

Boletín DOWN LUGO

BOLETÍN DA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO

EDITORIAL Volta á escola

Número 4

Decembro 2013

Acaba de empezarse un novo curso para os nosos fillas e fillas en idade escolar, cunhas perspectivas pouco prometedoras. En primeiro lugar, os recortes en educación que vimos sufrindo nos últimos anos, e que se traducen nun descenso no número de profesores inversamente proporcional ao incremento do número de alumnos/as, vai a traer como consecuencia un descenso na calidade educativa que afectará a todos os alumnos, pero especialmente a aqueles que requiren máis apoios. É certo que unha axeitada relación entre o número de profesores e o número de alumnos/as non é o único requisito para garantir unha educación de calidade, pero si parece un requisito indispensable. Para avanzar na calidade educativa son necesarios profesores/as ben formados e con boa actitude, pero tamén é necesario que o seu traballo non se vexa desbordado por ter que atender a un número excesivo de estudantes. En segundo lugar, está previsto para o próximo curso o comezo da aplicación da LOMCE (Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa), coñecida como «Lei Wert». Non podemos estar de acordo con esta lei porque non garante unha educación inclusiva para todos os alumnos/as. Non contempla adaptacións curriculares ás necesidades individuais de cada alumno/a, e só contempla difusos apoios e reforzos para estudantes con dificultades xeneralizadas de aprendizaxe. Ademais, establece unha clasificación do alumnado en base ao seu talento xa aos trece anos. Na práctica, aos alumnos con discapacidade intelectual lles mostra como única saída a denominada Formación Profesional Básica, que substitúe aos actuais Programas de Cualificación Profesional inicial (PCPI); por experiencia sabemos que, na súa maioría, estas vías nin se adaptan nin responden ás necesidades dos alumnos/as con discapacidade. Outro aspecto moi preocupante da lei é

que contempla a posibilidade de establecer a especialización de centros escolares por tipo de alumnado. Isto é unha perigosa porta aberta para dirixir aos alumnos con discapacidade a determinados centros especializados» baixo o pretexto de que contan con máis medios e recursos para atendelos. Non é tolerable o só feito de que se permita esta posibilidade, xa que os alumnos con discapacidade teñen dereito a ser escolarizados no centro lles corresponde, de acordo cos criterios xerais de admisión establecidos para todos os alumnos. A Convención Internacional da ONU sobre os dereitos das persoas con discapacidade, ratificada por España, indica que «os estados asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos os niveis». Deberíamos, por tanto, ir camiñando cara esa escola inclusiva, para todos, esa escola única que da resposta a todos os alumnos/as. Sen embargo, mais ben parece que cami-

ñamos cara unha escola segregadora que recorda á «escola-factoría» que representaba nunha viñeta o psicopedagogo e debuxante italiano Francesco Tonucci, Frato; nesa escola entraba por unha porta un alumnado moi diverso e o sistema encargábase de clasificalo e seleccionalo; os estudantes «válidos» saían da factoría de maneira uniformizada», mentres que os fracasados, e dicir, aqueles que non respondían aos estándares, eran desbotados polo desaugue da escola. Como Asociación, e a través das institucións das que formamos parte (Down Galicia, Down España, CERMI) manifestamos a nosa postura en contra deste sistema exclusivo e segregador porque non podemos dar pasos atrás.

Contido:

REFLEXIÓNS	2
O NOSO ESPAZO	5
VOLUNTARIOS	7
NO ANO 2013...	8
AS FAMILIAS FALAN	13

REFLEXIÓNS



El restaurante de Tim ¿realidad o ficción?: Sobre la integración laboral autónoma y el rol de las personas con discapacidad intelectual

Julia Mosquera Ramil

Julia (irmá de Carlota) é licenciada en Filosofía pola Universidade de Santiago de Compostela. Na actualidade desenvolve a súa tese de doutoramento sobre discapacidade, igualitarismo e xenética na Universidade de Reading (UK) onde tamén dá clases de Filosofía Moral no Departamento de Filosofía. As súas áreas de investigación se centran na filosofía moral e política, concretamente na distribución de recursos, cuestións de xusticia e discapacidade, saúde pública e bioética.

Hace unos meses en un Congreso de Filosofía Moral y Política en Portugal conocí a un chico con diversidad funcional física que iba a dar una ponencia, defendiendo en su caso la integración política (como ciudadanos plenos) de las personas con diversidad funcional. Kevin, que iba acompañado por su padre para ayudarle en las cuestiones de movilidad, había estudiado en Stanford su carrera y en ese momento se encontraba haciendo una estancia en la Universidad London School of Economics de Reino Unido. En una comida, y mientras yo les contaba cuál era mi relación con la discapacidad, ambos me comentaron entusiasmados el caso de un chico norteamericano con Síndrome de Down que regentaba su propio restaurante. Me comentaban que era un claro ejemplo del gran potencial de las personas con discapacidad intelectual.

La historia me pareció sorprendente, por eso cuando llegué a casa me puse a buscarlo por internet inmediatamente. Resultó que lo que decían era cierto. Encontré algún vídeo y noticias de prensa donde comentaban que había en la actualidad un chico en Albuquerque (Nuevo México) que a pesar de tener Síndrome de Down era dueño de su propio restaurante. Por ello, el restaurante lleva su propio nombre, el “Tim’s Place Albuquerque” (“El local de Tim”) y Tim trabaja en el mismo como uno más.

He de confesar que mi reacción fue en cierta medida de escepticismo. Yo misma he fantaseado alguna vez con la idea de montar un restaurante, pero la astucia empresarial que supone es increíblemente alta (lo que me hace abandonar la idea por completo). ¿Cómo puede una persona con Síndrome de Down ser la gerente de su propio restaurante?

*“¿Me gustaría ver que el
trabajo de mi hermana en
un futuro se resume en dar
abrazos a todos los
comensales a lo largo de un
local?”*

La discapacidad intelectual desgraciadamente impone barreras que hacen muy difícil tareas que parecen fundamentales para regentar un negocio, como manejar pedidos, compra de mercancías. O lo que aún es más complicado: ¿cómo es Tim, capaz de lidiar con bancos, proveedores y demás asuntos de logística?

Mis sospechas se confirmaron unos minutos más tarde al avanzar el reportaje. A pesar de que Tim es la imagen visible del restaurante, Tim no es propiamente el “dueño” del restaurante. Su padre y su madre están detrás del negocio –y suponemos

que también a su cargo-, al igual que lo está también su hermano, quien desempeña el rol de Manager de operaciones. El papel de Tim se concentra en la atención a los clientes. Entre sus tareas concretas se encuentra la de servir algunas mesas, pero sobre todo proporcionar una cálida estancia en el restaurante: recibir en la entrada a las personas que llegan a su local para asignarles una mesa, comprobar que todo el mundo disfruta de su comida y dar abrazos a los comensales. En relación a esta última tarea, “Tim’s place” cuenta incluso con una máquina de abrazos: un aparato colocado en la pared del local que contabiliza el número de abrazos que Tim ha dado a lo largo de la historia del local. Este es el principal gancho del negocio de Tim, la principal diferencia con respecto al resto de restaurantes: Tim y su familia se refieren a su restaurante como el local “más amistoso” donde uno puede almorzar.

Intuitivamente, todos consideramos esta iniciativa interesante. Entre las características importantes de la misma se encuentra la posibilidad de que una persona con discapacidad pueda por lo menos ayudar directamente y contribuir al mundo laboral; que se visibilice dentro del propio negocio; y que se le de relevancia a su persona y su cargo por sus propios méritos. Sin embargo, he

de admitir que me resulta difícil dar un veredicto totalmente positivo. Después de visualizar el vídeo un par de veces para redactar esta reseña, algo me hizo preguntarme: ¿me gustaría ver que el trabajo de mi hermana en un futuro se resume en dar abrazos a todos los comensales a lo largo de un local?. Difícil de contestar.

Muchos valores contradictorios, creo, se entrelazan en este asunto. Tendemos a infravalorar las actividades emocionales, y más si implican el uso del cuerpo como en el caso de la tarea de Tim, que es más afectiva que logística en el fondo. Tenemos recelo de nuestro cuerpo y juzgamos negativamente a quien se vale de él o lo emplea “demasiado”. Pero, ¿estamos justificados en ello? Es probable que el presumible efecto terapéutico de los abrazos de Tim esté a la altura de una sesión de un buen terapeuta con consulta privada y larga

lista de espera. Pero en vez de utilizar su cuerpo, el terapeuta se adentra en la mente de sus pacientes. También existen trabajos reconocidos y bien remunerados que consisten en comprobar que los clientes de un restaurante se encuentran encantados; los *maitres* se han convertido en una figura fundamental en el desarrollo de la nueva hostelería de renombre.

Sin embargo, algo nos sigue chocando de la propuesta del restaurante de Tim –*abrazómetro* incluido. Es cierto que uno puede pensar: ¿pero es este ejemplo un ejemplo genuino de integración laboral?

Efectivamente, Tim no parece ser el dueño del restaurante en el que también trabaja con el resto de su familia. Pero hay más. Vemos raro que la integración laboral de una persona consista únicamente en este tipo de actividades. Probablemente ve-

ríamos mejor que Tim tuviese un empleo modesto de reponedor de mercancías o asistente de fotocopias, como muchas de las personas con discapacidad intelectual que acceden al mercado laboral tienden a hacer. Que alguien de abrazos en su trabajo es cuando menos “raro”, y habrá quien incluso argumente que un trabajo de este tipo relega a las personas con discapacidad a un rol un tanto obsoleto y denigrante. Pero aún y asumiendo todo esto, ¿es ello suficiente para rechazar la empresa de Tim como ejemplo de efectiva e igualitaria integración laboral, si Tim disfruta y es feliz con su trabajo? La polémica estás servida.

*Para visualizar el vídeo del restaurante de Tim al que me he referido en este texto, podéis acceder gratis desde este enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=y6He0FWoFj0>

CAPTACIÓN DE FONDOS

Continuamos coa nosa CAMPAÑA DE RECICLAXE!!

Durante esta campaña xa levamos recadado:

- Papel (periódicos, revistas...): 604€
- Móviles (en funcionamento ou non): 466€
- Aceite usado: 95€
- Produtos elaborados coas cápsulas de cafetera NESPRESSO: 16.400€



Segue aberto o CONCURSO DE IDEAS
ENVÍANOS AS TÚAS PROPOSTAS

ENTRE TODOS É MÁIS FÁCIL!!

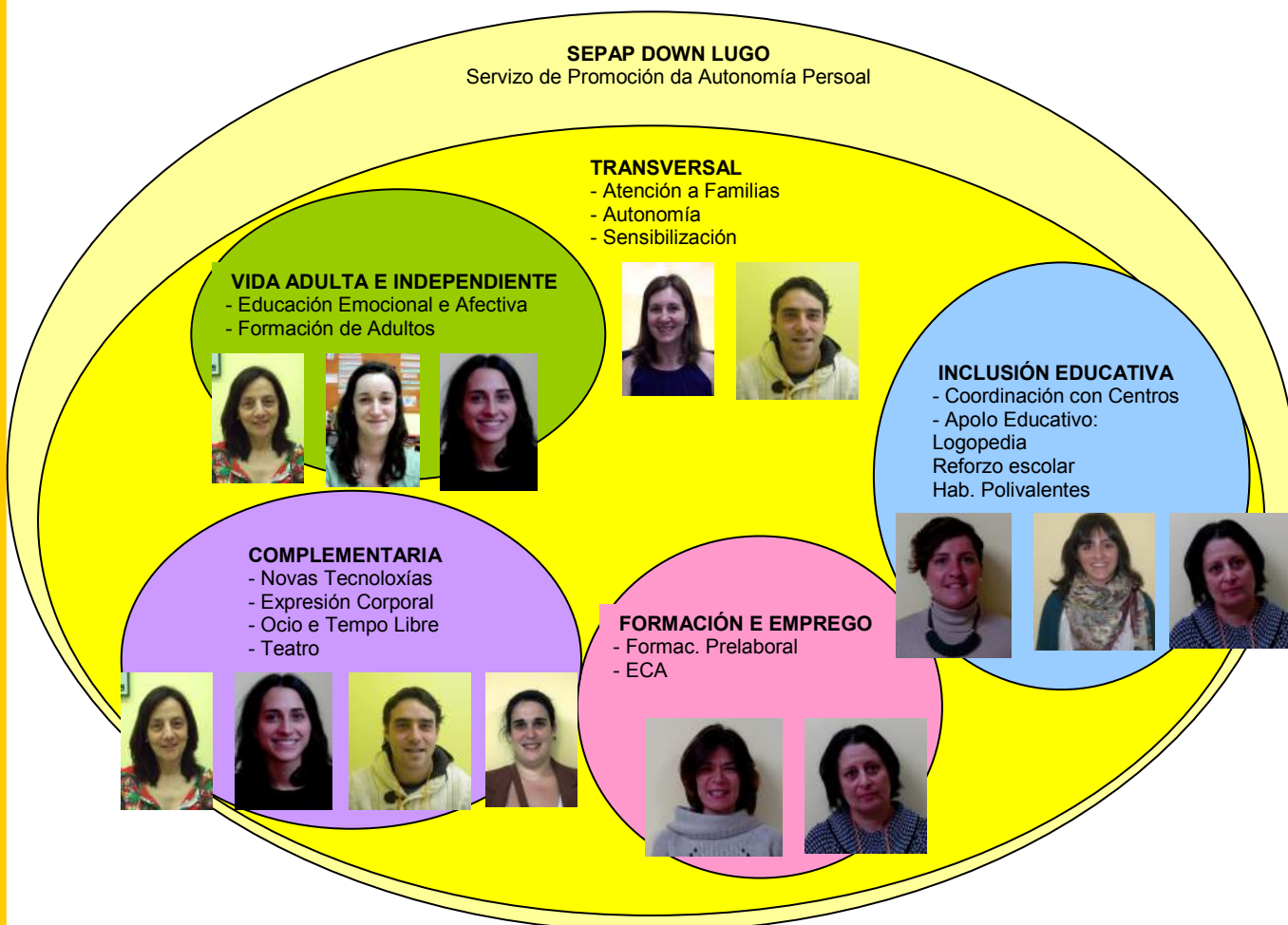
Servizo de Promoción da Autonomía Persoal de DOWN LUGO

Dende DOWN LUGO propoñemos unha intervención global e integral, axudando á persoa con síndrome de Down no seu conxunto dende o momento do seu nacemento e tratando de sensibilizar á sociedade para que lles proporcione as oportunidades e os apoios necesarios para a súa plena integración social. Este conxunto de intervencións que se levan a cabo co usuario, a súa familia e o entorno conforma o **Servizo de Promoción da Autonomía Persoal (SEPAP)** da nosa entidade.

Dito servizo abarca cinco grandes áreas de actuación:

- **Transversal:** esta área inclúe a tódalas demais áreas e a todos os grupos de interese, as persoas usuarias, as familias e o entorno social.
- **Inclusión Educativa:** área que pretende a mellora da integración educativa dos usuarios/as.
- **Formación e Emprego:** o obxectivo é desenvolver as capacidades das persoas usuarias para a inserción laboral e/ou mellora da súa empregabilidade.
- **Vida Adulta e Independente:** pretende dotar de apoio ás persoas usuarias para a súa integración social activa en ámbitos diferentes ao educativo e familiar.
- **Complementaria:** abarca programas susceptibles de dar soporte a calquera das outras áreas.

Actualmente os **Programas e profesionais** coordinadores de cada área son os seguintes:



O NOSO ESPAZO

Mi realidad sobre la Asociación

Diego Piñeiro López

Hola, me llamo Diego, en el mes de noviembre cumplí 1 año en la asociación y os quiero contar un poco mi historia.

El primer día que llegué a la Asociación, fue para empezar en la clase el Programa de Empleo, allí estaban la orientadora laboral, la preparadora laboral y los compañeros de la Asociación. Yo entré muy nervioso, pensando en la opinión que tendrían de mí. En mi cabeza estaba pensando en no estar mucho tiempo, pero con el paso del tiempo mi idea cambió, porque todos los lunes que iba a la Asociación mi preparadora laboral y los compañeros me recibían bastante bien. A medida que pasaba el tiempo tenía más ganas de ir, porque la clase de empleo me parece bonita y la profesora era y es muy buena y simpática. Estaba deseando que fuera lunes para ir a empleo, y contarle cosas a Cristina que es la profesora de de empleo.

Actualmente aún asisto a la Asociación, ahora voy a: empleo, matemáticas, informática, y preparar sociales, porque estoy intentando sacar el graduado. Ahora soy más maduro y veo la vida de otra manera, este cambio se lo debo a Cristina.

Ahora os quiero dar mi opinión sobre mi preparadora laboral, los profesionales y los compañeros de la asociación.

Cristina (preparadora laboral): A Cris le quiero decir que le estoy muy agradecido por todo lo que conseguí y lo que estoy consiguiendo gracias a ella.

Que yo esté en la Asociación se lo debo a ella por el buen trato recibido, por toda su ayuda, por todo lo que me enseña todos los días y porque es la persona que me hizo recuperar la sonrisa y la felicidad. Muchas gracias y espero seguir aprendiendo cosas con ella durante mucho tiempo.

Profesionales: De todos ellos tengo una buena opinión, todos realizan bien su trabajo y se ve que les gusta ayudarnos y también darles las gracias porque me tratan todos bien desde que llegué. Muchas gracias a todos.

Compañeros: Darles las gracias por dejar que forme parte de la Asociación, y porque me tratan bien desde que llegué y que desde que estoy con ellos veo la vida de otra manera. Ahora me gusta ayudarles y ellos me ayudan a mí.

Lo que conseguí desde que estoy en la Asociación: Primero decir que recuperé las ganas de vivir.



También leí un libro por primera vez en mi vida, nunca pensé que lo haría.

Ir a una biblioteca estudiar por primera vez en mi vida.

Aceptar el reto de sacar sociales para el graduado.

El año pasado hice 5 cursos de informática en In-lugo y fue una buena experiencia.

Hice un curso de operaciones básicas de cocina, aprendí muchas cosas, estuve con una compañera de la Asociación y la verdad que me dejó alucinado, teníamos una preparadora laboral y la verdad que quedé encantado con ella. Con los demás compañeros del curso me llevaba bien, me gustó la experiencia por lo que volvería a repetir.

Estuve 16 días de prácticas en el restaurante Manuel Manuel, y me encantó la experiencia. Aprendí más o menos lo que es un trabajo. Me llevaba bien con los compañeros. Si tengo que volver, volvería.

También preparé y aprobé las competencias de gallego, castellano, y digital con muy buenas notas.

Muchas gracias a todos los que formáis la Asociación DOWN LUGO.



La discapacidad

Iria Villamarín Castro

Para mí es muy interesante el tema de la discapacidad y hablar de las personas que tienen discapacidad.

Esto no es ninguna enfermedad. Tenemos discapacidad y somos iguales que los demás, hacemos las mismas cosas un poco más lentos, pero al fi-

nal las hacemos.

Yo seré más autónoma.

En el futuro quiero tener un apartamento muy digno y hacer sola las cosas diarias de la casa y de la vida y tener muchas cosas.

Entrevista sobre Ocio

Carla Pereira Blanco e Nazaret Barroso Cabaleiro

Nazaret e Carla participan no Programa de Ocio da Asociación no grupo xuvenil e dende fai tempo tiñan gañas de contar a súa experiencia. Para elo, decidiron facer unha entrevista, que podedes ler a continuación:

Nazaret (N): *¿Qué trabajáis en clase de ocio?*

Carla (C): *Preparamos salidas. Elegimos y decidimos las salidas que queremos, cubrimos un formulario con las cosas necesarias para preparar las salidas, buscamos actividades en el ordenador.*

N - *¿Qué es ser responsable de ocio?*

C - *Buscar salidas, proponer actividades, ayudar a los compañeros/as...*

N - *¿Aprendes algo en ocio? ¿El qué?*

C - *Si. Aprendí a preparar salidas.*

N - *¿Haces salidas en ocio? ¿Qué salida te gusta más?*

C - *Si hacemos salidas. La que más me gusta es ir al cine.*

N - *¿Qué es lo que más te gusta hacer?*

C - *Estar con mis amigos en las salidas.*

N - *¿Qué otras salidas haces?*

C - *Ir a la casa de la Juventud, ir al cine, a dormir en el piso, ir a ver una peli y merendar en el piso de la Asociación, vamos de viaje, vamos a la bolera...*

N - *¿Hicisteis algún viaje este año? ¿A dónde?*

C - *Si. A Portomarín*

N - *¿Qué hiciste en el piso?*

C - *Ver películas, merendar e ir a dormir.*

N - *¿Te gusta más ir a la bolera o ir a dormir al piso?*

C - *Ir a dormir al piso.*

N - *¿Qué hicimos en el MAX?*

C - *Jugar a juegos.*



Mi viaje a Barretstown

Adrián Maside Fernández

Este verano fui a BARRETS-TOWN (Irlanda).

El viaje fue en avión desde Madrid.

Era un campamento para jóvenes.

Lo pasé bien, fuimos a montar a caballo, también hicimos teatro con disfraces, clase de música, tiro con arco, pira -

güismo y baile.

Había discoteca y pub. Hicimos fiestas y bailamos todos juntos y lo pasamos bien.

Por la noche hicimos juegos populares, jugamos a las cartas con los amigos y los monitores.

En la habitación jugamos con pelotas y hacíamos bromas divertidas.

Al final fuimos a la discoteca y despedimos a todos los monitores y los amigos en la última cena.

Recogimos las maletas y nos volvimos a casa.

¡Fue genial!



Nuestro profesor Alberto

Francisco García Rancaño

En enero del 2001 empezó a trabajar Alberto López Gómez en la Asociación Síndrome de Down con un grupo de chicos y chicas con síndrome de Down.

Primero teníamos las clases en el Centro Sociocultural de Fingoi y a partir del año 2006 cambiamos a un local más o menos grande para tener más espacio porque cada vez éramos más.

Desde el 2001 hasta ahora aprendimos muchas cosas en sus clases: a manejarnos solos por la ciudad, a ser autónomos e independientes (eso significa que hagamos las cosas por nosotros mismos), también manejamos el euro y el reloj, el manejo de los folletos del supermercado mirando los precios, las cantidades y las fechas de caducidad de los alimentos.

Aprendimos a manejar la guía telefónica, las páginas amarillas y las páginas blancas. También aprendimos a llamar por teléfono y lo que queríamos decir y a despedirnos.

Aprendimos a jugar con una baraja venezolana, que se llamaba el "1". El juego consistía en los puntos que conseguíamos sumando las cartas.

Aprendimos a mandarnos postales con nuestras direcciones en diciembre, por las fiestas de Navidad.



Nos hicimos socios de la biblioteca pública y allí mirábamos el correo electrónico, leíamos libros y una vez me llevé para casa un CD de Ana Kiro, que devolví el día que me mandaron.

En una ocasión nos llevó al gimnasio de su hermano e hicimos gimnasia y bicicleta y estuvimos en la sauna.

Durante todos estos años celebramos los cumpleaños tanto de profesionales como de compañeros en sus clases y lo pasábamos muy bien.

Una vez fuimos a cenar al restaurante Espolada, y al acabar fuimos a bailar a una discoteca. Fuimos en dos ocasiones en verano a hacer una acampada a San Miguel de Reinante, lo organizamos nosotros con su ayuda y también hicimos un magosto en la casa de Chus.

Aprendimos un montón de cosas con Alberto y por eso, desde este artículo, le quiero dar las gracias por las clases que nos dio y todas las cosas buenas que nos enseñó. Y decir también que le echamos mucho de menos ahora que ya no trabaja en la Asociación.

VOLUNTARIOS

Lo que siempre quise hacer

Ángeles Quindós Digón

Cuando trabajaba siempre tuve en mi mente que el día que dispusiera de tiempo libre, parte de él lo dedicaría a ayudar a la gente que lo necesita y desde hace cinco años lo estoy haciendo.

Para mí esta labor no supone sacrificio si no todo lo contrario, me es muy gratificante.

Los voluntarios, con nuestro apoyo colaboramos a que el tra-

bajo que lleváis a cabo los profesionales con la gente que necesita mayor dedicación se pueda personalizar más y se haga más llevadero.

Cuando llegué a la Asociación estaba reciente de una enfermedad, por lo tanto me encontraba más sensible, no sabía si podría afrontar mi ayuda como lo estoy haciendo, pero fue todo lo contrario, como bien digo en el encabezamiento, es lo que siempre

quise hacer, que creo es tan importante y al mismo tiempo enriquecedor.

Yo también aprendo mucho de ello y lo recordaré siempre con mucho cariño.

Muchas gracias por haberme dado esta oportunidad.



NO ANO 2013...

Voluntarios de ALCOA compartiron con nós un tempo de lecer en Viveiro

Gonzalo Suárez Rodríguez

Antes de rematar o curso tivemos a oportunidade de viaxar cos mozos e mozas do grupo de maiores de ocio a Viveiro.

As rapazas da zona, Marta e Laura, as súas familias e os voluntarios da Fundación ALCOA xa levaban tempo convidándonos a que foramos a facerlles unha visita, e por fin, o primeiro fin de semana de xuño puxemos fecha para a nosa viaxe.

A continuación, podemos ler un escrito de Marta, no que se percibe a ilusión que sentía os días previos a nosa chegada:

“O día 1 e 2 de xuño os meus compañeiros de teatro de Lugo van a vir a Viveiro.

O sábado chegan a unha do mediodía a San Ciprián. Logo comeremos nun restaurante, e despois de comer imos dar un paseo polo pobo. Despois iremos a visitar o Museo do Mar en San Ciprián e logo o Faro.

Máis tarde iremos para Viveiro. Levaremos as maletas ao hotel onde iremos a durmir: “Hostal Vila”. A noite imos ir a cear a un restaurante de Viveiro, despois iremos a un pub a bailar e a tomar algo. Logo marcharemos para o hotel a durmir.

O Domingo pola mañá imos ir visitar o casco histórico de Viveiro. Tamén iremos facer o recorrido coa “Procesión do Corpus”. Logo faremos uns bocadillos para levar de picnic para comer. A unha e media do mediodía faremos a ruta do paseo fluvial do río Landro, de tres kilómetros e ao rematar comeremos na area recreativa de Portochao. Despois imos facer o recorrido do Souto da Retorta, unha pequena ruta de sendeirismo pola beira do río.



Faime moita ilusión, son os meus compañeiros, e veñen o meu pobo.”

O itinerario que nos relata Marta cumpriuse totalmente.

A nosa chegada Laura e Marta xa estaban esperando para recibirnos, e como boas anfitrionas Laura fíxonos unha guía por San Ciprián, e Marta por Viveiro. Os voluntarios de ALCOA acompañáronnos o longo da nosa estancia e compartiron cos nosos rapaces e rapazas historias sobre a cultura da zona.

Por último recalcar que a xornada do domingo foi realmente agradable. Ademais do fermoso entorno polo que paseamos, estivemos acompañados por diferentes familias, voluntarios e achegados que nos fixeron sentirnos moi cómodos e queridos.

A verdade é que lles agradecemos moito a ALCOA e aos seus voluntarios a súa implicación e interese, e esperamos que experiencias deste tipo se repitan para poder seguir compartindo momentos inesquecibles.



Día Internacional do Voluntariado de Telefónica “Redescubriendo nuestra ciudad”

Ainara Garea López

O día 4 de outubro celébrase o **Día Internacional do Voluntariado Telefónica**.

Este ano 2013 celebrouse en 27 países, nos cales dende moi cedo deron comezo as máis de 500 actividades programadas pola Fundación Telefónica en colaboración con máis de 200 ONG's e asociacións.

Por primeira vez este ano a nosa Asociación tivo a posibilidade tamén de participar neste día. Para iso organizamos unha actividade lúdico-cultural con os nosos compañeiros/as da Asociación COGAMI Lugo.

Ambas asociacións reunímonos previamente dúas tardes para organizar a actividade. Mentres uns rapaces/zas escolleron o *rol de guías*, outros se quedaron preparando os carteis explicativos.

Os guías foron doce, seis rapaces/zas de cada Asociación, acompañados por seis voluntarios da Asociación Sénior de Telefónica de Lugo. Entre todos prepararon a información que ían dar aos turistas, consultando en internet e en diferentes guías sobre a cidade.

O outro grupo asumiu o *rol de turistas*, e nas sesións previas estiveron elaborando os seis carteis explicativos das zoas a visitar. Para iso manexaron imaxes dos diferentes puntos e as situaron nun plano da muralla.

O día da actividade encontrámonos ambas Asociacións e o voluntariado de Telefónica na Praza de Santa María. Dende as 10 da mañá foron chegando os participantes e ás 11 comezamos a actividade.

Os *guías* (un rapaz/a de cada Asociación con un voluntario de Telefónica) encontrábanse situados nos seis puntos de interese: Praza de Campo Castillo, Praza de Santa María, Porta de Obispo Aguirre, Praza do Campo, Praza da Soidade e Praza Maior. O resto de participantes estaban divididos en seis grupos e ían acompañados de voluntarios/as de Telefónica e de diferentes profesionais de ambas Asociacións. A tarefa dos *turistas* era a de localizar aos guías, e como bos *turistas*, ir sacando fotos a o largo do percorrido.

Á unha todos os grupos nos encontramos de novo no punto de

partida, e charlamos sobre o desenvolvemento da actividade. Tanto os rapaces/zas como os voluntarios/as mostraron a súa satisfacción.

Despois dirixímonos ata o recinto feiral, xa que ás tres tiñamos reservado para comer na caseta de Manolo de Marce. Gozamos dun menú típico das festas: lacón, empanada, pementos,... e como non polbo para todos/as. Despois das sobremesas tivemos a oportunidade de gozar da música dun gaiteiro e os rapaces e rapazas aproveitaron para bailar.

Unha vez finalizada a comida, e despois dunha agradable sobremesa, demos por rematada a actividade. Aproveitamos para facernos unha última fotografía todos xuntos e despedímonos coa intención de vernos próximamente, xa que co material fotográfico dos rapaces/zas pretendemos organizar unha exposición fotográfica.

A intención é mostrala no Mercado Diversiarte, que se celebrará os días 18, 19 e 20 de decembro.



Campaña sensibilización AZKAR

O pasado sábado 16 de novembro, a Fundación AZKAR colaborou coa Asociación, convidándonos a participar nunha xornada de sensibilización e captación de recursos.

No Pazo Municipal dos Deportes de Lugo a Asociación colocou un stand informativo, atendido por pais, nais e profesionais, no que ademais se puxeron á venda distintos produtos da Asociación para recadar fondos, coincidindo co partido

que enfrontou ao Azkar Lugo e ao Montesinos-Jumilla, que se disputou ás 18:00 horas.

No descanso do partido, rapaces e rapazas, familias, profesionais da Asociación e o xerente da Fundación AZKAR, D. Iván Pico, entraron no campo para ler o Manifesto polo Deporte Inclusivo 2010-2015 (DOWN ESPAÑA), co fin de dalo a coñecer ao público e concienciar á sociedade sobre a necesidade da inclusión de calquera persoa ou colectivo no mundo do deporte.



Día do Deporte Inclusivo

Gonzalo Suárez Rodríguez

O sábado 30 de novembro, a Asociación celebrou o Día do Deporte Inclusivo.

O deporte inclusivo permite a práctica conxunta de deporte entre persoas con e sen discapacidade, axustándose ás posibilidades dos deportistas e adaptando, se fose necesario, as regras e o material empregado do deporte que se practique.

Coa práctica do deporte inclusivo conséguese a sensibilización, o coñecemento e o respecto á difereza, ademais dos valores propios do deporte e o fomento de estilos de vida saudables e activos.

Foi un acto impulsado por DOWN ESPAÑA e a Fundación SANITAS a nivel nacional, e no que DOWN LUGO participou celebrando unha xornada na que colaboraron o Club ENSINO e o Colexio GALÉN.

Nesta xornada os rapaces e rapazas de ambas entidades participaron todos xuntos en actividades relacionadas co baloncesto.

A xornada celebrouse no Pazo Provincial dos Deportes a partir das 16:00h, e realizáronse diferentes xogos e partidillos e sorteáronse regalos para os participantes, doados por DOWN ESPAÑA e a Fundación SANITAS.

Tralas actividades deportivas, os rapaces e

rapazas tomaron froitas e augas para repoñer forzas e acomodáronse, xunto aos integrantes do Ensino na grada do Pazo para gozar do encontro da Liga Feminina 2 entre o Club ENSINO e o PORTOMAR-CORTEGADA.

Durante o intermedio do partido, celebrouse un acto de agradecemento á Asociación, por parte do Club ENSINO, no que os rapaces/zas do Ensino regalaron camisetas do equipo a todos os participantes da Asociación e se rifou unha camiseta firmada por todas as xogadoras.

A recadación do despacho de billetes deste partido foi doada a nosa Asociación.

A actividade resultou moi satisfactoria para todos/as os/as participantes e ambas entidades, demostrando que no deporte como na vida, as barreiras están para superalas e os límites poñémolos nós mesmos.



Celebramos o Magosto

O martes 12 de novembro tivo lugar na Asociación a festa do Magosto.

Este ano as familias colaboraron activamente na organización previa á festa: axudando na preparación da decoración, procurando historias sobre diferentes tradicións do Magosto e elaborando xunto cos/as mozos/as receitas típicas da época.

A festa comezou ao redor das 5 da tarde coa presentación de varias historias sobre as orixes do Magosto, as tradicións e o Día de Todos os Santos.

Máis adiante recitáronse algunhas poesías e adiviñas sobre o tema e tamén unha canción, na cal un dos rapaces tocou a frauta.

O tempo dedicado ás actuacións pechouse coa actuación do mago Nacho (sobriño dunha das rapazas da Asociación), co que todos e todas gozaron vendo e participando nos seus trucos.

Tras as actuacións, deuse paso á merenda coas típicas castañas asadas e outros doces deste tempo. Todo acompañado de música e baile.

Foi unha festa na que tanto os/as mozos/as, profesionais e voluntarios da Asociación gozaron moito.



XII Concurso Autonómico de Postais de Nadal

Un ano máis a Asociación convocou o seu concurso autonómico de postais de Nadal dirixido a persoas con síndrome de Down. Este é o 12º ano do concurso.

O obxectivo do concurso é fomentar a participación das persoas con síndrome de Down en actividades culturais e espertar o seu interese polo mundo da pintura.

Poden participar no concurso persoas con síndrome de Down de todas as idades pertencentes á Comunidade Autónoma de Galicia, podendo empregar calquera técnica de debuxo que desexen.

Este ano o concurso tivo gran acollida. Recibíronse postais de Nadal de 73 participantes con idades comprendidas entre os 3 e os 61 anos. O número de centros que participaron nesta ocasión foi de 20.

O fallo do concurso tivo lugar o día 19 de decembro no local da Asociación, onde o xurado seleccionou as postais gañadoras.

Este ano o xurado estivo formado por:

D. Xosé López Orozco, Alcalde de Lugo,

D. Joaquín García- Gesto, Pintor, e

Dña. María José Blanco Freire, a presidenta da nosa Asociación.

Os gañadores e gañadoras deste ano foron:

- 1º Premio: Juan Ignacio Latorre Morado (45 anos, APADER, Cedeira)

- 2º Premio: Carla Pereira Blanco (18 anos, IES Xoán Montes, Lugo)

- 3º Premio: Diego Pérez Blanco (20 anos, CEE Infanta Elena, Monforte de Lemos).

Os premios que serán entregados aos gañadores son:

1º premio: Unha cámara de fotos

2º premio: Unha radio con lector de CD

3º premio: Un MP4



1º Premio: Juan Ignacio Latorre Morado

Receta de cociña: TEATRO

Lucía Mayo Trashorras

Tempo de preparación: Venres de 18:00 a 20:00 horas

Dificultade: As limitacións que cada un nos queremos poñer.

Tempo de cocción: Nove anos.

Ingredientes:

- Quince actores.
- Unha monitora de teatro.
- Capacidade de imaxinar.
- Capacidade de reír.
- Capacidade de crear.
- Capacidade de respectar ao grupo
- Capacidade de perder o medo a enfrentarnos ao público.
- Capacidade de traballar.
- Capacidade de ter ilusión.
- Capacidade de ter nerviosismo.

Introducción da receita

En decembro de 2004 creouse o grupo de teatro DOWN LUGO. A monitora de teatro chegou ao grupo, como quen di, de rebote; pero sen darse conta creouse un gran vínculo cos actores. O grupo empezou a crecer e a ter ganas de

crear. Unha das características máis importantes do grupo é que as súas obras son sempre de creación propia.

Ao principio os actores soamente daban pequenas pinceladas da obra. Actualmente eles mesmos dirixen as escenas.

Preparación de receita:

Qué cociñamos?

O grupo decide que tipo de obra queremos facer: de medo, un musical, de amor, de seguridade viaria...

Como a cociñamos?

Primeiro grupo compra os ingredientes, é dicir, en cada sesión a monitora leva o tema da escena e os actores realizan o que se podería desenvolver. A monitora criba o que pode ser escenificable, creando un ingrediente. Despois se pasa á mestura dos ingredientes para poder cociñalos (unión de escenas), a continuación se cociña (ensaio da obra completa) e por último se

presenta o noso prato.

Por que cociñamos obras de teatro?

Porque cremos nun teatro participativo, creativo e no que se nos de a opción de ser o que queiramos.

Non cremos soamente na memorización de textos. É máis importante a creación da obra que a súa representación.

Distintas presentacións das nosas receitas.

Yo respeto las normas ¿y tú?, El viaje de la vida, Sueño de un día, Down_up, Amor, Gritos, El circo de los doce puntos, El club de la comedia, En el bar de la esquina, Televisión.

Comentarios sobre a receita

Lucía: “*Estoy muy satisfecha del trabajo realizado durante estos nueve años. Ver como tienen la fuerza de vencer sus miedos, la ilusión de crear y el nerviosismo de representar hace que te sientas orgullosa de pertenecer al grupo de teatro Down- Lugo*”.

Que é para ti a Asociación?

No número anterior do noso boletín destacamos que a Asociación somos todos, un espazo aberto onde todos podemos opinar, debater e decidir. Un espazo no que os nosos rapaces e rapazas son a parte importante e no que pasan unha boa parte do seu tempo, e por iso, nesta ocasión quixemos saber que opinan sobre o feito de pertencer a unha Asociación e como se senten cando están nela.

Á pregunta **Que é para ti a Asociación?**

Estas foron algunhas das respostas que nos deron:

Vengo a la asociación para trabajar, para divertirme, para aprender cosas de cocina, de informática... (Marcos Cruz, 16 anos).

La asociación para mi es como si fuera mi segunda casa, en la que comparto con los profesores y con mis compañeros. (Francisco García, 28 anos).

Me gusta la Asociación porque me voy formando en cosas de la vida. (Iria Villamarín, 22 anos)

Me gusta venir a la Asociación porque convivo con otra gente. (Sabela Arias, 24 anos).

Para mí la Asociación es un sitio para poder estudiar y para aprender. (Carlota Mosquera, 17 anos).

Es un sitio para estar con los compañeros. (Modesto Dafouz, 47 anos).

Me siento tranquila y segura por las tardes al ir a la Asociación Down a hacer las actividades que me mandan. (M^aJesús Pena, 37 anos).

AS FAMILIAS FALAN

Eles mesmos

Miguel Villamarín Melio

O pasado mes de xullo, aparecía publicado na revista *Nature* un interesante traballo directamente relacionado co síndrome de Down. Nel, uns investigadores da Universidade de Massachusetts lograron por primeira vez de forma satisfactoria inactivar un dos tres cromosomas 21 en células nai obtidas de persoas con síndrome de Down. Noutras palabras, foron quen de impedir que os xenes contidos nese terceiro cromosoma “sobrante” se expresasen, eliminando así a causa do síndrome. E aínda máis alá: observaron que con esta inactivación se revertían algúns dos fallos no funcionamento das células derivados de ter ese cromosoma extra.

Este é, sen dúbida, un avance importante para comprender o síndrome de Down a nivel celular (é dicir, cal é o efecto nas células de posuír tres cromosomas 21 e cales son os mecanismos que fan que estas se comporten de xeito diferente), e quizais un primeiro paso para poder evitar (ou tratar máis especificamente) as enfermidades relacionadas co Down, como os defectos cardíacos

conxénitos ou as formas de Alzheimer precoz.

Non se trataría en ningún caso, aínda que nunha primeira impresión o poida parecer, de “eliminar” o síndrome de Down dunha persoa.

En primeiro lugar, por unha limitación da propia técnica: non é posible bloquear este terceiro cromosoma 21 nos millóns e millóns de células que constitúen un organismo, nin sequera se nos limitamos a só uns cantos tecidos ou órganos clave.

En segundo lugar, porque resulta moi difícil predicir cal podería ser o seu efecto nun individuo. O Down é só un grupo de características compartidas por moitas persoas que no resto dos aspectos son diferentes entre si. E no plano da xenética ocorre o mesmo: o Down só é unha trisomía do par 21 nun grupo de suxeitos xeneticamente distintos. Por isto, a inactivación do cromosoma tería probablemente unhas consecuencias moi variábeis de uns a outros.

En terceiro lugar, o máis importante, por unha cuestión menos tanxible. O síndrome de Down non é unha enfermidade, xa que non causa sufrimento persoal, nin impide levar unha vida digna, independente e plena se lle proporcionan a educación, os instrumentos e as oportunidades para poder tela, como a calquera persoa. Non estaríamos falando, polo tanto, de curar unha patoloxía xenética sen máis.

O Down forma parte da identidade de quen o ten tanto como o aspecto físico e o carácter, as virtudes e os defectos, e por esta razón inflúe na súa forma de pensar e de actuar, nos seus desexos, nas súas preocupacións, na súa maneira de relacionarse cos demais e, en definitiva, no xeito de ver a vida.

Non sei se a alguén se lle ocorreu nalgunha ocasión preguntarse, aínda que só fose por simple curiosidade, como serían os nosos irmán/ás ou fillos/as se non tivesen síndrome de Down. É algo que nunca imos poder responder, pero si sei que non serían: eles mesmos.



