

Un ejemplo a seguir

Juana Lillo Pizarro

Uno de los acontecimientos más importantes en la vida de toda pareja es el nacimiento de un hijo. Los padres se crean expectativas y se preparan para este gran acontecimiento, e incluso uno sueña con este “ser” que antes de nacer ya tiene nombre, y se le conoce incluso por medio de las ecotomografías. Sin embargo, cuando algo sale mal y te dicen que tu hijo viene con un cromosoma adicional, y que no hay cura, te suceden una serie de dudas e incertidumbres. Quieres resolver su futuro de inmediato, y quieres encontrar al culpable que te hizo cambiar tu vida para siempre.

Renate nació el 24 de abril del año 2002 a las 20:30 horas, en la clínica Reñaca de Viña del Mar (Chile). Es nuestra segunda hija después de Camila Ignacia que en ese momento tenía 3 años. Para todos fue una gran sorpresa, una mezcla de alegría y dolor. Me acuerdo que todos llorábamos: un acontecimiento que se suponía debía ser motivo de alegría se convirtió en tristeza. Cuando llegó la genetista y confirmó el diagnóstico, el dolor en nuestras almas se acentuó, pues todavía creíamos que el pediatra se había equivocado, pero no fue así. Yo, madre y maestra de escuela, me preocupé de inmediato de su escolaridad, pues sabía que en los colegios de la comuna donde vivimos no eran gratos los niños que tenían un aprendizaje lento, y menos una personita con retardo mental. Pero después de hablar con la genetista y sin una anestesia previa, se nos informó a Miguel, mi esposo, y a mí, que Renate podía venir con un sin fin de patologías. Todo lo demás pasó a segundo plano, sólo queríamos que nuestra hija viviera y que tuviera una buena calidad de vida.

Después de un sin número de exámenes, gracias a Dios, Renate no venía con ninguna enfermedad asociada. Pero después surgió la siguiente pregunta: ¿Y ahora qué?, ¿cómo ayudarla? El pediatra nos derivó a una agrupación de padres APARID en Viña del Mar, donde obtuvo Estimulación Temprana. Este centro queda a hora y media de La Calera, donde vivimos; es una ciudad de 48.000 habitantes aproximadamente, es netamente comercial, agrícola y minera rodeada de comunas rurales y centro estratégico geográfico que une el norte y sur de nuestro largo y angosto país.

A los 15 días ya Renate estaba asistiendo a Estimulación Temprana. Allí recibimos bastante ayuda e información, pero sabía que esto sólo duraría un tiempo pues la lejanía iba a ser un impedimento para seguir con lo que ella necesitaba y sería difícil coordinarlo con el resto de nuestra vida. Nos informamos del tema a través de Internet, y nos planteamos la idea de realizar una Fundación en nuestra comuna. Para realizar esto me contacté con hospitales y consultorios y visité diferentes escuelas especiales, de las cuales salía con el corazón destrozado y llorando. ¿Mi hija va a pertenecer a este grupo de personas? Era un mundo que no conocía. ¿Dónde estaban antes estos niños con capacidades diferentes que nos los vi?

Qué triste fue el saber que en los hospitales no existía estadística de nacimientos de niños con síndrome de Down, y a nivel nacional tampoco. En el año 2004 fui al Primer Congreso Nacional de Síndrome de Down, organizado por SENDAS. Allí tuve el honor de conocer a uno de los ponentes; lo miramos con Miguel y durante su ponencia vimos una luz y sentimos una paz interior que nos dieron la fuerza para seguir adelante. Después de tres inten-

EN RESUMEN | En un ambiente en el que no existían recursos educativos para los niños con síndrome de Down en el corazón de Chile, la autora los crea tomando como punto de partida el nacimiento de su hija. Como maestra, pone en marcha una escuela especializada, a partir de la cual desarrolla y propaga el programa de enseñanza de lectura y escritura para los niños... y para sus madres analfabetas.

JUANA LILLO
es educadora y
directora de un
colegio en La
Calera (Chile).
Correo-e:
colegio.espe-
cial.armonia@
gmail.com

tos, el Hospital San Martín de Quillota nos abrió las puertas y creamos un voluntariado de padres para brindar apoyo y conocimientos sobre este tema, pero nos dimos cuenta que las personas con escasos recursos no tenían la posibilidad de asistir a un centro que los atendieran: ¡había que pagar! Por lo tanto: ¡se pensó en un proyecto y manos a la obra! Datos que me daban, tomaba el auto e iba a conocer los niños con síndrome de Down, muchos de los cuales no estaban escolarizados e, incluso, nunca habían salido de sus casas. Por ignorancia, por temor de sus padres, quién sabe.

Siempre que salía y volvía pensaba en mi hija: “Era una privilegiada, dentro de su condición”, podía ir a una Institución y tenía el acceso a médico cuando ella lo requería.

No fue fácil, junté a veinte padres para que hiciéramos algo para nuestros niños, pero todos eran de escasos recursos y de nivel socio cultural muy limitado. Los padres apenas sabían leer y escribir y algunos eran analfabetos. Al ver la realidad de los colegios de la zona, donde la integración es sólo para el área social, donde están incluidos aquellos niños que han sido rechazados por conducta u otras causas y con un número de alumnos de 45 por curso, pensamos por qué, siendo yo maestra, no crear un colegio para personas con síndrome de Down que se dedique sólo a este tema. Después de muchas críticas y obstáculos que tuvimos que sortear, también nos encontramos con personas que creyeron en nosotros y nos ayudaron. Creamos un colegio cuya finalidad era dar una buena atención con todos los especialistas pertinentes para que todos los menores, sin importar la clase social, tuviesen una buena atención. Buscamos profesionales, asistimos a todas las capacitaciones referentes a este tema. Así nació este colegio “Colegio Especial Armonía”, gratuito con subvención del Estado, con una matrícula de 16 niños provenientes de diferentes comunas de alrededor de la ciudad.



En el año 2005, empezamos a aplicar el método de lectura de María Victoria Troncoso con aciertos y desaciertos. Ya en el año 2006 pudimos aplicarlo con más seguridad, pues Down21 Chile nos capacitó, y ya la población de niños había aumentado al doble. Nuestros niños habían crecido en habilidades sociales y se comenzó a educar a los padres a través de charlas. En el colegio se destinó un espacio para las madres, para que también ellas aprendieran, y empezaron a realizar bisutería y tejido a través de un Proyecto que se ganó con fondos del gobierno. Se llamó “Cosiendo y Tejiendo Perlas de Armonía”, pues necesitábamos que las mamás que permanecían en el colegio esperando a sus hijos hicieran algo motivador. Muchas de ellas habían dejado de trabajar por el nacimiento de su hijo diferente, esto empeoraba aún más su situación económica, y su autoestima estaba muy descendida. Pensando en todo esto, en generar recursos, subir su autoestima y crear un lazo afectivo entre ellas, se puso en marcha este proyecto.

Pero lo que más nos llamó la atención en estos pocos pero trabajados y esforzados años, es que muchas mamás han aprendido a leer y escribir a través del mismo método de María Victoria Troncoso y de las tareas de sus hijos. Una mamá nos dijo: “Es Carlitos quien me enseña a mí. ¡Un “hijo con síndrome de Down“, le enseña a leer a su madre a través del método global de María Victoria!

En el año 2007 asistí con una maestra al Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down en Buenos Aires, donde tuve el privilegio de conocer a Miriam. A través de Down21 Chile había obtenido el libro “Mi hija tiene Síndrome de Down” en el que María Victoria relata la vida de su hija Miriam. Lo leí en un día y hoy es mi Biblia: cada vez que algo no me resulta o me falta dinero para mantener el colegio, o creo que estoy perdiendo fuerzas, lo leo y me da el empuje para seguir adelante.

El amor y dedicación de una madre que no se rindió ante la adversidad en una época en la que el síndrome de Down era un tema desconocido, ha permitido que hoy en día muchas



madres tengan la oportunidad de escolarizar a sus hijos y tengan mayor información sobre él en un solo lugar.

El estímulo que nos ha dado esa familia nos ha servido como experiencia de vida para seguir adelante, y no me cabe duda que no somos los únicos que seguimos su ejemplo, porque el amor traspasa fronteras.

En el año 2007 nos ganamos recursos para implementar una Biblioteca, a través de un proyecto que se envió al Ministerio de Educación; y en reconocimiento a la mamá de Miriam y Toya lleva el nombre de **Sala de Lectura y Escritura María Victoria Troncoso**. En esta sala se desarrollan y planifican actividades de lectura para cada curso, adaptando los textos y ocupando medios audiovisuales. También es ocupada por padres y familiares de los alumnos y, por supuesto, por los profesionales de este colegio.

Actualmente somos uno de los colegios modelo en la implementación del método global de Lectura y hemos realizado diversas capacitaciones a nivel nacional sin fines de lucro. El único fin es entregar nuestra experiencia con este Método, en favor de todos los niños con Necesidades Educativas Especiales de Chile.

Gracias, muchas gracias María Victoria, tu esfuerzo no ha sido en vano. Has dejado huellas en el último rincón del mundo, Chile.

Sólo quiero terminar este relato diciendo: Gracias, Miriam y Toya por nacer y servir como fuente de inspiración a vuestros padres cuya perseverancia, amor y valor nos han despejado el camino que muchas familias empezamos un día a recorrer.