

Nuestras asociaciones se vuelcan con las familias

Inmigración y síndrome de Down



LA LLEGADA A ESPAÑA DE FAMILIAS INMIGRANTES, EN ALGUNOS CASOS CON NIÑOS QUE TIENEN SÍNDROME DE DOWN, HA ANIMADO A NUESTRAS ASOCIACIONES A PONER EN MARCHA PROGRAMAS ESPECÍFICOS DE AYUDA. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE UNO DE SUS MIEMBROS ES -EN ESTOS CASOS- UNA DIFICULTAD QUE SE SUMA A OTRAS MUCHAS QUE TIENEN QUE AFRONTAR AL INICIAR SU NUEVA ETAPA EN NUESTRO PAÍS.

El apoyo que se presta a estas familias desde las asociaciones, supera el ámbito estricto del síndrome de Down, pues se les ayuda a tramitar sus papeles o a buscar alojamiento o trabajo. "Así se genera un clima muy positivo de confianza y respeto mutuo entre familia y asociación", -nos explica Ingrid García de DOWN TOLEDO. Lo mismo ocurre en otros lugares de España: "Por eso, siempre que una familia regresa a su país, pasan antes por la asociación y nos traen alguna cosa para agradecer la ayuda recibida" añade Ana Tejada de DOWN VIGO.

Carmen Perpinyà de DOWN LLEIDA, cuenta que su entidad ha creado un protocolo de acogida para familias inmigrantes, que tiene como objetivo que tengan las mismas oportunidades que las demás familias. Así, se han establecido acuerdos de colaboración con hospitales, centros de atención primaria, centros de estimulación temprana y centros educativos. También se han firmado convenios con consejos comarcales y ayuntamientos, con la finalidad de que puedan aportar subvenciones en caso de que las familias no puedan asumir el coste económico que supone la participación en algunos programas. Poco a poco, se han ido creando nuevas estrategias y servicios para atender a familias inmigrantes. Además de difundir por medio de la Federación de Asociaciones de Inmigrantes las actividades que la asociación lleva a cabo, se va a traducir al árabe, al inglés y al francés el "Libro del bebé" -un manual de cuidados básicos para los recién nacidos con síndrome de Down- y lo mismo se hará con cualquier otra información que les pueda ser útil.

Hablan las familias

Cada vez es más frecuente encontrar familias inmigrantes con hijos con síndrome de Down o con alguna otra discapacidad. Son familias que han tenido que abandonar su país de origen, donde algunos derechos no están reconocidos, en busca de otro que les abra las puertas y les proporcione un mejor futuro para sus hijos.

La integración de estas familias tiene que superar una doble dificultad: por un lado, la de ser extranjeros y por otro, la de que uno de sus miembros sea una persona con discapacidad.

Conscientes de que la situación es muy distinta según las circunstancias de cada familia y su lugar de origen, hemos escogido tres historias diferentes: la de una joven de dieciséis años, M., que nació en Colombia y que vive en España "sin papeles" (para mantener su anonimato, no ofrecemos ni su nombre real ni su fotografía); la de Nohaela, una niña de ocho años que nació en Lleida y cuyos padres son naturales de Marruecos; y la de Alae, un niño de seis años que vive en Marruecos y viaja cada verano a Lleida para seguir un programa de salud. Las tres familias reconocen que la vida cotidiana de una persona con síndrome de Down resulta más complicada en su país de origen, y por ello, consideran que es una gran oportunidad para ellos venir a España.

“Cuando fui a la asociación me cambió totalmente la visión”



El pequeño Alae pasa los veranos en España.

El caso de Nohaela

Nohaela tiene ocho años y nació en Lleida. Su madre, Nabila, natural de Marruecos, recuerda que "cuando nació pensé que mi hija no podría hacer nada, pero cuando fui a la asociación me cambió totalmente la visión y ahora pienso que el día de mañana podrá tener un trabajo y ser autónoma, y esto me alegra". El padre de Nohaela, Mohamed, vino a vivir a Cataluña, concretamente a Seròs, un municipio de unos 2.000 habitantes situado a unos 25 kilómetros de Lleida, en 1990. Cinco años después lo hizo su mujer, Nabila. En 1999 nació Nohaela. "Tras una prueba, el ginecólogo me informó de que era posible que mi hija naciera con síndrome de Down -explica Nabila- pero me negué a hacer más pruebas diagnósticas. Cuando nació, enseguida vi que tenía los rasgos típicos de la trisomía 21. Por falta de información pensé que nunca podría salir de casa -añade- y fue muy duro ya que cuando nació nos estábamos adaptando al pueblo". Destaca, sin embargo, que "ahora todo es muy diferente ya que en Seròs la han aceptado muy bien y le gustan las mismas cosas que a cualquier niña de su edad". Nohaela tiene un gran apoyo en sus dos hermanas menores, sobre todo en Salma, de siete años, con quien comparte afi-



Nohaela con sus padres y sus hermanas Salma y Eva.

ciones y compañeros de clase, ya que la menor, Eva, sólo tiene dieciséis meses. Nohaela va unos días a la escuela ordinaria de Seròs y otros a una escuela de educación especial de Lleida. Nabila nos explica que "en Marruecos a los niños con síndrome de Down se les ve como una carga y no tienen oportunidad ni de ir a la escuela, ni de tener un seguimiento médico adecuado". Como nota divertida, Nabila comenta lo difícil que resulta a veces entender a su hija que se expresa en una mezcla de árabe y catalán, dos lenguas que entiende perfectamente: "Todo es cuestión de práctica" -concluye. También nos habla de su relación con DOWN LLEIDA: "Uno de los programas que considero más positivos es la Escuela de padres, unas reuniones que se organizan algunos sábados y dónde puedes hablar con otros padres de lo que te pasa y entre todos nos ayudamos".

La situación de Alae

Alae es un niño de seis años que vive en Marruecos y que viaja a Lleida todos los veranos, donde tiene a parte de su familia, para seguir un programa de salud para

**“Si
pudiéramos
venir a vivir a
España a
nuestro hijo
se le abrirían
muchas
puertas”**

personas con Síndrome de Down. Fue precisamente en nuestro país, donde el pasado año le diagnosticaron una celiaquía y con una nueva alimentación, el niño ha logrado una notable mejoría. La familia tiene intención de venir a España para mejorar su situación. "Supimos que nuestro hijo tenía síndrome de Down a los tres meses de nacer -nos dice Mohamed- y desde entonces nos hemos encontrado con muchos problemas para salir adelante ya que en nuestro país los niños como él sólo pueden estudiar en la capital y no todas las familias nos lo podemos permitir". "De todos modos -prosigue- no van a la escuela sino que están en una asociación con otros niños con discapacidad". Mohamed destaca que "aparte de todo esto, lo que peor lleva son las miradas y comentarios de las personas que en la calle le miran con lástima. Por suerte, cuando venimos a España la actitud de la gente es totalmente distinta". En Marruecos, no se da aten-

ción especializada, ni a la persona con síndrome de Down, ni a los padres "y consideramos que sería muy necesario" -afirma Mohamed-. La familia de Alae tiene la esperanza de que las cosas cambien en su país de origen y confían en que dentro de veinte años los niños con trisomía 21 y otras discapacidades tengan más oportunidades y puedan ir incorporándose poco a poco a la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. Sus principales deseos son que se consiga una atención médica más accesible para el colectivo, sensibilizar a la sociedad sobre las potencialidades de los niños con síndrome de Down, que tengan una mayor inclusión social y que se ofrezca ayuda psicológica a los padres. Mohamed considera que "si pudiéramos venir a vivir a España a nuestro hijo le cambiaría la vida por completo y se le abrirían muchas puertas que ahora no tiene la posibilidad de poder abrir".



Nohaela, nacida en Lleida, habla árabe y catalán.

Sin papeles

Hace nueve meses que M., una joven colombiana de 16 años, vive en un municipio lleidetano y ha podido comenzar el curso en un centro público, con adaptación curricular, junto con otros adolescentes que no tienen ninguna discapacidad. Su caso es un poco diferente al del resto de niños con síndrome de Down de su país, pues tuvo la suerte de recibir atención específica desde los tres meses y más tarde comenzó a asistir a una escuela privada. En Colombia, la formación que reciben los niños con síndrome de Down, que se basa en el deporte y la atención personalizada, tiene un coste

económico, que en el caso de M. al ser del sesenta y cinco por ciento, significa, que no puede acceder a las

ayudas para personas con discapacidad.

“Aquí le será más fácil que en Colombia”

Sus problemas comenzaron al entrar en secundaria, ya que sus compañeros la rechazaban, por lo que la familia decidió matricularla en un centro de educación especial. "Para nosotros es una niña totalmente normal -afirma su madre- y aunque ahora tiene un problema de adaptación, pienso que se puede deber a la edad". El objetivo de la familia es que M. se forme intelectualmente, pueda trabajar en el futuro y sea lo más autónoma posible, lo que su madre considera le será más fácil de conseguir en España que en su país de origen.

La revista DOWN agradece especialmente a Marta Mas, su desinteresada colaboración en la elaboración de este reportaje así como a DOWN LLEIDA, DOWN TOLEDO y DOWN VIGO, que nos han ofrecido una extensa información sobre sus respectivos programas para familias inmigrantes.