



ENTREVISTA A MARILÓ PÉREZ GUERRERO, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CÁDIZ Y BAHÍA "LEJEUNE"

Interview with Mariló Pérez Guerrero



Autora: Dra. D^a Aurora María Ruiz-Bejarano

Profesora de la Facultad de Ciencias de la Educación (Universidad de Cádiz)

E.mail: auroramaria.ruiz@uca.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1931-2680>

Recibido: 31/07/23 Revisado: 10/09/23 Aceptado: 04/10/23 Publicado: 30/11/23

Cómo citar:

Ruiz-Bejarano, A.M. (2023). Entrevista a Mariló Pérez Guerrero, presidenta de la Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía "Lejeune". *Gaditana-logía. Estudios sobre Cádiz*, 3 (5), 92-105. <http://doi.org/10.25267/Gadit.2023.v3.i5.10>

Con gratitud a mi hijo Tadeo: por abrir para mí la puerta de la discapacidad y de las personas que, a diario, hacen posible la inclusión.

INTRODUCCIÓN:

“A las personas que acaban de tener un bebé con Síndrome de Down les diría: ¡ enhorabuena! Y ¡no tengáis miedo; es un bebé!” (Mariló Pérez Guerrero).

En el ser humano hay presentes veintitrés pares de cromosomas, las estructuras que contienen el material genético. Las personas con Síndrome de Down se caracterizan por poseer una copia íntegra o parcial extra de la pareja de cromosomas número 21, razón por la que el Síndrome de Down también es conocido como Trisomía 21. El

Síndrome de Down es una condición genética, no una enfermedad, y es la principal causa de discapacidad intelectual. En las últimas décadas, el número de nacimientos de bebés con Síndrome de Down ha ido descendiendo a medida que se han desarrollado y generalizado las técnicas de detección precoz de trisomías en la gestación (Huete, 2016; Huete-García y Otaola-Barranquero, 2021). Entre los años 1976 y 1980 se registró en España un promedio de 1032 nacimientos anuales de bebés con Síndrome de Down, mientras que en el período comprendido entre 2010 y 2015 el promedio anual fue de 281 nacimientos (Huete, 2016). Las asociaciones de personas con Síndrome de Down trabajan por la erradicación de prejuicios y estereotipos, por la inclusión social, educativa y laboral de las personas con Síndrome de Down y, en resumen, por la mejora integral de su calidad de vida.

La Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía Lejeune fue fundada por un grupo de familias de personas con Trisomía 21 en 1992 y tiene su actual sede en la calle Periodista Federico Joly, (s/n) (edificio Eduardo Benot), en la ciudad de Cádiz.

PRESENTACIÓN:

1. ¿Quién es usted?, ¿cuál es su formación?

Mi nombre es Mariló Pérez Guerrero y soy la madre de una persona con Síndrome de Down. En este caso, una chica que se llama Mari Carmen y tiene veintiocho años. Tengo formación en el Grado Superior de Análisis Clínico y trabajo en el Hospital Puerta del Mar.

2. ¿Cómo llegó a la asociación Down Cádiz?

Llegué con el nacimiento de mi hija Carmen. Cuando nació, supimos que tenía Síndrome de Down. Tuve entonces una acogida en el hospital y se presentaron dos asociaciones: ASPADEMIS (Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Discapacidad Psíquica) y la Asociación Síndrome de Down de Cádiz. Así las conocí y me presenté en ambas asociaciones. En un principio yo estuve en ASPADEMIS porque era la que tenía la atención temprana [que necesitaba mi hija], pero a la misma vez yo ya pertenecía a la Asociación Down Cádiz. Soy socia desde el momento en que nació mi hija y prácticamente desde entonces estoy en la Junta Directiva porque quería saber qué se hacía, cómo se hacía y cuándo se hacía.

3. ¿Qué función desempeña en la asociación Down Cádiz?

Soy la presidenta de la asociación desde hace unos quince o dieciséis años y mi tarea es la de organizar el funcionamiento de la asociación, pero nada que ver con la organización interna de nuestros programas [esta función la realiza la coordinadora de programas]. Organizo lo relacionado con los profesionales que tenemos, con quién o quiénes estarán a nuestro cargo. Tenemos una Junta Directiva desde la que programamos reuniones y planteamos qué queremos y podemos hacer. Dicen que soy "la jefa". Yo no soy la jefa de nadie, pero, sí, podría decirse así.



También fui presidenta de ASPADEMIS durante unos tres o cuatro años. Mientras tanto, era también vicepresidenta de la Asociación Down Cádiz. Luego necesité unos años para mí. Fueron pocos años, pero los necesitaba para encontrarme conmigo misma porque tanta implicación me había desbordado. Más tarde, hará unos quince años, en un momento en el que había dificultades en la asociación, sucedió que levanté la mano y dije "venga, vamos, "pa'lante" y desde entonces soy la presidenta de la asociación.

HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN:

4. ¿Cuándo se inició la labor de la Asociación Síndrome de Down Bahía de Cádiz?

La asociación existe desde el año 92, o sea que tenemos una gran trayectoria. Se fundó el 14 de febrero de 1992 [en Cádiz], en la Cuesta de las Calesas, en la misma sede de ASPADEMIS, por el impulso de un grupo de familias. Yo llegué a la asociación en 1994. Su primera presidenta fue Eloísa Marín Fernández, quien posteriormente fue presidenta de Down España (1998-1999). Antes de mí estuvo como presidente Miguel Garrido; nuestras hijas son de la misma edad. Luego tomé el relevo y ahora él está de vicepresidente. No sé cuándo dejaré el cargo. Soy muy creativa y doy muchas ideas en la asociación, pero tengo muy buen equipo y eso es lo que hay que hacer: rodearse de un buen equipo y delegar. ¡Es que tengo un equipo maravilloso! Nosotros nos reunimos, dialogamos, tomamos decisiones y marchamos bien como asociación. Tengo el mejor equipo que se pueda tener. Estoy contenta.

5. ¿Cómo fueron sus inicios?

Sé que sus inicios fueron duros, muy duros, aunque los dos primeros años yo no estaba en la asociación. Teníamos que crear una asociación que salía del núcleo de otra asociación (ASPADEMIS) que ya estaba formada, que tenía su personal, sus actividades, sus programas. Entonces, fueron tiempos duros, muy duros. Empezamos con muy pocos profesionales y... ¡no teníamos sede! Estuvimos de alquiler en varios lugares hasta que llegamos al colegio Eduardo Benot. Fueron unos inicios realmente duros. De hecho, prácticamente no queda nada del principio. Hemos renovado todo, hemos dado la vuelta completa a la asociación... ¡como a un calcetín! De hecho, la asociación se creó solo para las personas con Síndrome de Down, pero queríamos la inclusión de nuestros hijos e hijas en la sociedad, ¿cómo íbamos a discriminar a otras personas con discapacidad en nuestra asociación? Entonces, en los estatutos, se amplió la posibilidad de atender a otras discapacidades con un perfil similar [a la Trisomía 21]. Más tarde, a través de una entrevista de acogida, nos encargamos de realizar una valoración integral: a nivel cognitivo, a nivel social..., a todos los niveles y si entra dentro del perfil que abarca la asociación pueden ser socios si lo quieren, sin problema alguno. Se trata, en definitiva, de conocer y reconocer qué podemos atender, qué casos estamos preparados para atender. Pero tenemos un rango bastante amplio, ¿eh?, un



rango grande. Así que, sí, ¡le hemos dado la vuelta a la asociación como a un calcetín! Bien, bien.

6. ¿Cuáles son los fines de la asociación?

Pues, mira, nuestros fines se centran en la inclusión. Sobre todo eso: que se vea, que se entienda, que las personas con Síndrome de Down son personas como el resto de la población. Ese es el fin a nivel global, a nivel general. Ayudar a estas personas a que vivan y se desenvuelvan en la sociedad como cualquier otra persona: a nivel social, a nivel laboral, a nivel personal, a nivel familiar... Mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, esa es nuestra principal función. Y ayudar a las familias a que puedan lograr ese fin. Luego, podemos tener otros fines, pero el principal ese ese: promover la igualdad, [promover la inclusión y mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down].

7. ¿Qué retos ha afrontado a lo largo de estos años?

El mayor reto que hemos afrontado ha sido pasar la pandemia. Porque si a la población general y a los centros escolares les ha resultado difícil atravesar la pandemia, imagínate a nosotros con nuestros usuarios, sus perfiles y sus diversas capacidades. O sea que, ha sido la pandemia. Principalmente, lograr que nuestros alumnos y nuestras alumnas pudieran mantener sus clases y proseguir con ellas de manera online, a través de las redes y de Internet. Ya no solamente nuestros usuarios, sino sus padres, que son personas mayores. Tenían que ayudar a sus hijos e hijas y tenían que aprender a hacerlo. Pues conseguimos que todos, todos, a distintos niveles y de distintas maneras, todos tuvieran un seguimiento por parte de los profesionales responsables. Y creo que ese ha sido el mayor reto que hemos tenido.

Tenemos otro reto: la inserción laboral. Teníamos dos chicos trabajando y en un par de años ya tenemos siete chicos trabajando, de los que cinco son indefinidos. Ese ha sido otro reto y bueno... ¡con él seguimos! Ahora mismo, a nosotros nos parece mucho tener a siete personas trabajando, pero creo que de aquí a unos años eso nos parecerá *peccata minuta*. Y estamos en ello: que la sociedad brinde la oportunidad de la inclusión laboral.

Y otro de los retos que hemos tenido, otra de las cosas que hemos conseguido y en la que seguimos trabajando es nuestra formación de calidad. Pero, ¡mira que tenemos poca proyección a nivel de las redes sociales! Porque somos muy ricos por dentro y hacemos una labor muy buena, pero ¡no nos conoce mucha gente! Hacemos una labor muy buena que no está reconocida lo suficiente, aunque el *boca a boca* hace mucho.

Tenemos una formación de calidad y estamos avalados por la fundación “ONCE”. Tenemos un equipo de trabajo muy bueno y en dos años hemos hecho cuatro cursos. Si no tuviéramos esa formación de calidad, la ONCE no nos hubiera avalado. De esos cursos, ahora tenemos en marcha uno de “Acción formativa de auxiliar de comercio” y otro de “Acción formativa de ordenanza”, de ordenanza hemos hecho otros dos cursos. Y, de hecho, de algunos de estos cursos han salido chicos trabajando. ¡Son



cursos de calidad! Esa calidad en la formación es la que nos avala para presentarnos como asociación y como referente de asociación en la provincia de Cádiz. Que, de hecho, estamos intentando ser referentes. Estas acciones formativas se componen de una fase teórica y otra de formación en el puesto de trabajo, donde el alumnado pone en práctica los aprendizajes adquiridos en la fase teórica. En los últimos cursos, nuestro alumnado ha realizado la formación en el puesto de trabajo en la UCA, en el Real Conservatorio de Música Cádiz Manuel de Falla, en el Corte Inglés y en Carrefour. Agradecemos a estas administraciones y empresas ordinarias la colaboración ofrecida.

Así que los retos han sido, fundamentalmente, esos tres: la atención y la formación online en la pandemia, la inserción laboral y la calidad de nuestra formación. Hemos superado otros tantos retos, por ejemplo, poner una cocina, tener nuestra aula de informática..., pero bueno, esos son retos más... del día a día.

ACTUALIDAD DE LA ASOCIACIÓN:

8. ¿Cuál es el organigrama de la asociación?, ¿cómo se organiza?

Tenemos una Junta Directiva. Vamos, somos una asociación de padres, de familias, que son soberanos en nuestra asociación. Tenemos reuniones, asambleas generales y ahí es donde se decide todo. O sea, primero hay una Junta Directiva formada en este caso por una presidenta, un vicepresidente, un tesorero, un secretario y los vocales. Esos cargos están ocupados por familias de nuestra asociación. Pues bien, la Junta Directiva plantea los proyectos o los programas que se quieren realizar y lo presenta a la asamblea. La asamblea es la que tiene que aprobar los programas y el estado de las cuentas porque la asamblea es soberana. Es decir, los padres, las familias, deciden. Nosotros (la Junta Directiva) somos los responsables de que la asociación funcione y la asamblea nos da el visto bueno del trabajo que estamos haciendo.

Luego, tenemos el equipo técnico, coordinado por una coordinadora de programas. Ella es Paloma. Este equipo es multidisciplinar y se complementa un profesional con otro. Son geniales, me encantan, ¡son un equipo maravilloso, un equipazo! Y ¡eso es lo principal! Está formado por cinco técnicos y el administrativo, que es Zacarías. Aparte, nosotros tenemos contratada una asesoría externa. Los cinco técnicos tienen programas a su cargo; es decir, son los responsables de cada programa que tenemos en marcha y también se ocupan de los cursos. ¡Los propios técnicos, sí!, ¡nosotros, todo lo hacemos nosotros! Lo poquito o mucho que hacemos, lo hacemos nosotros. Es cierto que tenemos un concierto con la Universidad de Cádiz (UCA) y contamos con voluntarios y con estudiantes que vienen a hacer prácticas... O sea que también tenemos un poquito de ayuda. Igualmente, a partir de las necesidades que surgen, un proyecto que tengamos en marcha, por ejemplo, o un programa que necesite más personal, pues realizamos nuevas contrataciones. Como llegan estudiantes a realizar las prácticas o a hacer su formación o para desarrollar un voluntariado, los vamos conociendo y nos vamos quedando con sus *currículums* y así, más tarde, contamos con esas personas para las contrataciones oportunas.



Y luego, Paloma, la coordinadora de programas, además de organizar y coordinar la formación; y de los técnicos, como psicóloga, atiende a las familias. Por otro lado, cuando tenemos niños y niñas pequeños (0-6 años) los atendemos en nuestro servicio de atención temprana, que es privado porque no tenemos concierto con la Junta de Andalucía. Las personas responsables de este Programa son Paloma, que es psicóloga y Ana, especialista en Audición y Lenguaje. Nuestra asignatura pendiente es la fisioterapia. ¡Porque no solamente se trata de la atención temprana! Nosotros estamos viviendo una experiencia nueva, ¡que no hemos vivido hasta ahora como asociación! Y es la experiencia de las personas mayores [con Síndrome de Down].

9. ¿Cuáles son sus objetivos actuales?

Como te he dicho anteriormente, nuestro principal objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down durante su infancia, su juventud y su adultez. Y la inclusión también es un objetivo fundamental para nosotros... O sea, ¡que son personas, que la sociedad los vea como a ti o como a mí, como personas!, ¡si es que no hay más! Es que no hay más detrás de esto, detrás del Síndrome de Down no hay más que una persona. Pues eso es lo que queremos. Nuestro objetivo principal es ese. Y luego ya vienen los demás objetivos, ¡objetivos que tenemos todos! ¡Toda la población!: trabajar, ser autónomo, vivir solos, independientes, etcétera. Pero lo que nosotros realmente queremos conseguir es que se vea a la persona con Síndrome de Down como a una persona más dentro de la sociedad. Ese es nuestro objetivo principal.

10. ¿Cuántas familias se benefician de la asociación?

Mira, ahora somos cincuenta y dos familias las que nos estamos beneficiando [de la asociación]. Hay algunas familias que son socias, pero que no reciben ninguna atención, porque, simplemente, quieren colaborar con nosotros.

En San Fernando, por ejemplo, está el Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT) Ángel de la Guarda, que pertenece a AFANAS (Asociación de Ayuda a Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias) y tiene un equipo muy bueno. Muchos de nuestros socios reciben atención en centros como ese. Pero, ahora mismo, recibiendo atención nuestra, beneficiándose directamente de nuestra asociación, son cincuenta y dos familias.

11. ¿Qué personal forma parte de la asociación Down Cádiz?

[Además de la Junta Directiva, la asamblea y el equipo de técnicos que se han mencionado anteriormente]. ¡Claro! Tenemos: a Paloma que es psicóloga [y coordinadora de programas]; Inma, que es psicopedagoga y maestra en Educación Especial; tenemos a Jesús, que es psicólogo; Ana, maestra de Audición y Lenguaje y que ejerce como nuestra logopeda; Rosa, que es maestra en Educación Física y pedagoga y luego está Sara, que es maestra de Educación Especial y Psicóloga.



12. ¿Cuáles son las líneas de actuación o intervención de la asociación o sus áreas de trabajo?

Nosotros atendemos todas las etapas de la vida: atendemos tanto a la infancia como a la edad escolar y la adultez. Y estamos aprendiendo, ¿eh? Porque la edad temprana, o sea, la infancia y la edad escolar, las tenemos más “trilladas”. Pero, sobre la edad adulta estamos aprendiendo ahora. Mucho no, ¡muchísimo! En la infancia, tenemos la atención temprana de manera privada. Luego, en la etapa escolar, tenemos el seguimiento con el profesorado del desarrollo curricular del alumnado, lo que significa que les llevamos el seguimiento junto con sus profesores. Y así, a lo mejor, vienen por la tarde a la asociación a hacer algún tipo de actividad con nosotros, pero siempre manteniendo la comunicación con sus profesores. Nosotros mantenemos contacto con centros públicos y privados de toda la provincia, porque tenemos chicos de San Fernando, de Puerto Real, de Medina... tenemos el apoyo escolar, el apoyo específico en Audición y Lenguaje y la logopedia. Luego tenemos el programa de desarrollo personal que es para los chicos y las chicas entre 14 y 19 años, que es lo que antes llamábamos “habilidades sociales”, donde se refuerzan los aspectos relacionados con la autonomía personal. Todo eso en lo que se refiere a la etapa escolar. A partir de los 20 años ya no tienen escolarización y vienen a la asociación a realizar el programa de transición a la vida adulta. Ahí nosotros reforzamos todas esas materias que han trabajado en Secundaria y, aparte, pues vamos ayudándoles a desarrollar habilidades para una inserción a la vida adulta y a la vida laboral. Después, tenemos también la formación laboral y el apoyo psicosocial y lo más novedoso que tenemos es la formación ocupacional, el apoyo psicosocial, pero esa formación ocupacional se da en los casos de chicos que podrían hacer esa formación laboral, pero sus padres no quieren que trabajen.

Bueno, ¡y ya los adultos mayores! [Para las personas con Síndrome de Down] la vejez es más temprana. Eso lo estamos descubriendo juntos, ¡y tenemos esa formación ocupacional para trabajar el deterioro cognitivo propio de la vejez!

13. ¿Cuáles son las vías de financiación de la asociación?

Mira, la vía que tenemos segura es la cuota de socio. También contamos con socios colaboradores. Y finalmente tenemos [los ingresos de] las terapias que reciben nuestros hijos e hijas: si están recibiendo logopedia, si están recibiendo por la tarde apoyo escolar o si están recibiendo un curso de formación por la mañana o el programa de transición a la vida adulta,... todo eso que te he comentado. Esa que es la financiación segura, estable, porque eso es mensual. Aparte de esto, la financiación puede ser privada o puede ser pública. Puede ser que la consigamos nosotros solos, como Down Cádiz, o a través de las federaciones de Down Andalucía o de Down España. Ellas tienen convenios y así logramos algunos programas. Entonces bueno, pues, ¡de todos! Desde los ayuntamientos de San Fernando, de Cádiz,... la Diputación, la Autoridad Portuaria en Cádiz, la fundación ONCE, las entidades bancarias... Todo aquel que convoque un programa, sea de entidad pública o privada, y pueda presentarse un proyecto... ¡ahí estamos nosotros! ¡todos, todos, todos! Sobre todo Paloma, que es la coordinadora de



programas de nuestra asociación y Zacarías [personal administrativo], están pendientes de todas las convocatorias oficiales. Y después de presentados, a esperar que nos los concedan.

14. ¿Qué proyectos están actualmente en marcha?

Ahora tenemos la acción formativa de auxiliar de comercio. Ya se está terminando, los alumnos y las alumnas están de formación. Algunos están en El Corte Inglés, otros están en Carrefour. Los tenemos repartidos por distintas empresas que colaboran con nosotros, ¡claro, que son colaboradoras! De hecho, en El Corte Inglés tenemos contratada a una persona en la parte de Hipercor, en la zona de ropa. Ahí está Álvaro. Él está trabajando allí y tiene un contrato indefinido. El Corte Inglés colabora mucho con nuestra asociación, entonces ahora tenemos personas con discapacidad en prácticas. Luego, contamos con la acción formativa de ordenanza, en la que está colaborando con nosotros Repsol, el Real Conservatorio Profesional de Música Manuel de Falla de Cádiz... ¡Ah bueno, y la Universidad de Cádiz, la UCA! ¡Hay personas con discapacidad ejerciendo de ordenanza en la UCA! O sea, el Conservatorio, la UCA, El Corte Inglés... en fin... estamos llevándolo muy bien. Luego tenemos la inserción y la mediación de quienes ya están trabajando. Tenemos personas con discapacidad trabajando en Repsol, en El Corte Inglés en el área de Hipercor, en Álvaro Moreno [firma de moda de Osuna y comercio textil de ropa], en Decathlon, y tenemos dos usuarios de nuestra asociación ahora trabajando en Amazon, en logística, ¡que son los seis que están trabajando ahora mismo! Esa mediación y esa inserción la llevamos nosotros porque, aunque tengan contratos indefinidos, mantenemos un contacto con sus jefes. Y, de hecho, una vez a la semana estos usuarios nuestros vienen a la asociación por si tienen algún problema, por si necesitan alguna formación especial, si sus jefes les han encomendado alguna tarea que hacer que no saben hacer, en fin, ¡que ese seguimiento lo llevamos a cabo!

¿Qué más tenemos? El programa de transición a la vida adulta, ¡lo tenemos en marcha ahora! También colaboramos mediante un convenio con el Programa de Prevención de Deterioro Cognitivo, a través de Down Andalucía y con el Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla). Por otro lado, contamos a través de Down España con el “método Charlie”, un programa de orientación laboral a través de sesiones *online* que les brinda la oportunidad a los alumnos y las alumnas con Síndrome de Down de aprender sobre sus preferencias laborales”. En definitiva, se trata de que se cuestionen en qué son más habilidosos y qué es lo que les gustaría. También tenemos el programa de actividades de “multideporte”. Ese programa lo lleva Rosa, que es profesora de Educación Física, y pretende fomentar la actividad física entre nuestros usuarios y nuestras usuarias de la asociación. Y disponemos, además, de un convenio con un club deportivo donde pueden acudir dos veces en semana a practicar deporte. En fin... ¡Es que hay que tocar todas las áreas! Somos una asociación que crece con sus usuarios y usuarias.



15. ¿Lleváis a cabo campañas de sensibilización social sobre la realidad de las personas con Síndrome de Down?, ¿en qué consisten esas campañas?, ¿cómo es su difusión?

Ya me gustaría a mí que la asociación tuviese mayor difusión y mayor proyección... Aquello que realmente nos funciona muy bien, muy bien, es el *boca a boca*, de familias que hablan a otras familias de la buena experiencia de sus hijos e hijas en nuestra asociación. Por eso hemos ido creciendo: por el *boca a boca*. Nuestra asociación también imparte charlas en los centros escolares y en las instituciones donde nos llaman, en el Ayuntamiento o donde nos requieran, para explicarles en qué consiste nuestra actividad, qué es lo que hacemos y que conozcan un poco más a las personas con Síndrome de Down. ¡Que simplemente son personas!, ¡son personas que tienen una trisomía!, ¡son personas! Entonces, a través de estas charlas nos damos a conocer.

Luego, a nivel nacional sí podemos decir que hay campañas específicas. La Federación, o sea Down España, organiza todos los años una campaña de concienciación del Síndrome de Down. Y desde esa campaña se nos dan las directrices para participar. Desde hace un par de años, la Federación se ha fijado especialmente en Down Cádiz, sobre todo por nuestro trabajo en la inserción laboral, porque ¡es complicada, muy complicada la inserción laboral! Y en un par de años contar con siete personas contratadas en distintas empresas privadas, ¡eso es más complicado aún! Que Amazon, por ejemplo, se haya fijado en Down Cádiz ¡y que tengamos usuarios que han empezado a trabajar allí! Si logramos seguir con la misma trayectoria, esto va a ir fenomenal. [A Down España] le gustó un vídeo que hizo Álvaro Moreno [firma de moda de Osuna y comercio textil de ropa] sobre nuestra asociación y nos aportaron [material] para participar en la campaña. Y este año, pues, ocurrió lo mismo, también se habían fijado mucho en Down Cádiz. La campaña de este año [2023] ha sido “No somos un estereotipo, somos mucho más” ¡Esa es la campaña! ¡No somos estereotipos, porque cada uno y cada una tiene una forma de ser y una forma de pensar! ¡Será cariñoso quien lo sea, pero quien no sea cariñoso, no lo será solo por tener Síndrome de Down! ¡eso va en la forma de ser de cada persona! Entonces, este año la campaña trataba sobre eso: no somos estereotipos, somos personas como tú y como yo y somos diversos. Así que, es verdad que [Down España] sí hace una buena campaña de sensibilización, sí. Y la campaña de este año me gusta mucho: “No somos estereotipos”. Sí que es verdad. Pero esa es la única campaña de sensibilización a nivel nacional que hay y en la que podemos participar nosotros a nivel de asociación local. Ya me gustaría disponer de más tiempo y poder proyectarnos y hacer campañas de sensibilización que son tan necesarias. Fíjate, a estas alturas del siglo XXI, en el año 2023, que aún tengamos que hacer campañas de este tipo.

16. ¿Establecéis colaboración con centros educativos de la zona?, ¿cómo es esa colaboración?

Sí, establecemos colaboración con centros educativos y con el Ayuntamiento de Cádiz también. Hay una plataforma de concienciación social que ha puesto en marcha el Ayuntamiento que se llama La Mesa de la Discapacidad. Es un organismo que se ha



creado para velar por los derechos y los intereses de las personas con discapacidad de Cádiz. Y desde la Mesa se ha propuesto un plan para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Cádiz.

17. ¿Realizáis cursos de formación para los familiares de las personas con Síndrome de Down? ¿y de formación permanente para el personal de la asociación?

Mira, sí, hacemos cursos de formación y pasamos unas encuestas para ver las necesidades o las inquietudes que puedan tener las familias. Y conforme nos las expresan, vamos planificando y llevando a cabo. ¡Claro que hay que tener en cuenta edades de los usuarios! No es la misma inquietud la que tendrá una persona que tenga una niña con Síndrome de Down de tres o cuatro años, que la inquietud de otra persona [con un hijo en] Educación Primaria. Cada etapa tiene sus intereses y necesidades. El tiempo va avanzando y, como familias y como asociación, vamos estando más informados. También ahora nuestra asociación tiene más peso e informamos mejor a las familias. En mi caso, en su momento me fui abriendo camino sola, con lo que podía y como podía. Ahora las familias cuentan con más apoyo y en función de sus necesidades vamos programando la formación. Por ejemplo, hace poco hemos tenido una formación en la que la Policía Nacional ha venido a darnos una charla sobre las redes sociales. La charla ha servido para formar a nuestros usuarios, pero también a sus familias.

Por otra parte, las personas que forman parte del equipo técnico de nuestra asociación tienen una formación continuada mucho mejor que la que podemos tener las familias. La formación de los técnicos es muy necesaria, por ellos mismos y por nosotras, las familias, porque nos interesa que estén bien formados, que estén al día de todas las técnicas y de todos los avances de los que se dispone hoy [para la atención de las personas con Síndrome de Down y con discapacidad intelectual]. Entonces, sí, tenemos esa formación; sí, la tenemos.

18. ¿Cuáles son las características y las necesidades de la población con síndrome de Down en Cádiz o en la provincia?

A ver, en cuanto a necesidades como tales, las personas con Síndrome de Down tienen las mismas que el resto de la población en general. Si hablamos a nivel local, en el caso particular de Cádiz, la escasez de viviendas y las altas tasas de desempleo golpean a toda la ciudadanía, pero con mayor afectación a las personas con Síndrome de Down; de ahí nuestra preocupación por la inserción laboral. O sea, todo lo que nosotros, como gaditanos y gaditanas, estamos padeciendo, lo están padeciendo las personas con Síndrome de Down también. ¿Qué sucede, que lo padecen con mayor intensidad? Pues sí, con mayor intensidad, pero, en ese sentido, no son necesidades diferentes, todos y todas [personas con Trisomía 21 y personas sin ella] somos iguales [y las carencias sociales] nos afectan igualmente. A todos los niveles (provincial, autonómico y estatal) es muy importante para nosotros la inclusión [no solo laboral, sino también] social y



educativa; es una necesidad para todos y todas porque la inclusión aún es débil, ¡La verdadera inclusión está por llegar!, ¡eso sí! Y es lo que te decía: esa es nuestra finalidad, el hacer ver que [las personas con Síndrome de Down y con discapacidad intelectual] ¡son como tú y como yo! Luego, sí que es cierto que podemos encontrar necesidades diferentes. Nosotros abarcamos todas las edades de la vida de las personas con Síndrome de Down. Aunque no hay tantos nacimientos como había antes, aún nacen *chiquitos* con Síndrome de Down. Y en nuestra asociación tenemos *chiquitos* en edad escolar, tenemos *chiquitos* o chavales, jóvenes con diecinueve, veinte, treinta años y tenemos las personas ya adultas. Tenemos de todo. Es cierto que la población de personas con Síndrome de Down es una población hasta cierto punto envejecida, pero también hay niños y niñas pequeños. O sea, de momento, ¿eh? De todos modos, te digo: todas las asociaciones que pertenecemos a la Federación [Down España] estamos en una situación muy parecida; todas tenemos la misma población de personas con Síndrome de Down. Al menos, eso es lo que te puedo decir de las asociaciones con las que yo tengo contacto, con las que puedo hablar y con las que dan sus números y sus datos. Otras asociaciones ya no te puedo decir, no sé. Y, a lo que iba explicando, cada grupo de edad tiene sus propias necesidades. Nuestra asociación está creciendo a la vez que lo hacen nuestros usuarios que comprenden ahora mismo desde los cero años hasta..., creo que el mayor puede tener cerca de cincuenta años.

19. ¿Con qué otras entidades públicas o privadas o asociaciones se establece colaboración?

Pues mira, como te comentaba anteriormente, tenemos colaboración con los centros escolares, con la Mesa de la Discapacidad del Ayuntamiento de Cádiz, con entidades privadas como la ONCE, con todas las empresas privadas en las que nuestros alumnos y nuestras alumnas están trabajando porque les hacemos un seguimiento y abordamos cualquier situación que surja... Ya te he dicho, además, que nuestros usuarios vienen una vez a la semana a la asociación y además es que ¡quieren venir! No quieren perder el contacto porque es su vida, es su mundo. ¡La asociación es su mundo! Es el lugar donde tienen sus amigos y amigas y donde comparten muchas cosas. Entonces, no se quieren desligar de la asociación y mantienen el contacto acudiendo una vez a la semana. Tenemos convenio con Decathlon, con Amazon... Incluso hay personas particulares que desinteresadamente nos ayudan. Colaboramos con muchas asociaciones y con entidades públicas, con la Junta de Andalucía, con el Hospital de Valme de Sevilla... ¡Colaboramos con muchas entidades; estamos muy abiertos en ese sentido! Nos gusta colaborar y nos gusta participar porque, además, eso también nos abre muchas puertas.

20. ¿Cuál es la relación de la asociación Down Cádiz con otras asociaciones de personas con Síndrome de Down y sus familias o con la Federación Española de Síndrome de Down?

La Federación, Down España, organiza todos los años una convivencia de familias de personas con Síndrome de Down. En esos encuentros anuales conversamos, compartimos, ponemos en común... Desde la pandemia de COVID-19, no se hacen



presenciales otro tipo de reuniones en asociaciones, sino online, y en estos encuentros virtuales tratamos cómo cada asociación aborda sus retos y dificultades: nosotros las hemos abordado de este modo o nosotros de este otro, etc. También mantenemos relación con otras asociaciones con las que compartimos el edificio donde tenemos nuestra sede, [el edificio Eduardo Benot]. Por ejemplo, en la asociación ALENDY [asociación sin ánimo de lucro orientada a la transformación social que tiene su sede en Cádiz], hemos tenido a una de nuestras usuarias realizando prácticas. O sea que colaborar, colaboramos entre todos, sí. En ese sentido, tampoco tenemos problemas en colaborar con otras asociaciones.

21. ¿Cómo ve la asociación a medio y largo plazo?

A corto plazo veo nuestra asociación con una furgoneta. ¡Que necesitamos una furgoneta! Y estamos trabajando en este tema. Porque resulta que ¡claro!, nuestros usuarios se van haciendo mayores y van teniendo ciertas dificultades para desplazarse solos en transporte público desde sus poblaciones de origen hasta la asociación. Es una independencia que, a lo mejor, cuando han sido jóvenes han tenido, pero ahora necesitan esa ayuda porque, además, sus padres ya son mayores y algunos ni conducen. Entonces, ¿qué sucede?: que o se quedan en casa o pasan a otras asociaciones que les quedan más *cerquita* [de sus hogares], pero pierden el contacto con nuestra asociación y con sus compañeros y compañeras. Para que eso que está pasando no siga sucediendo hemos pensado... ¡comprar la furgoneta! Ya nos han concedido parte de la subvención, pero vamos, aún estamos lejos de poder sufragarla. Pero, sí o sí, la furgoneta vendrá a nuestra asociación, ¡ya veremos cómo lo haremos!

A medio plazo, veo nuestra asociación en una sede más grande, con muchos más profesionales y mayor calidad de formación. También sé que habrá avances en la inserción laboral de nuestros usuarios porque nuestros chicos y nuestras chicas tienen muy buen potencial y están muy bien preparados. Y, seguramente, lo vamos a conseguir. En definitiva, nos veo a medio plazo como una asociación referente de la provincia de Cádiz.

A largo plazo, pienso en ella con sus viviendas tuteladas, porque vamos creciendo como asociación y nuestros hijos y nuestras hijas se van haciendo mayores y ¡ellos mismos piden independizarse! Ahora mismo estamos con esa idea y de la idea tenemos que pasar a formular el proyecto, a madurarlo, a mirarlo desde todos los ángulos, a trabajarla y, después, a llevarla a la Junta de Andalucía, ¡o a donde tengamos que llevarla: al Ayuntamiento, a la Diputación o ¡a Madrid mismo! Exponerlo y convencer de las necesidades que tenemos. Eso es a largo plazo, ya te digo.

Estamos trabajando mucho y, ¡ah, bueno, hemos conseguido otro de los retos! No te lo he comentado, pero lo hemos conseguido, ¡hemos logrado ser reconocida como asociación de utilidad pública! y ¡eso es complicadísimo! Nuestra asociación llevaba intentándolo desde el año 92, desde 1992 y hará un par de años que lo ha conseguido, ¡lo hemos conseguido!, ¡lo celebramos, Dios mío, es que no lo podíamos creer! ¡Ha sido complicadísimo! Exigen muchos requisitos, pero, en fin, hemos demostrado que somos una asociación abierta a todos y a todas, a la colaboración con otras entidades y



asociaciones y al final, pues, lo conseguimos. Así que ese es otro de los retos logrados y ha sido muy importante, sí, sí.

PARA CONCLUIR:

22. ¿Qué palabras le diría a una familia que recién ha recibido el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo o hija, bien en el embarazo o bien tras dar a luz?

Lo primero, ¡ enhorabuena! Enhorabuena porque estás embarazada o enhorabuena porque has tenido a tu bebé. Eso es lo primero que le diría. Y lo segundo que le diría: ¡ no tengas miedo, no hay que tenerle miedo a lo desconocido, que yo sé que se desconoce, pero no hay que tenerle miedo, porque simplemente es un bebé! ¡ Es que es un bebé, es que no es otra cosa que un bebé!, ¿ Que tendrá sus necesidades! Pues, sí. ¡ Qué le tendrás que dedicar más tiempo! Pues, también. Pero, ¡ no más, es que no hay más!, ¡ Es que detrás de esto no hay más, de verdad. Es dedicación y tiempo. ¡ Dedicarle tiempo! Que sí que es verdad, que estamos muy atareados, que trabajamos fuera de casa... ¡ Todo lo que tú quieras, pero tan solo es tiempo, dedicarle tiempo, ya está! Parte de tu tiempo, y yo sé que el tiempo es oro, pero es parte de tu tiempo. No es otra cosa, no tiene más, es que no tiene más, de verdad. ¡ Te dará un montón de satisfacciones!, igual que te las pueden dar tus otros hijos y te dará pequeños disgustos como te los pueden dar tus otros hijos. Y preocupaciones... ¡ pero, es lo normal! A ver, ¿ qué niño no te ha dado una preocupación o un "disgustillo", que si se ha caído y se ha "abierto" la ceja? ¡ Pues igual, yo qué sé! ¡ Cosas así, cosas naturales, es que no hay más! Es que de verdad, es que no puedo decir otra cosa, Aurora, no puedo decir otra cosa, Aurora, porque es lo que hay. ¡ Es la verdad, esa es la realidad, esa es la verdad! Puede ser una vida maravillosa porque cada uno hacemos de nuestra vida lo que queremos hacer. O sea, tú tienes el volante en las manos, tú vas a dirigir tu vida y la de tu bebé. La vas a llevar a donde tú quieras llevarla. Va a terminar donde tú quieras que termine. Pon el listón muy alto y verás cómo llegas. Ya está, simplemente es eso.

23. ¿Quiere añadir alguna otra idea o información que haya sido pasada por alto en estas preguntas?

Nada, porque ¡ ya te he contado *la Biblia en verso!*! No, de verdad, yo lo que quiero que de esta entrevista se saque la conclusión de que [las personas con Síndrome de Down] son personas como tú y como yo. ¡ Ya está! ¿ Qué las queremos llamar personas especiales? Llamémoslas, pero pensemos que todos y todas somos especiales. Yo soy especial, tú eres especial, ambas somos especiales. Cada persona tiene sus propias características, [somos diversos]. Muchas veces le digo a mi personal: mirad, aquí todos nos conocemos y sabemos que todos tenemos "nuestro punto y nuestra coma", nuestras características. ¡ Todos tenemos cosas! Entonces, en definitiva ¿ por qué tenemos que llamarles especiales si todos, todos somos especiales!

ENLACES DE INTERÉS

Ángela, la chica Down que quiere ser «jefa»: https://sevilla.abc.es/sevilla/sevi-angela-chica-down-quiere-jefa-202002100657_noticia.html#vca=modulo&vso=abc&vmc=noticiasrel&vli=sevila&ref=https://sevilla.abc.es/sevilla/sevi-empresario-sevillanoalvaro-moreno-recibe-sello-down-espana-proyecto-tiendas-alma202205231548_noticia.html

Asociación Down España: <https://www.sindromedown.net/>

Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía “Lejeune”: <http://downcadiz.com/>

Campaña de sensibilización Down España 2023: No “somos un estereotipo, somos mucho más”: <https://www.youtube.com/watch?v=9UO-H8qKF1w>

El empresario sevillano Álvaro Moreno recibe el sello de Down España por su proyecto de 'Tiendas con Alma': https://sevilla.abc.es/sevilla/sevi-empresario-sevillano-alvaro-moreno-recibesello-down-espana-proyecto-tiendas-alma-202205231548_noticia.html

Huete-García, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33,38-50.

Huete-García, A. & Otaola-Barranquero, M. (2021). Demographic assessment of Down-Syndrome: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(352), 1-12. [DOI:10.3390/ijerph18010352](https://doi.org/10.3390/ijerph18010352).

Iniciativa para la inserción social y laboral de las personas con Síndrome de Down discapacidad intelectual de Repsol, Down España y Down Cádiz: <https://www.youtube.com/watch?v=kJJmgqKxvMY>

Iniciativa para la inserción social y laboral de las personas con Síndrome de Down y discapacidad intelectual de la empresa textil Álvaro Moreno: <https://www.youtube.com/watch?v=qB4pXpK7Eno>

“Método Charlie” para la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down y discapacidad intelectual: <https://www.youtube.com/watch?v=956qZNFP0A>