

Necesidades percibidas

Para recoger información sobre las necesidades percibidas y las expectativas de las personas con síndrome de Down y sus familias hemos utilizado la técnica del 'Grupo de Discusión'⁴, que consiste básicamente en la reunión de un grupo de personas para dialogar acerca de diferentes temas. Se realizaron un total de cuatro sesiones, en lugares y con participantes diferentes, en las que estuvieron presentes personas con síndrome de Down (GD 1), familiares (GD 2 y GD 3), y profesionales (GD 4).

A continuación se detallan algunos de los resultados más interesantes, agrupados por bloques temáticos.

La escuela

Este es uno de los temas que más horas de debate ha despertado en todos y cada uno de los Grupos. Se han vertido multitud de opiniones acerca de esta cuestión; aunque son muchas las opiniones críticas hacia la situación del sistema educativo en España, podemos decir que, en general, tanto familias como profesionales están de acuerdo en aceptar la Integración Escolar como fórmula:

...yo estoy a favor de la integración, pero de una integración que fuera real y como marca la ley... (GD 3)

... se nota un montón las clases que tienen niños de integración, en los propios compañeros del niño. He visto jugar en la plaza niños que tienen en clase compañeros de integración y niños que no. Y la diferencia es bestial. Nuestros niños educan al resto. (GD 2)

En general, sobre todo entre los familiares, existe una sensación de 'fracaso técnico y organizativo' de la Integración Escolar; a este fracaso se le atribuyen diferentes causas, centradas tanto en la escasez de recursos materiales como en la falta de preparación, motivación y actitud de los profesionales.

Los mismos profesores pensaban que iban a tener más apoyo del que realmente han tenido... (GD 3)

... el niño esta muy bien, pero... lo de todos, está en Integración. Termina este año... La integración es una palabra muy bonita, pero en realidad es solo eso, una palabra. (GD 2)

⁴ En el anexo metodológico se detalla la composición de los diferentes Grupos de Discusión y los criterios utilizados para configurarlos.

... no sé quien se estará beneficiando de la llamada integración, pero desde luego nuestros niños, no... (GD 2)

Desde el punto de vista de las familias, la valía de los profesionales viene dada por el interés que muestran hacia los alumnos con síndrome de Down; los buenos profesionales son aquellos que se implican:

...alguna vez tenemos suerte y encontramos alguna profesora que se preocupe un poco... pero eso es lo inusual... eso es voluntarismo... (GD 2)

Al hilo de esta cuestión, encontramos una de las mayores distancias entre la perspectiva de los familiares y la de los profesionales de la Educación (aunque se trata de una cuestión que se encuentra también en otros ámbitos): La dificultad añadida de la discapacidad.

En general, los padres rechazan que su hijo/a con síndrome de Down -sobre todo en los primeros años de la vida- presente unas dificultades extraordinarias para el profesor; antes al contrario, manifiestan que en muchas ocasiones los maestros atribuyen a la discapacidad actitudes y comportamientos totalmente usuales en cualquier persona. De otro lado, los profesionales explican que en ocasiones han sentido cierto desamparo:

...la maestra no sabe manejar al niño, que sabe más que ella con ocho años y el síndrome de Down. Si el niño no tuviera esa etiqueta, ella lo manejaba sin problemas, como a cualquier otro... (GD 2)

... yo he visto muchos profesionales que han pasado situaciones verdaderamente complicadas a raíz de la integración. No todo es integrable... (GD 4)

El hecho diferencial de la edad es otro de los puntos en el que los grupos han dialogado con detenimiento; se deduce que la eficacia de la Integración Escolar es inversamente proporcional a la edad de los niños; así, en Educación Infantil y los primeros años de primaria los niños con síndrome de Down no encuentran grandes problemas de adaptación en las Aulas.

Desde la óptica de las familias, ello se debe a la actitud de los niños; los más pequeños tienen menos problemas para aceptar a los compañeros con discapacidad. Los profesionales añaden la cuestión curricular; así, los contenidos de los programas dirigidos a los niños más pequeños no son 'incómodos' para los niños con síndrome de Down. Según se avanza en los cursos, los contenidos y el plan de estudios van evidenciando las diferencias:

¿Que es lo que buscamos nosotros? ¿Que nuestros hijos tengan amiguitos y eso es la integración? Porque en la infancia todos se aceptan, pero llega la adolescencia y.. (GD 2)

... el paso de infantil a primaria es muy fuerte, porque los contenidos en infantil son muy flexibles; pero según se avanza en primaria, saltan las dificultades y las deficiencias cognitivas, de lenguaje, etc. (GD 4)

... otro problema es que algunos profesores no se esfuerzan en las adaptaciones curriculares para nuestros hijos... (GD 3)

Se detectan algunos problemas muy localizados e identificados, que podríamos denominar 'perturbaciones' del sistema educativo o mecanismos que no se utilizan para cumplir la función para la que se han diseñado.

Una de las medidas legisladas en favor de los Centros Educativos con Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, es la de reducir el número máximo de alumnos por aula; finalmente ocurre que algunos Centros solicitan Integración Escolar no por necesidad o por inquietud, sino por la comodidad para los maestros que implica el reducir el número de alumnos por aula.

El resultado es el siguiente:

...el Centro pide integración porque así, en vez de tener 35 por aula tienen 30 o menos... Pero lo que quiero es tener un aula de 30, 25 o menos y no tener ningún síndrome de Down en mi clase; y el último que llega, lo voy a colocar en un aula de 30 o 30 y tantos con uno dos o más síndromes de Down... (GD 2)

Otra de las 'perturbaciones' que se denuncian en el sistema, es aquella que viene dada por la alta movilidad de los profesionales (sobre todo los de menor antigüedad). La percepción es que la estructura y gestión de las plantillas se construye en función de las necesidades de los profesores y no de los alumnos. Este alto número de traslados tiene efectos perniciosos a juicio de las familias. Uno de ellos consiste en que las aulas de integración cambian prácticamente cada año de profesor, lo cual se considera perjudicial para los alumnos con síndrome de Down, porque no pueden afianzar su progreso escolar con la misma profesora o profesor a lo largo de los años:

...el año pasado el equipo que tenía... genial, la profesora de apoyo muy bien... pero este año ha cambiado todo... la profesora se ha ido, el otro también, al 'fisio' que era interino le han quitado la plaza... (GD 2)

Siempre coge la clase el interino, el último que llega... (GD 3)

De ello también se deriva el que siempre 'atterizan' en las aulas de integración los profesionales más inexpertos, que carecen de la destreza que se considera imprescindible. Este hecho, de otro lado, es también un factor positivo porque los profesores más jóvenes son usualmente los que tienen un talante más a favor de la Integración:

...esto ocurre más en la ciudad, porque los profesores son mayores. En los pueblos va la gente joven que entran más en la dinámica de la integración... (GD 3)

Por último, una mención a la utilidad de los Centros Específicos dedicados a la escolarización de los niños con síndrome de Down. Aunque en la mayoría de los casos se otorga alguna utilidad a este tipo de Centros, se prefiere dedicar los esfuerzos de la Administración, las familias y las asociaciones a solucionar los problemas de la Integración Escolar, antes que a promocionar la Educación en Centros Específicos:

...pero hay algunos casos de niños con síndrome de Down que probablemente están mejor atendidos en un centro específico... igual lo que digo es una barbaridad... (GD 4)

Yo pienso que el niño en la escuela, pero cuando llega la adolescencia, fuera. Eso lo tengo claro. (GD 2)

El debate entre educación integrada y específica va más allá de un simple y único debate ideológico, y entronca directamente con otra discusión encendida: la predilección por potenciar la adquisición de habilidades académicas sobre las instrumentales y viceversa:

...si lo que queremos es que los niños tengan amigos, vamos a llevarlos al instituto aunque no aprendan absolutamente nada. ¿O estamos buscando que los niños tengan un oficio y aprendan algo para defenderse en la vida?. (GD 2)

... muchas veces estamos transmitiendo a los padres objetivos académicos y nos olvidamos de otras habilidades fundamentales para que luego se puedan desenvolver en la vida... (GD 4)



Vida social y vida adulta

Uno de los temas de mayor interés para las personas con síndrome de Down que han participado en nuestra investigación es el de la vida social y afectiva. Es este un tema de difícil abordaje sobre todo para las familias: la cuestión de la vida social y en comunidad de los hijos con síndrome de Down. Se ha detectado una fuerte sobreprotección de parte de los padres hacia los hijos, basado en un gran 'temor' a la sociedad, tanto por los peligros que esta entraña como por el rechazo que en ella pueden encontrar sus hijos. Estos, por su parte, muestran cierto rechazo a la mencionada 'tutela':

...yo he salido con una 'enfermedad'² pero mi familia me ha aceptado. Me gustaría que las personas me acepten. Hay algunos que a mi no me aceptan -loca, fea... -. ¿yo que he hecho?: nada. Noto que me rechazan. Me falta mucho cariño para que me entiendan. (GD 1)

Y después del colegio, cuando el niño sea independiente, olvídate. La gente no va a tratar con ellos, no va a querer estar con ellos... (GD 2)

Hay que hacer caso a los padres, pero tú eres mayor para saber lo que está bien y lo que está mal... hay que saber diferenciarlo... no te tienen que decir lo que tienes que hacer: cómo vestirse, cómo ir por la vida... (GD 1)
Le vamos dando autonomía personal a medida que ella la ha ido pidiendo... El día que nos pida autonomía para salir sábado, domingo... ya lo veremos... (GD 3)

... más libertad para todo... y si el día de mañana quieres vivir solo, tus padres no van a ir a tu casa a moverte... simplemente están ahí para ayudarte en lo que haga falta... (GD 1)

A mi hijo con 15 años le gustó una niña y se puso un poco pesado hasta que vino el padre de la niña a hablar con el tutor. Esa niña tiene derecho a estar molesta... Pero mi hijo tampoco sabe si ella está harta o no de su insistencia. Él da cariño y quiere que se lo den... (GD 2)

No existe una posición unánime en torno a las relaciones que las personas con síndrome de Down deben establecer en su vida social y afectiva. Algunos profesionales y familias se decantan por orientar las relaciones de las personas con síndrome de Down hacia sus 'iguales', es decir, otras personas con síndrome de Down:

...cuando mi hijo tenga una novia, que sea una con síndrome de Down. Cuando él tenga edad de irse al cine, quiero que con la Asociación el niño salga con otros síndrome de Down... (GD 2)

... es fundamental que entre ellos vayan creando su grupo de amigos... (GD 4)

En este sentido, las personas con síndrome de Down muestran cierta cohesión en sus planteamientos, asumiendo, por tanto, ese papel de iguales que están 'enfrente de' las personas que no tienen síndrome de Down:

² La identificación errónea del síndrome de Down como enfermedad sigue siendo frecuente, incluso entre los profesionales del sector, a pesar de la labor que se está realizando para erradicar estos usos incorrectos y discriminatorios del lenguaje.

...queremos más apoyo por parte de vosotros... (GD 1)

En cualquier caso, las personas con síndrome de Down y sus familias se lamentan de la escasez de oportunidades de que gozan para participar en todos los aspectos de la vida comunitaria, y reclaman oportunidades para mejorar su participación social:

A mí también me gustaría ser padrino, porque mis hermanos han sido padrinos... y yo quiero ser padrino de una sobrina o un sobrino (GD 1)

... necesitamos salidas para estos niños cuando llegan a determinada edad... (GD 2)

... además de salir me quedo en casa para ver la televisión; veo todos los culebrones que pillo... (GD 1)

Otras líneas de discusión

Las necesidades específicas de atención en el terreno de la salud han formado parte también del debate en los grupos. Una de las propuestas más avaladas sobre todo por los profesionales es la referida a la creación de Unidades de Referencia (comarcal, provincial, regional,...) dentro del Sistema Nacional de Salud. En estas unidades trabajarían diferentes especialistas de referencia, expertos en la atención a la salud de los pacientes con síndrome de Down y servirían como elemento coordinador y asesor de los diferentes profesionales.

...un sitio especializado estaría muy bien por que los controles específicos los harían allí. Si estuviese todo canalizado habría más coordinación. Igual que existe la unidad del glaucoma u otras... El programa de salud, está muy bien, pero claro, no hay oftalmólogo o neurólogo... etc. de referencia (específico) que conozca a fondo el tema. (GD 4)

Lejos de lo que habíamos previsto, la Inserción Laboral no fue uno de los temas más tratados. Tanto familias como profesionales hicieron mención en algún momento, pero como un ingrediente más de la vida adulta. Fueron las personas con síndrome de Down las que dedicaron más tiempo a hablar de su interés por el empleo y su satisfacción personal en el terreno laboral:

... no pienso renunciar a mi trabajo. (GD 1)

... yo siempre quise hacer algo... , y gracias a mis padres que me han enseñado a esforzarme para que saliera a trabajar y para saber que el trabajo existe... (GD 1)

El trabajo que las personas con síndrome de Down demandan es un trabajo real y adecuadamente remunerado, y no una mera actividad ocupacional o terapéutica. Algunas de las intervenciones sobre esta cuestión eran meridianamente claras:

... el día de mañana que tenga un trabajo como Dios manda y que me paguen como Dios manda, por que si no... yo me despido. (GD 1)

Las personas con síndrome de Down sienten que el empleo y cierto bienestar material son, junto con el bienestar familiar, los elementos más importantes para construir su futuro.

Existen ciertas fricciones no explícitas entre las personas del mundo asociativo (sobre todo padres y también profesionales) y los profesionales de servicios (normalmente públicos): los primeros se quejan de la falta de preparación e interés de éstos y de los problemas de descoordinación y escasez de recursos de los servicios públicos:

Los profesores no tienen ni idea de lo que se traen entre manos. (GD 2)

... pero es muy lento comiendo y nos dijo la psicóloga que lo dejáramos en el comedor del colegio. Lo dejamos un día y al día siguiente nos dijo la directora que ni un día más, porque no tenía gente para atenderlo. (GD 3)

Por su parte, los profesionales de servicios lamentan la actitud de exigencia y reivindicación del movimiento asociativo:

... en los profesionales se genera esa sensación de 'ya vienen estos' como huyendo de ellos: vienen a juzgarme, a criticarme, a presionarme... así que no quiero que vengan... (GD 4)

Los profesionales denuncian cierta suerte de 'intrusismo laboral' por parte de las familias. Además, ocurre que las familias en ocasiones olvidan la importancia de su papel como familias, para comenzar a actuar como profesionales:

...muchas veces me planteo que los padres se olvidan de que son padres y se hacen profesionales. Pero profesionales hay muchos y padres solo dos. (GD 4)

... yo me he dedicado a eso. No veas lo que he leído, lo que he aprendido... me he tragado todas las jornadas de integración... (GD 2)

... hay determinadas madres o padres que se están adjudicando el papel de profesionales. Y eso es muy peligroso, por que yo me estoy encontrando a familias que tratan al niño como un adulto pequeño; y al niño hay que besarle y quererle. (GD 4)

Los padres se especializan en muchas de las disciplinas que tienen que ver con la situación de sus hijos (discapacidad, diagnóstico, integración, etc.) debido a la falta de información que padecen en todo momento:

Ya, pero yo me pongo en el lugar de una madre... y si mi hijo tiene un problema querría saber todo sobre ello... (GD 4)

Hay un error en los padres que piensan que cuanta más intervención mejor... y es equivocado; no por más tratamientos, la calidad de vida mejora. (GD 4)

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

Ello, además, implica frecuentemente que la jornada de las personas con síndrome de Down está sobrecargada de actividades, en muchas ocasiones paralelas, y que no tienen que ver con las que son propias de la hora, el día, el grupo, la edad de la persona, etc.:

... debemos tener en cuenta también el derecho de los niños con síndrome de Down a vivir tranquilos: están demasiado presionados con actividades escolares y extra-escolares por el afán de que estén al nivel de los otros...no puede ser que una criatura de tres años vaya de estimulación a natación, luego a psicomotricidad.... (GD 4)

Lo más importante es que disfruten de sus hijos, y no trabajar por trabajar... (GD 4)



Algunas conclusiones

Hemos encontrado en general una sensación de funcionamiento 'torpe' de la integración escolar aunque no se reniega de ella. En el caso concreto de las familias, se deja entrever una dura frustración porque, en la mayoría de las ocasiones, las cuestiones que afectan negativamente a sus hijos son relativamente sencillas de solucionar, y dependen exclusivamente de ciertas mejoras materiales, humanas u organizativas, cuando no de una simple decisión de los correspondientes gestores.

Uno de los debates de continua actualidad en lo que se refiere a la Calidad de Vida de las personas con síndrome de Down, es el de la oportunidad de los Centros Específicos. Hemos comprobado que tanto los profesionales como las familias son permeables a la existencia de este tipo de Centros, aunque con condiciones referidas sobre todo a la edad de ingreso; en concreto, prácticamente todos están de acuerdo en que en los primeros años de la vida, no se justifica la 'escolarización específica' de las personas con síndrome de Down. Sí se acepta, en cambio, la formación en Centros Específicos, según los casos, a partir de los primeros años de la adolescencia.

Existen posiciones de 'no entendimiento' entre el sector asociativo y el de la prestación de servicios públicos. Los profesionales no están a gusto y las familias tampoco (unos con otros), con diversa suerte de situaciones. Ello deja ver una imagen por la cual profesionales y familias se posicionan en 'bandos' diferentes, obviando en ocasiones las ventajas de un trabajo en equipo (respetando y comprendiendo la situación del otro) en beneficio de las personas con síndrome de Down.

En otro orden de cosas, hemos encontrado una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de 'los eternos adolescentes'. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta.

De cara al futuro, tanto familias como profesionales están de acuerdo en una visión optimista y con confianza en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, añadiendo además el reconocimiento de la mejora se ha experimentado a todos los niveles en los últimos años.





Trayectorias vitales

Los relatos e historias de vida tratan de recoger las experiencias vividas, conflictos, sentimientos, estrategias, reacciones y respuestas ante los retos de la realidad que permiten comprender un poco mejor los muchos mundos que nos rodean -nos los acercan- y reflexionar sobre ellos.

Una persona con síndrome de Down, como cualquier otra, es alguien que ha tenido una vida plagada de pequeñas historias que contar; historias que son, sin duda, propias y particulares de cada persona, pero que seguramente están también llenas de detalles que nos recuerdan a las que hemos vivido cada uno de nosotros.

Hablamos al fin y al cabo (nada más y nada menos) de personas. En medio de un Plan de Acción que reboza conceptos, cifras, estrategias, actuaciones... sobresalen las personas. Algunas, tres de ellas, nos han hablado de su vida. Las presentamos a continuación...



Jesús

Jesús nació hace 18 años en Aldeanueva de Santa Cruz, un pequeño pueblo entre las localidades de Piedrahita y Barco de Ávila, en plena Sierra de Gredos. Allí ha vivido siempre, rodeado de sus cuatro hermanos y veintiún primos.

El lugar donde he quedado con Jesús, la casa de sus padres, está situado en un rinconcito a la entrada del pueblo; es una pequeña urbanización familiar, en la que viven también todos sus tíos.

Lo cierto es que, desde hace casi un año, Jesús ya no vive (al menos entre semana) en el pueblo. Ahora vive en Ávila, donde comparte piso con algunos compañeros de trabajo. No ha sido fácil adaptarse a vivir allí, lejos de su familia; además todos sus compañeros son del Madrid y eso, un culé como él, lo lleva muy mal.

Si preguntas a Jesús por sus primeros recuerdos, responde de manera inmediata y sin dudarle: "los ejercicios que hacía con mi madre: hacer gárgaras, soplar la vela, el espejo, mover la lengua, mover la dentadura, echar agua con la jarra en los vasos, ...". Alicia, su madre, añade algo más: "abrochar botones, atar cordones, ..."; ambos se miran y se intercambian sonrisas...

Lo cierto es que esta entrevista se mueve en dos planos de comunicación a la vez: el verbal (es decir, nuestra conversación) registrada además en mis notas y la grabadora, y el no verbal, que sólo conocen Alicia y Jesús, por el que se entienden y dicen cosas que sólo ellos saben.

Durante su niñez, Jesús reconoce habérselo pasado muy bien; tiene tres hermanos, Alicia, Miguel y Álvaro. Alicia, con la que se lleva sólo un año, es con la que más tiempo pasaba de pequeño; cuidaban el uno del otro.

Empezó el cole igual que todos los niños del pueblo, a los 4 años. Allí estudiaba, jugaba y a veces escondía los lápices y rotuladores de sus compañeros en un roto que había en el suelo de la escuela. Siempre ha sido un bromista. Como todos, estuvo allí hasta acabar primaria.

Aldeanueva es un pueblo pequeño, así que los niños van al colegio a Barco de Ávila para estudiar secundaria. Allí estudiaba también en un aula con el resto de niños de su edad, aunque tenía algunas clases de apoyo. Alicia aclara que estudiaba con lo que se llama una "adaptación curricular". Tenía menos amigos que en la escuela del pueblo, y con algunos compañeros no se llevaba bien. Recuerda a Alberto, uno de sus amigos, y a Desiderio, el profesor que le ponía 'puntos rojos' -y a los tres puntos rojos, castigado sin tocar el ordenador-; no sé si se le olvidaba o no entraba en sus planes contarle, pero su madre le recuerda que también hubo una profesora de apoyo, Pilar, a la que quería mucho. Debía tener entonces, 14 ó 15 años.

Hablar con Jesús sobre el síndrome de Down no es fácil, pero te lo permite. Reconoce que fue bastante duro comprenderlo y aceptarlo; utilizando sus propias palabras: "Lo he comprendido todo... lo de la discapacidad. No me siento bien, pero no estoy triste".

Le gusta madrugar. No necesita despertador, pues le basta con la luz del día. Su pasión por la puntualidad le lleva a estar hasta treinta o cuarenta minutos antes de la hora en la que empieza el Curso de Garantía Social. Es un módulo de Operario de Jardinería, que se le da bien, aunque no es lo que más le gusta. Disfruta más con otros contenidos del curso, sobre todo con lo que tiene que ver con matemáticas y conocimiento del medio.

Jesús participa activamente en la Asociación Síndrome de Down de Ávila y por ello tiene las tardes muy ocupadas. En la actualidad están haciendo un estudio para saber cómo está lo de la integración en Ávila. Además echa una mano en la encuadernación, cuando hace falta, y hace poco finalizó el programa de telecomunicaciones, en el que participaban en programas de radio y televisión.

De todas formas, siempre saca algún rato para dedicarlo a sus aficiones: la música es una de ellas, aunque lo que de verdad le va es el ordenador y el gimnasio.

Jesús es un verdadero aficionado a la informática, con vocación de profesional. En un futuro le gustaría trabajar en algo que tuviese que ver con ordenadores. Quizá en una oficina para aplicar sus conocimientos de Outlook y Excel.

Mención aparte merece Internet. Navegar, guardar e imprimir son sus palabras favoritas. Le pregunto qué le interesa en Internet... él habla de los buscadores, los servidores, y ... entonces se lanza y lo reconoce: "las páginas de las tías.... bueno ya sabes..." Alicia arruga el gesto y también se lanza: "si, si, ... me salgo?" Jesús sonríe y sigue con lo suyo, "Las páginas de Camela, la Guerra de las Galaxias... y otras".

Desde que Jesús comenzó a vivir en el piso, le ha ido muy bien; él dice que se siente mayor e independiente. También ha habido momentos difíciles, algún encontronazo con los compañeros y cosas así. Pero bueno, poco a poco las cosas están cada vez mejor. En el piso todos tienen tareas que atender; a Jesús le gusta más limpiar los suelos que lavar la ropa aunque, como todos, cumple todas las labores por igual.

Se lleva muy bien con Alejandro; comparte con él la afición por cuidar su imagen; juntos, van al Gimnasio cuando pueden "a machacarse un poco". Otras veces salen por ahí a dar una vuelta, por la Plaza de Santa Ana, ...

Desde el principio, hasta el final de la entrevista, un nombre aparece a cada rato: Isabel. Según dice él: "es una amiga muy amiga". Con ella sale por Ávila y le gusta acompañarla a casa. Isabel está también en el curso de Jardinería, aunque se le da peor que a Jesús. Comenta que Isabel también tiene una discapacidad "El Temblor". Reconoce estar enamorado de ella y tiene planes para el futuro: "compartir con ella toda su vida".

Jesús tiene alma de artista, es poeta, hace gala de su generosidad y nos regala una de sus poesías, a condición de que se la dediquemos a ella. Ahí va pues, para ti, Isabel:

*Lloras cuando miras
al interior de lo que sientes
el temblor lo tienes que
guardar y lo tienes que
demostrarlo dentro de tus
fracasos pasados y dolorosos
de tu corazón.
Cuando lloras a través del
interior de tus sueños.*

Carlos

Carlos tiene 23 años. Nació en Cádiz y vive en Sevilla. Desde noviembre de este año trabaja en una notaría y tenía muchas ganas de poder contar su experiencia hasta llegar a encontrar este trabajo.

Tanto Carlos como su familia pertenecen a la Asociación Síndrome de Down de Sevilla. De hecho su madre es socia fundadora.

Para hacer la entrevista nos citamos en su casa, situada en un barrio sevillano de los Remedios, en cuyo corazón se celebra la famosa feria de abril. Quizá por eso, y como la mayoría de los sevillanos, Carlos se declara muy feriante y asegura que le encanta bailar y que de hecho lo hace muy bien.

Carlos asegura que tiene un álbum de fotos de recuerdos de cuando era un bebé. Se recuerda como un niño muy divertido y muy alegre al que le encantaba ir de paseo con su abuelo. Se acuerda de su hermana, que actualmente es psicóloga, a la que manifiesta tener mucho cariño. Destaca los momentos de diversión con un primo de su misma edad, Borja. También recuerda cuando aprendió a nadar en la piscina y la playa. Los primeros recuerdos del colegio los relaciona con aprender a escribir y con las asignaturas de sociales y naturaleza. Recuerda a sus amigos de manera especial.

Carlos no ha vivido siempre en Sevilla. Sus primeros ocho años de vida los pasó en Cádiz. Los recuerdos de esa época no son demasiado buenos y, tanto él como su madre, los contemplan como años duros en los que no era tan fácil que la sociedad comprendiera la realidad de las personas con síndrome de Down. Aunque les cuesta hablar de ello, la madre de Carlos afirma que el primer obstáculo que se encontró fue lograr que admitieran a Carlos en una guardería. El mismo problema se presentó cuando llegó la hora de su escolarización, momento es el que tampoco le admitían en ningún colegio.

Las cosas cambiaron cuando Carlos y su familia se trasladaron a Sevilla. Los buenos recuerdos, tanto de Carlos como de su madre, aparecen desde que Carlos tenía ocho años, momento en el que ingresó en el Colegio Juan Ramón Jiménez. Este momento coincide con la entrada en vigor de la Ley de Integración. Carlos entra en el colegio en un aula cerrada, de la que los alumnos con discapacidad no podían salir. Pero, a los pocos meses, la profesora se casó, y Carlos y sus compañeros se repartieron entre el resto de las clases. Otra niña y Carlos accedieron a una en la que permanecieron todo el curso, porque la profesora se quedó completamente sorprendida de que supieran leer y escribir igual o mejor que cualquier otro niño.

Recuerda con mucho cariño las actividades extraescolares con sus compañeros, le encantaba y la encanta jugar al fútbol. Aunque era su gran afición, Carlos no participaba en las ligas o campeonatos porque tenía que trabajar duro para seguir el ritmo de los demás.

Era en verano cuando realmente Carlos practicaba todo tipo de actividades: fútbol, natación, ping pong y bailar. La madre de Carlos asegura que siempre ha hecho una vida muy normal.

Pero el gran salto fue con la llegada al instituto, en el que ha estado cuatro años de su vida (entre los 17 y los 21). Recuerda a sus profesores que califica de buenos, simpáticos y agradables, y asegura que le apoyaron mucho, especialmente su profesora de apoyo, Eloísa.

Además de conservar los amigos del colegio, Carlos ha hecho nuevos amigos en el instituto.

En esta etapa ha realizado muchas más actividades. Además de la práctica del fútbol, ya salía los fines de semana a la discoteca y la bolera con amigos y amigas. Desde la época del instituto hasta hace una semana, en la que se despidió de ellos, Carlos ha pertenecido a un grupo Scout del que conserva muy buenos recuerdos de campamentos y acampadas.

Actualmente, además de asistir a su trabajo, Carlos realiza diversas actividades con la Asociación Síndrome de Down. Los martes y los jueves asiste a clases de formación laboral, en las que adquiere conocimientos acerca del euro y habilidades sociales. Los lunes, miércoles y viernes asiste a un curso denominado *comprender y transformar* que consiste en transformar palabras. Asegura que este curso es muy interesante porque pueden competir entre los asistentes. Le gusta mucho este curso porque le encanta utilizar el diccionario.

Además lee mucho, lo hace cada noche. Hace poco ha terminado el libro *Harry Potter y la piedra filosofal*.

Con respecto su trabajo en una notaría, Carlos está muy contento. La forma en la que obtuvo el empleo fue por un amigo de la familia. Se levanta a las ocho para estar en la notaría a las 9:30 y regresa a las 12:30 para comer.

Carlos realiza multitud de tareas. Me muestra un cuaderno en el que tiene anotadas cómo hacer cada una de ellas. Este cuaderno refleja lo duro que ha trabajado y lo mucho que ha estudiado para aprender a hacerlas.

Hasta hace un tiempo contaba con una pedagoga que le ha ayudado a aprender cómo hacer sus tareas, pero ya no es necesario este apoyo porque Carlos asegura que es capaz de desarrollar su trabajo con total autonomía.

La relación con sus compañeros y con su jefe es muy buena. Asegura que le tratan muy bien. En Navidad, los empleados de la oficina de Hacienda donde Carlos va a realizar parte de las funciones de la notaría le hicieron un regalo.

En estos días Carlos está especialmente contento porque va a cobrar su primera paga extra.

Aunque con el trabajo y las actividades en la asociación Síndrome de Down está muy ocupado, Carlos tiene tiempo para divertirse y comparte su tiempo libre con los amigos de la asociación. El verano lo sigue pasando en la playa, con su primo Borja y otros amigos.

Con respecto al futuro, Carlos sueña con poder comprarse, con el dinero ganado con su trabajo, las cosas que realmente le gustan. Por ejemplo, todos los discos de *Operación Triunfo*. Se declara un fan absoluto de estos cantantes.

Le gustaría seguir trabajando en la notaría y seguir estudiando. Le encanta la informática y, aunque maneja muy bien los ordenadores, le gustaría aprender más cosas. Pero su gran sueño es ser actor y salir en la serie *Al salir de clase*. Aunque sabe que es muy difícil, confía en lograrlo algún día.

Angélica

Me encuentro a Visitación, la madre de Angélica, llegando a su casa. Llamamos a la puerta, pero Angélica tarda en abrirnos. Cuando al fin lo hace, su madre le pregunta por qué ha tardado tanto. Se estaba arreglando. Angélica es una mujer muy coqueta (casi presumida, diría yo), le gusta arreglarse bien, ponerse guapa y utilizar para ello pulseras, collares y lo que haga falta.

Angélica nació el 29 de febrero de 1968 en Ramacastañas, una población situada en el límite de las provincias de Ávila y Toledo, en la frontera entre las dos Castillas, que dibuja el valle del río Tiétar. Como era costumbre, el parto se hizo en casa. Angélica nació prematura y pesó apenas 1.200 gramos; además, a los 20 días tuvo una hemorragia interna. Visitación recuerda, entre triste y orgullosa, cómo los médicos le negaron cualquier esperanza de vida para su hija y cómo ella y su familia cuidaron de Angélica para que siguiera adelante. Y así fue, en contra del pronóstico ofrecido por los médicos.

Es la mayor de cinco hermanos y tiene además mucha familia, tanto por parte de su padre como por la de su madre (ocho hermanos cada uno...).

Angélica no ha vivido siempre en el pueblo. Durante once años (desde los 7 a los 18), estuvo en un Colegio de Educación Especial, el San Pedro de Alcántara, que está en Cáceres. Angélica guarda buenos recuerdos de su época en este colegio, como la excursión a Don Benito o aquella otra que hizo a Madrid, donde además pudo saludar a Felipe González.

Allí en el colegio tenía muchas amigas. Maite y Gemma eran dos de ellas. Sus padres la visitaban una vez al mes, que no era mucho, pero Angélica lo llevaba muy bien, incluso era ella la que animaba a su madre cuando llegaba el momento de despedirse.

Después del colegio, Angélica no tuvo muchas oportunidades para trabajar. Estuvo un tiempo en un Centro Ocupacional en Talavera de la Reina, trabajando en una lavandería. Era un trabajo duro y llegaba muy cansada a casa. Además, lejos de recibir un salario por ello, era su familia quien tenía que hacerse cargo de los gastos de desplazamiento y manutención, lo cual lo hacía un poco más difícil.

También estuvo seis meses en un curso de cestería en el que apenas sí le pagaban 600 o 700 pesetas al mes. Estaba muy contenta, sobre todo cuando llegaba el momento de cobrar. Además tuvo la oportunidad de aprender a hacer piezas de mimbre que han ido adornando la casa y que hasta han llegado a una exposición.

Su aportación en casa es muy importante. Hace tiempo su padre tuvo que dejar de trabajar, así que Visitación (su madre) empezó a hacerlo en la Hostelería. Es un trabajo muy duro y deja poco tiempo para dedicarlo a la casa, así que Angélica se encarga de algunas las tareas del hogar: barrer, fregar, limpiar el polvo, lavar los cacharros, poner la mesa, ... antes (cuando hacía falta) también iba a buscar a sus hermanos al colegio.

Angélica pasa mucho tiempo en casa. Si está su hermana, juegan al parchís o a las cartas. Si está sola, ve la tele, hace algún puzzle, pero sobre todo lee. Es una gran lectora (le viene de vocación, porque a los tres años ya sabía leer) y además no tiene muchas manías; desde la "Isla del Tesoro" hasta Miguel Delibes le gusta casi cualquier libro. Últimamente ha leído "El Camino" y "Las Ratas".

Si se terea, sale a dar un paseo por el pueblo o baja a hablar un rato con la vecina. Además cuida de un periquito que tiene en el salón y de su perra Lasi.

Cuando le pregunto sobre qué es para ella el síndrome de Down, Angélica deja hablar al silencio; luego se pone triste y se acuerda de su hermano Paquito, con el que se llevaba dos años. Estaban muy unidos: ella le decía "Ay, Paquito, eres el mayor y eres el peor". Hace ya 12 años que se lo llevo la carretera, pero Angélica sigue poniéndose muy triste cuando lo recuerda.

Desde hace unos meses, está haciendo un cursillo de manualidades las mañanas de los martes, jueves y viernes. Se lo pasa muy bien, sobre todo en la furgoneta de la Cruz Roja que la lleva a ella y a sus compañeros al curso. Le cuesta un poco madrugar, así que los días que no tiene curso se levanta más tarde.

Angélica dice no tener novio, ni pretendiente. No le gustan los novios y dice que nunca ha tenido. Y digo yo, Angélica, con lo coqueta que eres y lo arreglada que vas, que me resulta difícil creerlo.



