

UN LARGO CAMINO HACIA LA INTEGRACIÓN

Leo en la pantalla informativa de Barajas que mi avión saldrá en aproximadamente 40 minutos. Tras el despegue advierto que han subido a bordo sólo un par de españoles. El resto del pasaje lo conforma un grupo homogéneo de hombres y mujeres que regresan a sus hogares tras meses o años de duro trabajo en nuestro país. Vuelven a casa, como lo haré yo en menos de 48 horas. Estoy a punto de terminar el libro que me he comprado en el aeropuerto cuando comenzamos a sobrevolar la inhóspita estepa ucraniana, nevada a estas alturas del invierno, una blancura que contrasta con el humo negro que asciende de las chimeneas de las dachas que salpican la eterna extensión de hielo que tenemos bajo nuestros pies.

Vuelo a Ucrania invitada por la Embajada de España en Kiev, que organiza una mesa redonda con el nombre **“Integración social de las personas con síndrome de Down”**, con el objetivo de abrir un debate en torno a la realidad y las principales cuestiones que afectan a las personas con esta discapacidad intelectual en el país.

En las semanas previas a mi viaje, busco información sobre la situación del colectivo en esta ex república de la URSS. Se sabe poco de las condiciones en las que viven, pero las páginas web que ofrecen información fiable hablan de que la mayoría de los niños que nacen con síndrome de Down no regresan a casa con su familia sino que son enviados a orfanatos en los que no reciben una atención médica especializada, por lo que muchos mueren a edades tempranas. Este dato me lo confirma más tarde Tatiana Mikhailenko, directora de la única asociación que atiende a las personas con esta discapacidad en el país, la *Ukrainian Down Syndrome Organisation*, que ha comenzado a prestar servicios hace un año. El chófer de la Embajada que me acompañará todo el día me indica que para llegar a la asociación hay que cruzar al otro lado del Dnipró, el río que divide la ciudad. Al cruzar el puente que nos llevará al margen derecho, me señala a un grupo de más de un centenar de hombres que, sobre pequeñas banquetas, están pescando a través



De izquierda a derecha, Beatriz Nieto, Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA, la Directora de la Ukrainian Down Syndrome Association, el Embajador y el Presidente de la Ukrainian Down Syndrome Association

de pequeños agujeros circulares realizados en el hielo. “Yo no como ese pescado -me cuenta Igor- está contaminado desde lo de Chernobyl”, y es que la central se encuentra a tan sólo 120 km de la capital.

La sede de la asociación está ubicada en el primer piso de un vetusto edificio soviético. Es sobria, apenas un par de aulas y un despacho, pero cuenta con un buen equipo de profesionales que ofrece una primera orientación a familias venidas de todo el país. “Algunos conducen durante horas para llegar aquí, vienen de aldeas alejadas, sin ninguna información, con la esperanza puesta en nosotros. Aquí les damos apoyo”, me explica Tatiana. La organización cuenta con un escasísimo presupuesto y no recibe soporte del Gobierno, por lo que sobreviven con el dinero que reciben de las propias familias y con la ayuda de grupos de personas solidarias de varios países europeos que organizan eventos para recaudar fondos para la asociación.

Nada más llegar, les entrego los libros que hemos seleccionado para ellos, nuestro Programa de Salud, la Guía de la Convención, 12 claves para la Autonomía, el Plan de Acción... Llamen su atención las fotos de personas con síndrome de Down trabajando, haciendo la compra, viviendo solas... les parece increíble que en España esto sea posible. "Nosotros estamos luchando ahora por concienciar a las familias de que se queden con sus hijos, que no los entreguen, y sólo hacemos algo de atención temprana pero nada de integración educativa. Me ha costado mucho que a mi hijo lo cojan en una guardería normal, casi un año, pero poco a poco, estamos consiguiendo que haya más casos", me explica. A continuación, me pide que la siga hasta un aula donde un grupo de niños recibe una sesión de estimulación. En su mirada se refleja el reto constante y el enorme esfuerzo que supone sacar todo adelante. Le comento que los niños tienen muy buen aspecto y que las madres dan la impresión de estar contentas. "Sí, aquí están bien. Hablan con otros padres, ven que pueden ayudar a sus hijos", dice orgullosa.

Más tarde, ya en el despacho, ella y Sergey Kuryanov, Presidente de la asociación, se interesan por conocer más acerca de DOWN ESPAÑA: sobre el proceso hacia la integración laboral, educativa, las ayudas... quieren saberlo todo, recabar el máximo número de datos posibles para trasladar nuestro trabajo a Ucrania. Termina la visita y nos trasladamos hasta el auditorio «LigaBusinessInform» donde se va a desarrollar la mesa redonda. Participan

el Embajador de España en Kiev, José Rodríguez Moyano, el Presidente de *Ukrainian Down Syndrome Organisation*; así como varias personalidades del Ministerio de Educación y de Política Social ucraniano y el Jefe del Servicio Infantil del Ayuntamiento de la ciudad. Varias cámaras de televisión retransmiten el acto. Natalia y Sergei me han pedido que cuente nuestra experiencia en España, y cómo el Gobierno es un importante apoyo para las asociaciones de personas con discapacidad, se trata de concienciarles para intentar obtener un apoyo que ahora no reciben. Poco a poco, voy desgranando la situación de nuestro colectivo, explico la importancia de comenzar a trabajar con los niños desde el momento del nacimiento. Cómo esta estimulación temprana facilitará más tarde su integración educativa y laboral y por último y si ellos lo desean, su posibilidad de vivir de forma autónoma. Mientras escucho cómo mis palabras van traducándose al ruso observo las expresiones de las personalidades ucranianas allí presentes. Los trabajadores de la embajada me han advertido que hay un altísimo grado de corrupción y que los sobornos son un trámite obligado para conseguir casi cualquier cosa. Las necesidades de las personas con discapacidad en un país en el que la mayoría de la población sobrevive con sueldos míseros no parecen ser una prioridad en la agenda política pero todos esperamos que, tras este debate, se produzca un cambio. Cualquier evolución, por pequeña que fuese, ayudaría a la asociación.

Al término hacemos un pequeño balance del resultado. Natalia, Sergei y el Embajador están satisfechos. "Hay que ir convenciéndoles poco a poco. Ya hemos empezado a andar y lo importante ahora es seguir luchando, mirar hacia delante", argumenta Natalia.

Cruzo de nuevo la ciudad. Son las 5 de la mañana y las calles de Kiev, a pesar de ser sábado, están desiertas. Una soledad que contrasta con la frenética actividad que encuentro nada más llegar al aeropuerto de Borispol, el mayor del país. El avión despegó y la ciudad comienza a ser tan solo una pequeña referencia en el paisaje. Me despido de Ucrania sin haber podido ver ni a una sola persona con síndrome de Down en sus calles, pero con la esperanza puesta en que, si alguna vez regreso, pueda verles trabajando, divirtiéndose con amigos, en las aulas de cualquier colegio... en definitiva, siendo ciudadanos como los demás. ■

Beatriz Prieto Fernández

Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA.



Los niños siguen las indicaciones de la profesora.