

La Entrevista

Desde hace mucho tiempo, para un grupo de familias que conviven con personas con discapacidad, Magaly Perdices Rey ha sido y es apoyo, energía e instrumento en el empeño de proporcionar felicidad y, en alguna medida, dotar de habilidades que les permitan a personas con Síndrome Down el vivir de una manera parcialmente independiente. Para conocer sobre el proyecto “Dame la mano”, dirigido a jóvenes y adultos con esta discapacidad, NOSOTRAS dialoga con esta mujer que trabaja en aras del reconocimiento del valor y la grandeza de la persona en sí misma.



Por: Caridad Zayas

¿Desde cuándo trabajas con personas con Síndrome Down y por qué escogiste esta labor que requiere de tanta entrega y amor?

Comencé en el Proyecto “Dame la mano”, dirigido a personas con Síndrome Down y sus familiares el seis de marzo de 1993. Con él, Cáritas inició el trabajo de acompañamiento, apoyo y desarrollo a personas con discapacidad. El Proyecto cumplió ya veinte años de labor en la que también se involucra íntimamente a la familia para obtener mejores resultados con los discapacitados.

Cuando comenzamos a realizar esta actividad, sólo se impartían conferencias a los padres. Son necesarias y muy útiles pero no me conformaba con atender a los niños mientras los padres estaban en las conferencias y decidí trabajar con ellos. Estudié Defectología, mi profesión intenta suplir necesidades educativas especiales.

Nos reuníamos todos los domingos en *La Inmaculada* pero trabajando con ellos nos percatamos de la necesidad de incrementar las sesiones para identificarlos, relacionarnos y avanzar más. Esta labor requiere de entrega y amor pero pienso que todo lo que hagamos necesita de estos componentes porque de otra forma no obtendríamos resultados satisfactorios.

Quiero subrayar un elemento importante y específico en esta tarea, señalado también por aquellas personas que, sin ser especialistas, cooperan en el Proyecto y es la retroalimentación que se produce cuando se comienza a trabajar con ellos. Al final, no puedes delimitar si eres el que estás dando amor y entrega o el que lo estás recibiendo de esas personas tan especiales, capaces de “atraparte”, cada día te encariñas más con ellos.

¿Cuáles son las características del Proyecto y qué elementos lo singularizan?

Nuestro objetivo principal en el trabajo con estos jóvenes y adultos con Síndrome Down es desarrollar su autonomía, de lo que se deriva también el mejoramiento de su autoestima y de una conducta adecuada. Para lograrlo trabajamos con los padres de forma individual y se les imparten conferencias que los ayudan a desempeñar su responsabilidad. Debemos tener presente que los principales educadores de los hijos son sus padres y, en estos casos, para poder desempeñar esta tarea necesitan ayuda especializada y trabajar conjuntamente con los profesionales porque de nada vale que se les enseñe a vivir con la mayor autonomía posible, si en la casa no continúan trabajando en la misma línea.

Con los jóvenes discapacitados realizamos diferentes actividades. En estos momentos, el Proyecto cuenta con un promedio de treinta participantes y el rango de edad oscila entre 16 y 50 años. Vale destacar que algunos de los que comenzaron en el año 1993 continúan hoy con nosotros.

Nos reunimos los martes, jueves y sábados en *La Inmaculada*. Comenzamos realizando ejercicios y juegos deportivos; esta actividad es muy importante para ellos pues mayormente son algo sedentarios y pasados de peso. Los que ya han aprendido a leer dan clases de lecto-escritura; se trabaja el mejoramiento de la lectura en voz alta, interpretación, redacción, ortografía y caligrafía. Existe otro grupo que está aprendiendo a leer y a escribir, con ellos se insiste en los aspectos anteriormente citados pero de manera más elemental.

Todos participan en las clases de costura. Allí aprenden a poner botones, hacer dobladillo y los más aventajados comenzarán a realizar objetos artesanales aplicando las habilidades adquiridas. De manera individual trabajan en la computadora, según sus posibilidades: crean carpetas, entran a los juegos didácticos,

leen, escriben. También participan por grupos en talleres de cocina, plancha, peluquería y barbería cuyo objetivo es la adquisición de habilidades esenciales, por ejemplo: en el taller de peluquería y barbería todos aprenden a peinarse. A los varones se les enseña a afeitarse y limpiarse las uñas; a las muchachas, a ponerse rolos y pintarse las uñas. Contamos con un taller donde se les enseñan los símbolos internacionales más utilizados en el mundo moderno: señalización de peligro, dónde está la escalera para subir o bajar, el baño, el semáforo, cruce de peatones. Participan también en el taller de cuidado de enfermos. Este taller se introdujo por la experiencia de padres que han sido cuidados en caso de enfermedad o vejez por hijos con Síndrome de Down y lo han desempeñado satisfactoriamente.

Además, El Acuario Nacional nos brinda sus servicios. Cada quince días llevamos a los muchachos a esta instalación. Allí les enseñan las características de los animales marinos e interactúan con ellos dándoles la comida, tocándolos, limpiando el caparazón de las tortugas, por citar algunas.

Los sábados se reúnen, los que así lo desean, para recibir catequesis. También hacen ensarte de rosarios, collares, pulseras y otros objetos. Ese día practican en la computadora, mientras, fundamentalmente, las madres reciben formación religiosa. La mayoría de los jóvenes han recibido la Primera Comunión y la Confirmación y algunos el Bautismo. En tiempo de Navidad han presentado algunas obras y lo hacen con mucho placer.

En la medida en que se han integrado al Proyecto se van independizando. Asisten a actividades culturales invitados por La Iglesia y el Estado y eso los ayuda a convivir socialmente.

Estoy segura de que con tantos años de trabajo en el Proyecto has vivido momentos conmovedores. ¿Podrías contarnos algunas de tus vivencias?

Cada uno de ellos es un ser con una personalidad propia, con virtudes y defectos como todo el mundo y si bien hay que tener mucha paciencia para trabajar con ellos, lo suplen ampliamente con sus ocurrencias y su nobleza. Momentos conmovedores sobran y temo que mi memoria me traicione y no vengan a mi mente los más significativos. En sentido general son muy solidarios, cuando ven a alguien que lo necesita van en su ayuda. En las clases de lecto-escritura me han sorprendido muchas veces con sus respuestas; cuando les he pedido su opinión sobre la frase de José Martí que expresa que el que tiene mucho por dentro necesita poco por fuera, me responden que tener mucho por dentro es tener buen corazón, ser sincero,

tener amor por los demás, ser solidario, sencillo, trabajador... En las clases de catequesis es donde he disfrutado de momentos más conmovedores. Recuerdo que en una ocasión una de las muchachitas en el momento de la oración comenzó a llorar porque sus padres fallecieron. Entonces, rápidamente, se acercaron a ella para consolarla diciéndole que no se pusiera triste que su mamá y su papá estaban muy felices con Jesús en el cielo. En sus oraciones tienen presente a los enfermos, a los difuntos y dan gracias por los beneficios obtenidos.



Arlene Santacana Martínez, arrodillada al centro, es integrante del grupo y su fotografía.

En otra ocasión, les pregunté por momentos felices en su vida; muchos contestaron que fue el día de su Primera Comunión. Al principio pensé que lo decían por imitación pero cuando explicaron qué sentían cuando comulgaban, me percaté de que no era así. Una de ellas me dijo que se sentía muy cerca de Dios. Cuando la peregrinación de la imagen de la Virgen de la Caridad, en el recorrido por Cáritas Habana, fuimos avisando por las casas cercanas. Fuimos muy bien acogidos, hubiera querido tener una cámara oculta para

poder captar la expresión del rostro de las personas cuando los muchachos le decían: "Que Dios lo bendiga", no ocurría así si se los decía yo. Hubo una señora que dejó de ver la telenovela para ponerse a cantar con ellos las canciones que les entregamos impresas. Fueron unos momentos muy conmovedores. Ellos nos dan sorpresas favorables continuamente por eso los que en algún momento hemos trabajado con ello afirmamos que son personas muy especiales.

¿Qué mensaje te gustaría enviar a aquellas familias conviven con una persona Síndrome Down?

A las familias que conviven con personas con Síndrome Down les planteo que los traten sin sobreprotección. Muchas veces queremos ofrecerles tanto amor que los limitamos, y sin falsas esperanzas les diría que si les damos una educación adecuada todos, hasta los que tienen menos posibilidades, van a aprender algo.

También quisiera enviar un mensaje a las personas, que los miran como si fueran seres de otro mundo o con lástima. He oído decir muchas veces: "pobrecitos". No, ellos aman la vida igual que todos, tienen motivaciones, son felices y lo fueran mucho más si la sociedad los tratara como iguales. ¿Es que acaso cada persona no es diferente a las demás y las tratamos teniendo en cuenta sus características individuales? Ellos también poseen las suyas y tienen derecho a ser tratados con la misma dignidad de todos los hijos amados por Dios.