



Fundación Asindown, entrevista a su director.

Irene Gabarda Gómez

Estudiante del Máster de Educación Inclusiva
de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir
irene.95211@hotmail.com

Resumen:

Asindown es una fundación que ha ido creciendo a lo largo de los años, y que fue creada para dar respuesta a las necesidades de las personas con síndrome de Down. En este artículo, Manuel Campos, su actual director, nos habla de sus orígenes, de su evolución y de todas las iniciativas y proyectos que están llevando a cabo. Además, nos explica las principales barreras con las que se encuentran, tanto la entidad como las personas con Síndrome de Down.

Palabras clave: *Síndrome de Down, inclusión, educación, sociedad, voluntariado.*

Asindown es una entidad sin ánimo de lucro, fundada en Valencia en el año 1989 por familias con hijos e hijas con síndrome de Down. Desde su inicio hasta estos momentos ha experimentado grandes cambios, tanto en su ámbito de influencia como en la forma en que se gestiona. Su objetivo principal, sin embargo, no ha cambiado; sigue siendo el de facilitar y promover los medios necesarios para conseguir el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.



Para alcanzar este objetivo, realizan diferentes acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de estas personas. Llevan a cabo muchos programas y proyectos (atención temprana, ocio y tiempo libre, deporte, empleo, educación...) dirigidos a favorecer y promover la dignidad y los derechos de las personas con diversidad funcional.

Hemos entrevistado a **Manuel Campos**, director de Asindown, quien nos habla con más detalle, y sobretodo nos transmite su entusiasmo por el proyecto que desarrollan.

I.G: ¿Puedes contarnos un poco sobre tu trayectoria en la fundación ?

M.C: Sí, soy Manuel Campos, actualmente el director de la fundación Asindown. Empecé aquí ya hace unos veinte años... como vosotros, siendo alumno de prácticas de psicología; luego fui monitor, después educador, más tarde pasé a ser el coordinador de la etapa de empleo, y desde hace tres años, casi cuatro, soy el director de la entidad.

Asindown ha cambiado bastante; antes era mucho más asociativo, se miraba de otra forma; ahora se tiene una participación más asistencial. Lo que hacemos es prestar servicios a las familias. Ahora, toda esa parte asociativa se ha ido perdiendo poco a poco; supongo que se debe a que la sociedad ha cambiado, pero yo creo que tenemos que luchar por recuperar esa faceta asociativa.

I.G: ¿Cómo surge este proyecto? ¿Cuánto tiempo lleva en activo?

M.C: Bueno la fundación fue creada en el año 94, pero la asociación surge en el año 89. El año pasado celebramos el 30 aniversario, y nace de unos padres que se unen porque ven que sus hijos tienen síndrome de Down y no hay nada ni nadie que pueda ayudarles. No existía ninguna entidad; la administración pública también estaba muy perdida, y las familias decidieron unirse para trabajar juntos en algo que mejorase el futuro de sus hijos e hijas.

Es anecdótico, pero la primera vez que se reunieron, el ayuntamiento les cedió un espacio, el antiguo matadero. Tuvieron que asearlo, limpiarlo, desinfectarlo, ya que estaba lleno de pulgas, y en pésimas condiciones. Los



principios no fueron nada fáciles, de esto hace más de 30 años, y esas personas que comenzaron, ahora son los síndrome de Down que están envejeciendo con nosotros.

Al final Asindown lo que hace es coger todo el ciclo evolutivo de las personas, desde que nacen hasta que envejecen. Yo creo que a esa gente que está envejeciendo ahora les debemos mucho, porque son, los que hace 30 años lucharon por sacar esto adelante.

I.G: ¿Cuál es el ámbito geográfico de influencia?

M.C: Nosotros estamos muy centralizados en la ciudad de Valencia, pero este año hemos comenzado con servicios en Castellón, a través de un curso de turismo, donde tenemos a jóvenes formándose en hostelería; y dentro de nada comenzaremos en Benidorm, otro curso de turismo, para personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

I.G: He visto en vuestra página web que tenéis en marcha muchos programas y servicios (atención temprana, ocio, empleo, etc) pero me gustaría que nos centráramos en aquellos programas que están más vinculados con la inclusión y la educación. ¿Podrías contarme un poco sobre ellos?

M.C: Creo que para entender los programas educativos, tenemos que ver un poco dónde nacen y a dónde vamos.

Nosotros, como has dicho, tenemos programas de Atención Temprana, desde el nacimiento del niño. Incluso antes de que nazca ya estamos trabajando con las familias, porque algunas ya saben que van a tener un hijo con estas características, y deciden tenerlo.

Hay un dato: a nivel europeo, hay países del norte de Europa en los que ya no nacen bebés con este síndrome porque la familia, al conocer el diagnóstico, decide no continuar con el embarazo; por el contrario, en España, aún siguen naciendo personas con síndrome de Down, aunque cada vez menos, habiéndose reducido la tasa.

Una vez que los niños, están trabajando con nosotros en la etapa de atención temprana, asisten a la vez a su escuela infantil; más tarde, pasan a la



etapa educativa, desde los tres o cuatro años, hasta los dieciséis, dieciocho y veinte años. En esta etapa, trabajamos de dos formas con ellos: una parte se desarrolla aquí en la entidad donde se ofrecen diferentes servicios (logopedia, apoyo escolar, intervención socioeducativa, etc.). Por otra parte, damos servicio en los centros educativos: acompañando a los niños y niñas, y asesorando al profesorado, en cómo tienen que adaptar los materiales, estrategias educativas, con el fin de darle la mayor respuesta educativa al alumno.

Además de esto, no hemos de olvidar los cursos de formación al profesorado. Se hacen de forma online, y se convocan cada mes. La verdad que están teniendo mucho éxito: al estar reconocidos por la Consellería de Educación, a la hora de opositar, a los candidatos les vienen muy bien.

I.G: ¿Qué resultados habéis obtenido con estos programas?

M.C: A lo largo del tiempo, vemos que tenemos niños y niñas con síndrome de Down, integrados con total normalidad dentro del aula, obviamente con sus adaptaciones curriculares que les permiten continuar la marcha del grupo, y bueno, a nivel nacional, sobre todo en la etapa educativa, somos un referente de cómo se tiene que llevar a cabo esa inclusión, no solo en la escuela sino en la sociedad.

Creo que, aunque queda mucho por trabajar, sí que se puede observar la evolución, y el trabajo que llevan a cabo tanto las entidades como las familias y el sistema educativo. Mucho de estos niños y niñas luego podrán cursar estudios superiores, y esto antes era impensable.

I.G: ¿Cuáles son vuestras expectativas de cara al futuro en cuanto a vuestra asociación y los programas que tenéis en marcha?

M.C: Si me hubieras hecho esta pregunta hace un año, la respuesta habría sido una, pero ahora con la situación de alerta sanitaria que nos ha tocado vivir, la respuesta es otra totalmente diferente, ya que estamos un poco en incertidumbre.

Asindown, hizo una apuesta muy importante por la inclusión; tenemos actualmente más de cien personas trabajando en empleo con apoyo, es decir, personas con síndrome de Down que trabajan en empresas y a las cuales prestamos soporte para que puedan desarrollar su tarea. También, contamos



con viviendas tuteladas, proyectos de ocio, de vida independiente, de deporte, etc. Pretendemos con todas estas acciones ajustarnos a cada persona, dándole la respuesta adecuada a sus necesidades.

Antes de que apareciera el Covid-19 y todo lo que ha implicado, nuestra forma de llegar a la sociedad era a través de la cultura (música, teatro y cine). Siempre he dicho que la discapacidad es muy cara para las familias, y la administración no se hace cargo de todo esto. Por esta razón, decidimos organizar festivales y campañas para poder recaudar dinero y que los padres y madres no tuvieran que solventar todo ese gasto.

I.G: ¿Cómo es vuestra financiación? ¿Contáis con ayudas del gobierno?

M.C: Sí, la entidad cuenta con cuatro fuentes de ingreso: La primera son las ayudas que nos dan tanto Generalitat Valenciana, como el Ayuntamiento de València, como el propio Gobierno de la Nación; la segunda son las cuotas que pagan las familias para poder acceder a nuestros servicios; la tercera son las donaciones que hacen personas o empresas privadas, que por desgracia cada vez son menos, y la cuarta son los ingresos obtenidos por la fundación a través de los eventos que organiza.

I.G: ¿Cuáles son los problemas a los que se enfrentan las personas con síndrome de Down en relación a su inclusión en la sociedad?

M.C: Principalmente, se enfrentan al desconocimiento que tienen el resto de personas hacia ellos. Muchas veces este desconocimiento se convierte en miedo y en rechazo. Si conseguimos que los estudiantes y educadores os forméis, conozcáis la discapacidad, entendáis qué implica el síndrome de Down, conseguiremos eliminar ese miedo y ese rechazo. Si esto además lo hacemos no sólo con los estudiantes, sino también con la sociedad, lograremos tener una sociedad que crea en sus capacidades, vea más allá del síndrome y sea en consecuencia, más inclusiva.

Muchas veces cuando los estudiantes venís el primer día a las prácticas, lo hacéis con miedo de entrar al aula, de no saber cómo actuar con ellos; pero al tercer día ya entendéis que esto es mucho más sencillo. Esto es simplemente un trato de tú a tú; obviamente como maestros tenéis que educar, pero la relación es una relación mucho más fluida, donde veis la esencia de cada uno



de ellos, los cuales no pretenden aparentar ni esconder nada.

Tenemos profesores que trabajan con ellos y saben cómo trabajar la discapacidad, pero además tenemos gente en la prensa que los han conocido y que escribe sobre ellos de otra forma, gente del cine que los ha conocido y los representa de otra forma, y tenemos gente en la panadería que los conoce y los trata de otra forma, y al final tenemos una sociedad que va cambiando y evolucionando poco a poco.

I.G: ¿Contáis con voluntariado en vuestra asociación? ¿Cómo pueden participar las personas que estén interesadas? ¿Qué funciones suelen llevar a cabo?

M.C: Actualmente contamos con una bolsa de doscientos voluntarios, los cuales participan en todos los programas (ocio, asistentes personales, acompañantes, deporte, etc.).

El perfil de voluntario es muy variado, no sólo personas relacionadas con el ámbito educativo. Por ejemplo, en los pisos compartidos, habían voluntarios que convivían con ellos; eran estudiantes de Ingeniería, Economía, y Arquitectura; gente que simplemente quería compartir piso y tenían una relación de tú a tú con ellos y ellas. También tenemos gente mayor que participan: profesores jubilados, o amas de casa que por ejemplo les enseñan a cocinar, etc. Al final quien quiere ayudar tiene muchas formas de poder hacerlo y es bienvenido.

Conclusiones:

Tras esta entrevista, nos damos cuenta que, con su trabajo y su larga experiencia, Asindown realiza una labor maravillosa en nuestra sociedad; con sus acciones ayudan a que personas con síndrome de Down puedan llevar una vida más autónoma y desarrollen todas sus capacidades al máximo posible. Conjuntamente, favorecen su inclusión, y contribuyen a que dejemos de ver sólo su discapacidad, para conocer lo que realmente son, personas que suman y hacen una sociedad mejor.

Desde aquí os animo a que visitéis su página web, y sus redes sociales, para conocer todos sus proyectos; y quizás participar activamente en alguno de ellos. ¡Seguro que estarán encantados de poder contar con vosotros y vosotras!