

Desde Burgos: Experiencia de una madre

Pilar Díez Moliner



Isabel

Queridos amigos-lectores de la Revista que edita la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, que tanto nos ayuda y nos orienta a todas las familias y profesionales de personas con síndrome de Down.

Precisamente me dirijo hoy a vosotros para hablar de mi familia y para contaros mi experiencia.

Soy madre de dos hijas trabajadoras. La mayor, Pilar, tiene 29 años y es abogada en ejercicio. Es una mujer maravillosa. Por mucho que intentara definirla nunca encontraría palabras que pudieran expresar lo que mi mente piensa de ella y lo que mi corazón siente por ella. Ella es como su nombre, el Pilar que nos sustenta, como explicaré posteriormente.

A los 9 años de nacer Pilar, nos vino un regalo-sorpresa, se llamaba Isabel. Regalo porque fue muy deseada, y sorpresa porque tenía síndrome de Down. No sé si podéis imaginar el impacto que aquello nos supuso pero podréis comprender que fue muy fuerte.

En ese momento, además de nuestra tristeza, pensábamos que teníamos en brazos una hijita adorada y muy querida pero que nunca llegaría a nada. La comparaba con la mayor y pensaba que vida tan diferente tendrían ambas.

No duró mucho tiempo nuestra zozobra ya que ellas se encargaron de despejar nuestras inquietudes. La mayor alentando, animando, ayudando, siempre estaba en el momento oportuno cuando más se la necesitaba.

Por su parte Isabel se encargó por sí misma de despejar nuestras dudas: sonreía, conectaba, llegó un momento que nos pareció un bebé maravilloso.

Hicieron ambas que nuestra relación familiar fuera fuerte y sólida. Nuestro lema familiar: "Todos unidos frente a un reto común"

Desde Burgos nos desplazamos en diversas ocasiones a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, que tanto y tan bien nos asesoró.

Tuvimos la suerte de contar muy pronto en Burgos con profesionales, y con uno de ellos y unas pocas familias pusimos en marcha la Asociación Síndrome de Down de Burgos, hoy Centro Estela.

Sabíamos que era mucho, muchísimo el trabajo que debíamos realizar con nuestro hijos y, gracias a la continua relación entre los profesionales y la familia, la labor fue dura pero llevadera.

Así fueron pasando los años: guardería, Colegio Santa María La Nueva en régimen de integración, siempre con mucho apoyo profesional y mucho trabajo familiar.

En cuanto al papel de su hermana en la educación y formación de Isabel, ha sido decisivo.

Tengamos en cuenta que Pilar tenía 9 años cuando nació Isabel, por lo tanto era hija única: pero desde el primer momento de la aparición de su hermana en la familia, la implicación de Pilar fue total y absolutamente voluntaria. Desde la primera infancia siempre se puso a la

altura de Isabel, desde gatear hasta jugar al escondite... lo que hiciera falta.

Acudía Pilar con nosotros a Congresos, se interesaba y leía la bibliografía que llevábamos a casa, y hoy siendo ya una mujer de 29 años, hecha y derecha y a pesar de su diferencia de edad, sigue el mismo patrón: hablan de música, se van de tiendas a ver ropa, van a discotecas, a recitales de música, "discuten", etc., etc.; es decir, todo aquello que a Isabel le encanta y siempre aprovechando Pilar el poco tiempo de ocio que dispone, ya que su trabajo le absorbe muchísimas horas. A veces incluso entra también en el juego su novio. A pesar de esta maravillosa química que existe entre los tres, siempre les hemos hablado mi marido y yo que planteen su vida futura con libertad, como quieran vivir, ya que no quisiéramos que la vida de una interfiera en la vida de otra, que siempre piensen qué es lo mejor para los tres.

Hoy Isabel tiene 19 años: ¡19 años de carreras de obstáculos!

Pues bien, con todo esto les diré que un día del año 2.003 se nos convocó a mi marido y a mi a una reunión en la Asociación para decirnos si estábamos dispuestos a que Isabel trabajara tres meses en el Centro Cívico Río Vena, pues el Ayuntamiento había hecho una oferta laboral para una persona discapacitada gracias a una subvención de la Junta de Castilla y León.

Tengo que reconocer que el pánico me recorrió por el cuerpo. Sin embargo, mi marido me animaba y me hizo ver "Cuanto tenía que aprender todavía y qué poca confianza tenía yo en Isabel".

Se nos pintó muy bonito con cosas como "No os preocupéis, tendrá el apoyo necesario de Lorena, su preparadora laboral", "Isabel necesita mejorar su autonomía", "será una experiencia beneficiosa para ella". Y bueno, dijimos que sí.

Resultados: Se habían quedado cortos. Fueron los tres meses más felices en la vida de Isabel y en consecuencia de la nuestra.

Dejó de ser una niña y se convirtió en una mujer. En un fin de semana aprendió el manejo del móvil, ya que a nosotros nos daba más tranquilidad para utilizarlo ante una posible eventualidad. Se movía por la ciudad cogiendo unos y otros autobuses y andando lo que hiciera falta.

Su autoestima se puso por las nubes. Adoraba a sus compañeros de trabajo, siempre traía a casa anécdotas de ellos.

Esto yo jamás lo hubiera imaginado. ¡¡JAMAS!!

¡Claro que encontró dificultades en su trabajo! Y muchas... pero ello lo llevó con muy buen humor.

Pero ¿es que Pilar, su hermana, no encuentra dificultades día a día en su trabajo de abogada? Ya sabemos que una persona "normal" tiene difi-

cultades laborales pero me voy a centrar en Isabel y describir que nosotros sus padres vemos las siguientes desventajas, como mujer discapacitada dentro de la vida laboral:

- Es difícilísimo encontrar un trabajo para personas como ella. La empresa pública y la privada se resisten a día de hoy a contratar a gente discapacitada. Tenemos un Presidente en la Asociación Síndrome de Down, Luis Mayoral que es muy luchador; No cesa de llamar a todas las puertas encontrándolas casi siempre cerradas, pero es todo un logro lo que ha conseguido en el último año, pues ha colocado a seis personas discapacitadas, 3 chicos y 3 chicas ¡Ojalá todos tuvieran una oportunidad semejante!
- Sus contratos, cuando se consiguen, son por un periodo de tiempo muy reducido.
- Nunca sabes si les volverán a contratar o no.
- Su situación es precaria y experimental.
- Condicionan sus contratos a que tenga una persona de apoyo que les ayude, que les vigile, en fin, que se responsabilice de ellos.
- Quiero ser optimista y pienso que luchando, estas desventajas tienen que disminuir.

Isabel ha tenido suerte de volver a trabajar en el mismo sitio con un contrato de 16 meses ¡Todo un logro! Y sigue superándose día a día. Además, el apoyo cada vez es menor. En poco tiempo tiene ya muy poquito apoyo de su preparadora laboral.

En nuestra familia opinamos que lo importante de la experiencia de la inserción laboral de Isabel no es el mero hecho de trabajar, o ganar dinero... Sino que ella se sienta útil y valorada. Y lo más decisivo, que la sociedad vaya viendo como algo normal encontrarse una persona discapacitada en cualquier lugar de trabajo.

Respecto al tema de la vida en pareja y el desarrollo de su sexualidad, métodos anticonceptivos, embarazo, maternidad, esterilización, son temas en los que a día de hoy, aunque sí me los planteo, me asesoro y los estudio. La verdad es que procuro vivir el día a día. Isabel es una caja de sorpresas y no me gusta vaticinar el futuro. Lo que sí tenemos claro en la familia es que nunca le cerraremos las puertas en aquello que sea beneficioso para ella.

¡Ánimo amigos, padres y profesionales! No os desalentéis, y si os pasa, como nos pasa a todos, pensad que jamás vuestro esfuerzo cae en saco roto. Tarde o temprano se dejan ver los resultados.

Con un saludo me despido de todos vosotros y os doy las gracias por haberme dejado pasar este ratito con vosotros en vuestras casas.

Una experiencia musical en personas con síndrome de Down

José Francisco Navarro Aldana. Médico Fisiatra

El grupo de Cuatros: organización y metodología

La Asociación Larense para el Síndrome de Down (ALASID) recientemente celebró en el mes de junio de este año su X Aniversario con una Gala Artística en el Colegio de Médicos del Estado Lara, Venezuela, en donde participaron sus grupos de Cuatros y de Danzas así como músicos que colaboran con la asociación. Fue una noche llena de muchas emociones, de caras risueñas y de muchas lágrimas de alegría que brotaron de los ojos de muchos de los asistentes a este acto. Fue una de esas noches que se hacen imperecederas en el recuerdo.

Los inicios del Grupo de Cuatros de ALASID se remontan al año 1999, como trabajo experimental, llevado a cabo con paciencia, perseverancia, amor e indagando en la búsqueda de una nueva metodología que se adaptase a la enseñanza musical del cuatro en personas con síndrome de Down, por parte de la Prof. Fátima de Fernandes, instructora y directora del grupo musical. Ella dice: "La metodología se adapta a las necesidades de estos jóvenes, utilizando para ello el lenguaje gestual, logrando la sincronización rítmica, armonía en la ejecución, capacidad de concentración en la atención y conocimiento del lenguaje musical". Los grupos de Cuatros y de Danzas se benefician del Proyecto Manos al Arte, de la Dirección Sectorial de Educación de la Gobernación del Estado Lara.

Las clases de cuatro las imparte la Prof. Fátima de Fernandes una vez a la semana, durante una hora y media, que se refuerzan en el hogar con instrucciones por escrito para cada integrante del grupo musical. En esta experiencia, a las madres hay que reconocerles su meritorio nivel de apoyo, que no sólo lo han tenido para con sus hijos e hijas, sino también para con la Prof. Fátima de Fernandes. Estas madres llevan puntualmente a sus hijos e hijas a las clases de cuatro, a los ensayos y a la hora de viajar. Es importante resaltar que en esta labor musical se ha contado con la valiosa y entusiasta colaboración de otros músicos, como son los profesores: Jesús Rivero (percusión), José Manuel Borjas (cuatro líder), Orlando Santeliz (mandolina y bandola), Edixon Suárez (guitarra), Edgar Hernández (percusión) y José Luís

Barrios (bajo), Maestro Eddy Betancourt (arpa) y Se. Jimmy Torres (maracas).

La perseverancia y la fe puesta en estos muchachos y muchachas, como cariñosamente les llamo, fueron dando sus frutos en el tiempo, siendo así que desde su presentación inicial en público, el 27 de mayo de 1999, con motivo de la inauguración de las III Jornadas sobre Síndrome de Down que organizó ALASID, el Grupo de Cuatros fue mejorando cada vez más, de tal manera que comenzó a recibir invitaciones para su presentación en distintos eventos, en el ámbito nacional y regional. Fue así como, junto al Grupo de Danzas de la asociación, fueron invitados especiales en el Primer Encuentro Artístico de Personas con Discapacidad organizado por la Cátedra Libre de Discapacidad de la Universidad Central de Venezuela (UCV). En verdad, haber vivido la experiencia de su actuación exitosa en el Aula Magna, ante distinguidos invitados como el Embajador de España en Venezuela, otras personalidades de la Embajada, Autoridades Universitarias de la UCV y en un Aula Magna totalmente llena de público, despertó al regreso a Barquisimeto, como lo expresa la Prof. Fátima de Fernandes, la idea de grabar un disco compacto (CD).

La grabación de un CD

La grabación de un CD de música venezolana por parte del Grupo de Cuatros ALASID, es un hito relevante e histórico en el proceso de rehabilitación de las personas con síndrome de Down. Lograr la armonización de trece personas con síndrome de Down y una con discapacidad intelectual, que durante la grabación se les integran cinco niños regulares, fue un paso formidable que reafirma una vez más que las personas con síndrome de Down pueden alcanzar éxitos en sus vidas y que, por otra parte, la música es uno de los medios excelentes para la integración social. Recuerdo que cuando se realizó la entrevista con el dueño del estudio de grabación, se mostró escéptico ante lo que le planteábamos, pero una vez culminada la primera sesión de grabación, quedó gratamente impresionado, no sólo por la ejecución musical del grupo sino también por su disciplina, a



pesar de estar tres horas grabando. En total fueron 12 horas de grabación, que los viví plenamente y en donde aprendí muchas cosas más de las personas con síndrome de Down.

Los jóvenes del Grupo son: Julia Navarro Meléndez, Angélica Bellizzi Orea, Yulimar Camacho Colmenárez, Lisbeth Carolina Vázquez, Aismel Mas y Rubí Catarí (discapacitada intelectual por otra causa), Francisco Rodríguez Jiménez, José Gregorio Rojas Monges, Edgar Hernández Conde, Eligio Yanez Alvarez, Daniel Merlos Sánchez, Carlos José Salas, Bladimir Chávez Suárez, Josué Escalona López y Marco Antonio Giménez Carroz. Los niños regulares que se han integrado al grupo son: Darwin González, Oswaldo Falcón y Víctor Montes. En ALASID, actualmente hay otro grupo de jóvenes que están en el nivel de iniciación, cuyo aprendizaje lo están logrando con mayor rapidez. Según afirma la Prof. Fátima de Fernández, esto se debe a la experiencia que ella ha acumulado y a su método de la enseñanza del cuatro para personas con síndrome de Down.

El Grupo de Cuatros, como se señaló anteriormente, realiza la grabación del CD en cuatro sesiones de tres horas de duración cada una.

En una de estas sesiones le pregunté a uno de los niños regulares:

—¿Cómo te parece esto, de estar grabando un CD?

Me respondió:

—Estoy muy alegre por estar grabando un disco y ahora pienso distinto, pues antes creía que las personas como ellos no podían hacer nada. Sus otros compañeros sintieron lo mismo, ellos cambiaron de modo de pensar. Ahora participan en todas las presentaciones que realiza el grupo musical.

El CD fue bautizado en una velada artística,

realizada en el Teatro Juárez, el 27 de junio de 2004, que se inició con la danza del folklore nacional, Los Pastores de San Joaquín, bailada por el Grupo de Danzas de ALASID. Seguidamente actuó el grupo musical Ensamble Tonalidades, y posteriormente el Grupo de Cuatros interpretó diez piezas musicales contenidas en el CD "Despertar", del cual la Prof. Fátima de Fernandes escribe: "Rompiendo paradigmas en lo que a la discapacidad se refiere, siendo los pioneros en este mundo de la música, haciendo arte y abriendo caminos entre todos los obstáculos que la sociedad coloca a las personas con algún tipo de limitación. Por ello alzamos nuestras banderas como símbolos de esperanza, ilusión y felicidad entre aquellos que anhelan un nuevo DESPERTAR".

El bautizo del CD se realizó con una lluvia de pétalos de rosas de distintos colores y el vuelo de bellas palomas blancas. La madrina y padrinos del bautizo fueron: Lic. Angela Couret, de la Fundación Paso a Paso, Dr. Manuel Aramayo, Coordinador de la Cátedra Libre de Discapacidad de la UCV y Prof. Amado López, destacado y reconocido profesor de cuatros en el Estado Lara. Un numeroso público llenaba la sala del teatro, ovacionando y aplaudiendo la magistral actuación del Grupo de Cuatros.

Importancia de una experiencia

Esta es una experiencia única en Latinoamérica, y me atrevo a decir que mucho más allá de sus fronteras, siendo así que la misma ha sido reseñada en prestigiosos portales de Internet, como por ejemplo, www.down21.org, en donde desde España se pudo oír durante varios días la primera

pieza musical del CD, www.pasoapaso.com, www.integrando.org.ar, y www.apalancar.org. Los medios de comunicación social, en especial la prensa y la televisión, han difundido el trabajo que ha realizado la Prof. Fátima de Fernandes

Gracias a la expresión de un movimiento asociativo de la sociedad civil, representado por ALASID, a su Grupo de Cuatros, a la Prof. Fátima de Fernandes, extraordinaria mujer y docente, a sus compañeros músicos, a los padres, en especial las madres de ALASID y sobre todo, a la firme convicción de que nuestros hijos e hijas podían llegar a la cúspide, se pudo llevar a cabo esta extraordinaria experiencia.

El Grupo de Cuatros de ALASID se ha ganado la admiración de muchísima gente, siendo ovacionado y aplaudido en todas sus presentaciones, de las cuales mencionamos algunas: Cinco años participando en el Festival Artístico Musical "Simón Bolívar" del Estado Lara, Auditorio de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela (año 2001), en el Primer Encuentro Cultural de Integración (Colegio de Médicos, año 2001), en el acto de presentación de la Junta Directiva de la Asociación Cojedeña para el Síndrome de Down (02/07/2003), Auditorio del Instituto Politécnico

de Barquisimeto (17/07/2003), I Auditorio del Vice Rectorado de la Universidad de Los Llanos Ezequiel Zamora (26/07/2003), Salón de Conferencias del Centro Regional de Medicina Física y Rehabilitación de Barquisimeto (28/07/2003), Centro Coreográfico Ensayo (15/12/2003), Auditorio María Magdalena Mejías de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador de Barquisimeto (12/01/2004), Instituto Centroccidental de Audición y Lenguaje (29/01/2004), Decanato de Medicina de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado (31/01/2004), Auditorio Ambrosio Oropeza de la Universidad Centro Occidental Lisandro Alvarado (09/04/2004) y otros escenarios.

La Prof. Fátima de Fernandes, dice: "Nuestro secreto como agrupación es: sembrar y esperar, exigir mucho de nuestros jóvenes con discapacidad y utilizar mucha disciplina y exhibir con orgullo la calidad de nuestro trabajo".

Deseo concluir afirmando que existen abundantes pruebas de que las personas con síndrome de Down logran alcanzar vidas autónomas y éxitos en sus vidas, cuando se les brinda de manera sistemática, constante y organizadamente los niveles de apoyo requeridos para tales fines.

Mi experiencia

José Frases Vaello

He tenido la suerte de ojear un número de su revista y he querido caer en la tentación de comentarles una experiencia que tuve hace años en un campamento de verano, donde ningún grupo ni entidad social se quiso hacer cargo de las vacaciones de un grupo de disminuidos psíquicos, entre los cuales había unos cuantos niños y mayores con síndrome de Down.

Un grupo de jóvenes entusiastas, sin casi experiencia en estos menesteres, nos hicimos cargo de estar quince días con ellos. Les puedo asegurar que, gracias sobre todo a los niños con síndrome de Down, que por cierto eran bastantes, diez o doce, nos sentimos más cerca de Dios, de la naturaleza y, sobre todo, nos dieron una gran lección de amor. Al estar al aire libre y en pleno mes de julio, hacíamos actividades de karaoke, presentaciones de locutores de televisión que interpretaban ellos mismos.

Tenían un respeto a los animales tan grande que muchas veces, cuando íbamos a pisar una mariposa, cucaracha o cualquier otro insecto, nos suplicaban llorando que los dejáramos vivos. Esa sensibilidad, ese cariño con los animales, nos dejó sorprendidos, boquiabiertos.

Casi siempre se subían a nuestros brazos, besándonos continuamente cuando algo les entusiasmaba, que normalmente era todo lo que hacíamos.

Vds. Me dirán el por qué les cuento esto, si lo verán como algo normal, ya que conviven diariamente con estas personas. Esta es la cuestión, cuando uno desconoce totalmente a una persona, la sentencia inmediatamente a primera vista y siempre está en el pensamiento la frase: "pobre niño, qué carga para los padres...". No se cuestiona nada más. Esa ignorancia que hiera a los propios niños que se dan cuenta y no digamos a los propios padres. Esto es lo que quiero reivindicar con esta carta.

En primer lugar deseo darles ánimos para que sigan con su gran labor educativa y familiar, y hagan oídos sordos a los que, tal vez por ignorancia, seguramente, no ven más allá que un paternalismo y educación mal entendidos. En segundo lugar y más importante si cabe, darles la enhorabuena por tener una revista que informa, educa y trasciende al entendimiento de todos con sus temas con gran rigor médico, científico y editorial. Les saludo muy cordialmente.