

PONENCIA – EMPLEO CON APOYO, COMPARTIENDO RESPONSABILIDADES

PEPA GIMENO

Buenos días a todos...

Mi aventura como madre comenzó, por segunda vez, hace ahora 26 años.

Un 1 de mayo (que ironía....casualmente el día de la Fiesta del Trabajo, que es el tema que hoy nos ocupa)... venía al mundo nuestro hijo Pablo, y para sorpresa de toda la familia ,venía con una especie de “sobrepeso”, ya que tenía un cromosoma de más. Nacía con el Síndrome de Down.

Imagino que, como para muchos de los que hoy estamos aquí, fue una mala pasada que nos jugó la vida, pero en nuestro caso lo fue por partida doble, puesto que mi primer hijo ya había nacido con una discapacidad.

Por aquel entonces, el médico que me atendió, en el momento de darme el alta y ante mi pregunta de ¿y ahora qué tenemos que hacer? Me dijo: cuídalo como a un bebé “normal”, y no te preocupes que estos niños son muy cariñosos...

Esta frasecita de “estos niños son muy cariñosos”, en ese momento no le presté demasiada atención, pero con el paso de el tiempo la he llegado a odiar, porque no ayuda en nada, ni sirve para nada....cada niño es como es...

El caso es que teníamos que hacer algo y como ya conocía a las personas que habían trabajado con mi hijo mayor....pues me presenté en La Fe, busqué en el Centro de Rehabilitación y a una de las fisioterapeutas que ya tenía una hija con S.D. (no sé si me

estará escuchando ahora) le dije, he tenido otro hijo.... tiene S.Down y no sé qué hacer

En ese momento me informó que un grupo de padres en la misma situación que nosotros, estaban agrupándose para formar lo que hoy en día es ASINDOWN.

Y ahí empezó mi camino y mi trabajo para poder llegar donde me encuentro hoy, o mejor dicho, para que mi hijo Pablo llegara donde ha llegado a día de hoy.

Y digo mi camino y mi trabajo, no porque no tuviera la ayuda de mi familia y en especial la de mi marido, sino porque en ese momento yo no estaba trabajando, y decidimos repartir tareas.

Estaba claro que Pablo iba a necesitar ayuda, y se la dimos.

Como anécdota de los inicios de Asindown os diré que, en unas charlas informativas que nos impartieron en la facultad de Derecho, y que como madre novata intentaba absorber todo tipo de información, nos pasaron unos vídeos de otras Asociaciones expertas en el tema como la Fundación Catalana, en los que, entre otras cosas, salían chavales trabajando en diferentes empresas y con empleos muy distintos.

Mi hijo tenía entonces 4 o 5 meses. Y ver aquellas imágenes para mi fue... impresionante. Se veía una luz al final del camino.

Incluso salió un chaval que tocaba el piano y yo pensé....si él toca el piano **yo intentaré que mi hijo toque el piano....y la trompeta si es preciso.**

Pablo siempre ha estado en **centros de integración**. Empezando por la guardería a los dos años, y acabando la ESO con 16 años en el Instituto.

Dependiendo del curso o del profesor en cuestión, ha necesitado mas o menos ayuda, pero siempre la ha necesitado, y siempre se la hemos dado.

Para ello, entre el personal de prácticas y profesionales de Asindown, Pedagogía Terapéutica y Logopedas del centro y por supuesto la familia , **Pablo ha ido madurando y aprendiendo.**

Ha ido a su ritmo, muy despacito, pero avanzando que es lo que de verdad nos debe de importar.

Cada vez que teníamos que **hacer un cambio en su rutina diaria, era un mundo.**

Acostumbrarse él, pero....hablo de mi ahora....me tenía que acostumbrar yo también.

Empezó a ir a clase a la Fundación y para ello tenía que coger el autobús y atravesar Valencia....

Lo fácil que resulta ahora decirlo, pero lo complicado que es empezar a soltar a tu hijo, sólo, sin tu protección y con el miedo de: sabrá bajar en la parada que toca?, sabrá comportarse con la gente correctamente? Se perderá?....

Alguien en su día me dijo: Te doy 15 días para que Pablo venga solo a clase...lo puede hacer... Y así fue!!!!

Yo empecé acompañando a Pablo al bus y subía con él al principio, haciendo el trayecto completo el primer día, y cada vez me bajaba una parada antes y lo dejaba sólo, así un día y otro y otro hasta que aprendió....

A mi me costó casi una enfermedad de los nervios que pasaba cada día, pero para él fue estupendo porque se empezó a sentir

independiente...

Hoy en día maneja el auto bus y el metro con bastante normalidad y tiene un sentido de la orientación...que ya quisiera para mi.

Muchas veces somos los padres los que frenamos su desarrollo por miedos y poca fe en lo que puedan llegar a hacer....o incluso en muchas ocasiones por comodidad nuestra.

Nos resulta mas cómodo y rápido coger el coche y llevarlos donde sea, y no nos damos cuenta que **lo más importante es darles las armas necesarias para que ellos sepan valerse por sí solos.**

Nos costará una, dos, tres, las veces que haga falta explicarles las cosas de la índole que sean, pero **la satisfacción de ver como evolucionan día a día no tiene precio.**

No me he olvidado del tema que nos ocupa hoy aquí, no...simplemente y espero no haberme enrollado demasiado, quería exponeros un poco como habían sido los primeros años de Pablo hasta llegar a la edad adulta

Como he comentado antes, empezó a ir a clase a la Fundación Asindown y entre otros, hizo un curso de Re-ponedor, uno de Auxiliar de Oficina y otro de Ayudante de Camarero. Todos ellos con sus correspondientes prácticas

Poco a poco fue familiarizándose él y yo con el mundo laboral, y viendo diferentes tipos de trabajos, aunque en prácticas.

Yo como madre ¿**que esperaba para mi hijo** llegados ya a este punto? Pues...un trabajo cómodo, en el centro de Valencia, sencillo para desplazarse, con un horario facilón en el que ni madrugara demasiado ni saliera demasiado tarde...

Que estuviera en alguna oficina tranquilo y sin demasiados agobios y protegido tanto por compañeros como por sus jefes

Resumiendo... con traje y corbata y.. aburrido.

De los tres tipos de prácticas que hizo, **la que a él mas le gusto y que mejor desempeñó...resultó ser la que a mi menos me gustaba.**

Al principio **he de reconocer que me costó admitir que mi hijo fuera a trabajar de camarero;** era totalmente lo opuesto a lo que yo hubiera querido, pero he de reconocer que ahora estoy muy contenta, y que **lo mejor que podemos hacer los padres es dejarles que ellos aprendan y demuestren sus habilidades.**

No influenciarlos con lo que a nosotros nos gusta, sino respetar su decisión, o mejor dicho respetar el resultado de ese aprendizaje que ha llevado a las personas que han estado con ellos y que saben mejor que nadie sus posibilidades y destrezas.

Me refiero a los profesionales y al personal en practicas que día a día han estado con ellos realizado un seguimiento de sus tareas, y que al fin y al cabo son los que mejor saben lo que pueden o no pueden hacer nuestros hijos.

Pablo comenzó a trabajar como Ayudante de Camarero .

Y Empezó haciéndolo con **la figura del Mediador.**

Esa persona que representa el **nexo de unión entre la Empresa y la Familia.**

Esa persona que le explica una y otra vez todo lo referente a su puesto de trabajo.

Durante las dos primeras semanas creo recordar estuvo con él toda la jornada explicándole las tareas que tenía que desempeñar y haciéndolas con él para que las aprendiera bien.

Y poco a poco le fue dejando sólo, espaciando cada vez mas su presencia.

Aquí tengo que decir que, hay muchos aspectos que tienen que ver con el trabajo pero que deben de venir **“aprendidos de casa”**...

Me refiero al aseo personal, la educación, el respeto hacia los compañeros y los jefes....

Todo esto... **No** tenemos que esperar a que lleguen a tener un puesto de trabajo

Esto no es tarea del Mediador, ni de la Asociación, ni de la Empresa....**eso es trabajo de nosotros LOS PADRES.**

CONCLUSIONES

– El mundo laboral hoy en día, **ya no es una UTOPIA, es una REALIDAD**

– **Hace unos años era un PRIVILEGIO para unos pocos,** pero ahora son muchos ya los chicos y chicas que están **felizmente TRABAJANDO.**

– Y para mi, **la CLAVE para llegar a ese empleo** no sólo está en las habilidades de nuestros hijos (que son importantísimas por supuesto), ni en el puesto de trabajo conseguido que sea más o menos idóneo, ni en la labor de los profesionales.... **Pienso que el 50% es tarea de LA FAMILIA**

–

– **Y nuestra labor como padres consiste en:**

- 1.- **Colaborar** en lugar de obstaculizar
- 2.- **Confiar** en nuestro hij@ siempre
- 3.- **Sentirnos participes** de ese engranaje “EMPRESA-
TRABAJADOR-PROFESIONAL-FAMILIA
- 4.- **Y ser CONSTANTES.**

Bajo mi punto de vista, nunca debemos de bajar la guardia.

Nuestros hijos aprenden despacio, pero aprenden, y mucho mas de lo que nos pensamos.

Pero no por ello nuestra labor como padres ha acabado. Si no todo lo contrario.

Cada día es un nuevo reto, un nuevo horizonte y sin lugar a dudas...una nueva satisfacción.

Muchas gracias