

# Bailar por bailar

*Por Lourdes Alcañiz, Sevilla*

Álex está tumbado de lado en el suelo y alza una pierna con delicadeza hasta casi tocarse el rostro, al compás de los acordes de un piano. Cerca del espejo del estudio de danza Carmen hace lo mismo, aguantando la postura sin esfuerzo con el pie en punta.

Carmen tiene dos años y medio, Álex tres. Alex es mi hijo y nació con síndrome de Down.

Carmen y Álex, junto con Pablo, Maripaz y Alberto, son los pioneros de un novedoso proyecto puesto en marcha por Danza Mobile, una compañía de danza que desde hace diez años trabaja en Sevilla con personas con discapacidad mental.

---

## LA DANZA COMO DIVERSIÓN

Álex, Carmen y sus otros tres compañeros son cinco niños sevillanos con síndrome de Down de entre dos y cuatro años, que vienen a bailar dos días por semana; a bailar porque sí, a bailar por bailar. Porque la filosofía que mueve a Danza Mobile es plantear la danza como disfrute, como gozo. Y es precisamente de este planteamiento de donde se derivan los beneficios que muestran los alumnos, tanto adultos como niños.

“Maripaz cuando vino no andaba y ahora está a punto de hacerlo y Alberto, que tenía dificultad para doblar las rodillas, está mucho más suelto”, dice Fernando Coronado, Director Técnico de la Escuela de Artes Escénicas Danza Mobile. “Nuestra intención es que los niños puedan disfrutar. Las actividades que les cuestan, les restan energía, pero aquí lo que vemos es un gran disfrute. Eso no quiere decir que no haya disciplina, pero es una disciplina donde se ponen todas las condiciones para que hagan las cosas bien. El resultado es que en la clase hay una gran energía positiva. Ellos hacen lo que se espera de ellos y, a su vez reciben más aplausos y refuerzos positivos. Claro, están encantados de venir”.

En la clase mi hijo está sentando en un círculo junto con sus cuatro amigos. Parecen cinco pequeños bailarines con sus minúsculas mallas negras. Cada uno de ellos tiene un monitor, un bailarín adulto que le ayuda con los movimientos. Esmeralda Valderrama, bailarina y directora de la compañía de danza reparte maracas a los niños. Cuando cada uno tiene la suya se van levantando por turnos, y al ritmo de una polka de Shostakovich, caminan con una sonrisa de oreja a oreja alrededor del círculo haciendo sonar la maraca. Cuando cada uno regresa a su sitio hay grandes aplausos e incluso besos y abrazos.

A Alberto le cuesta más porque todavía no puede doblar las rodillas del todo, pero sonrío y sigue adelante. Álex se ríe encantado con su maraca, pero sé que le está costando. Hoy está muy cansado. Desde hace unos días hemos tenido que volver al tratamiento con una mascarilla que le ayude a respirar. El exceso de mucosidad por un simple catarro se le acumula en sus vías respiratorias, que son más estrechas de lo normal. El pediatra dice que este ejercicio le viene bien para mover las flemas, igual que la natación.

La atención temprana, y otras terapias como la natación, que ayudan a desarrollar y a estimular a niños con síndrome de Down buscan unos objetivos que se consiguen a través de determinados ejercicios y métodos. Aquí, en Danza Mobile, esos resultados se consiguen precisamente no centrándose en esos objetivos.

## UNA CONFIGURACIÓN DIFERENTE

Tanto para Álex como para sus compañeros hacer ejercicio, moverse, saltar, les puede resultar agotador. Una de las características del síndrome de Down es la hipotonía muscular. Sus músculos tienen menos tono de lo normal, o son más blandos, y necesitan una doble dosis de energía y determinación para hacer ejercicio, para bailar, o para algo tan simple como hacer un trazo fuerte con un lápiz. Los días que Álex va a la piscina, flotar en el agua sin gravedad, le ayuda a mover los músculos de forma más fácil. A pesar de eso Álex donde se vuelca, es en el baile.

En la piscina he conocido a Cristina y a su hija Celia que tiene tres años, igual que Álex. Celia tiene parálisis cerebral y está casi ciega. Por algún enredo de su material genético que todavía no han descubierto, nació sin una parte de su cerebro. Cristina me cuenta que no le dieron muchas esperanzas cuando pensó en llevar a su hija a nadar y a estimulación. "¿Qué vas a estimular, si tiene el cerebro hecho una pasa?", le dijo el médico. Mientras esperamos con nuestros niños en brazos a que entren en la piscina con sus monitores, Cristina le da masajes a Celia en los pies agarrotados. "¿Cómo está hoy mi gordita?", le dice mientras le besa la frente y le acaricia el pelo. Entre caricia y caricia intenta ayudarlo a que sujete un poco la cabeza que se le cae despacio hacia los brazos de su madre.

Cristina ha dejado su trabajo para poder atender a su hija. Por la noche se levanta entre cuatro y cinco veces para cambiarla de postura. Por el día Cristina la lleva unas horas a una guardería donde otros niños se aproximan a su sillita especial, la tocan, juegan a su alrededor. Después va a fisioterapia y a estimulación. Cristina me dice que ahora ha encontrado un programa de musicoterapia muy bueno. Yo le comenté que Álex va muy bien en sus clases de inglés en la guardería. Hay muchos juegos en los que ya participa y está aprendiendo algunas palabras. Bromeamos con las agendas "de ministro" de nuestros hijos. Los días que tienen natación ni Álex ni Celia pueden dormir siesta, y esta semana, de nuevo ha habido que usar la mascarilla para ayudarlo, pero en el agua mi hijo chapotea feliz y parece que Celia esboza una sonrisa. Detrás de nosotras una madre intenta detener a su hijo que corretea dando gritos por todo el vestuario. "Carlos, ¡que te estés quieto! ¡Que ya no puedo más!", la oímos decir.

Mientras miro a mi hijo me acuerdo de cuando yo era niña. Me gustaban las historias de aventuras reales, con innumerables pruebas y peligros, me imaginaba a mi misma viviendo una. Mi favorita era la de la conquista de la cima del Everest: aquellos hombres con equipos casi de juguete, usando mascarillas de oxígeno para poder respirar, luchando contra sus propios músculos que se negaban a seguir avanzando, hasta llegar a la cumbre del mundo, más allá de las nubes. Era, decía mi padre, el triunfo de la determinación sobre la adversidad; la expresión del espíritu humano.

Hoy en día, cuando el progreso tecnológico permite a muchos padres asegurarse de que los genes de los niños que traerán al mundo son los más perfectos de nuestra raza, me pregunto por qué las expresiones más puras que conozco del verdadero espíritu humano han decidido alojarse en una configuración cromosómica diferente.

Álex y Celia han acabado ya su clase. Álex me mira con esa mirada cristalina, que no demanda nada. Sólo quiere mirarme, por mirarme, por ver mis ojos, porque vea los suyos. Está mojado como un pollo, pero le abrazo, le beso en el cuello, donde sé que le hago cosquillas, y se ríe a carcajadas.

## ORGULLO Y TÉCNICA

En Danza Mobile si para los niños bailar es un gran motivo de diversión, para las madres y padres que los acompañamos, es motivo de satisfacción por sus logros.

"Para mí es increíble ver cómo mi hijo Alberto ha mejorado en sus relaciones con los otros niños", me dice Montse.

Alberto sufrió hace unos meses una fuerte agresión en la guardería a la que asistía. Un niño

## REFLEXIONES



violento le dio una paliza que lo dejó inconsciente y con numerosas lesiones; desde entonces tiene miedo a estar con otros niños. Las clases de danza, con todos los juegos que hace con sus compañeros, le están ayudando a recuperar la confianza para relacionarse.

Setefilla, madre de Carmen, asegura que desde que asiste al programa su hija no para de hacer en casa las figuras de danza que aprende en sus clases, con los consiguientes aplausos y risas de familiares y amigos y Nieves, la madre de Pablo, me confirma que de todas las actividades de su hijo, esta es la que más les gusta a ambos.

Pero divertirse bailando no significa que la parte técnica se descuide. “La técnica es importante porque cogen equilibrio, lateralidad etc., pero eso realmente se aprende cuando uno se lo pasa bien, y para mí lo importante es que se lo pasen muy bien”, dice Esmeralda, la directora del programa.

El juego de la música que deja de sonar les gusta especialmente. Esmeralda les explica que cuando hay música tienen que bailar por toda la clase y, cuando la música para, hay que volver a la silla que cada uno tiene asignada. Comienza la música. Es una melodía con mucho ritmo, violines y percusión que recuerda los temas africanos de Paul Simon. Los niños saltan arriba y abajo en brazos de los monitores, ruedan por el suelo, corren y sobre todo se ríen. La música deja de sonar y un poco sorprendidos, vuelven a sus asientos con la ayuda de sus monitores. Más música, y de nuevo toca saltar, rodar, bailar, dar vueltas.

## UN ESPECTÁCULO SINCERO

Esta forma de aproximar la enseñanza del baile es de donde han surgido espectáculos como Jaquelado, una obra de danza contemporánea producida por Danza Mobile en la que tres de los cinco bailarines principales son chicos con síndrome de Down. Es un espectáculo que llega de tal manera al público, que muchos bailarines profesionales se confiesan incapaces de contener la emoción al verlo.



Una parte de estos sentimientos se achacan a la sorpresa del público al ver de lo que son capaces. Pero hay algo más. “Es tan sincero lo que pasa, son tan generosos bailando... Son auténticos en el escenario. La gente se emociona porque de verdad les toca”, dice Esmeralda.

Para las personas con discapacidad intelectual y dificultades en el habla la comunicación verbal puede ser difícil y frustrante porque tienen menos recursos para poder expresarse con el lenguaje oral. Proporcionar otra vía de expresión por medio del cuerpo les abre una enorme vía de comunicación. Una prueba de lo que son capaces de hacer en este terreno es Escena Mobile, el festival de danza y teatro para personas con discapacidad mental que se celebrará en Sevilla del 8 al 11 de febrero de 2007.

“A mí me sigue emocionando lo que hacen porque me sorprenden cada día. En mis clases a los chicos más grandes, aunque hay una parte técnica, me gusta mucho improvisar para investigar movimientos propios porque creo que eso es lo que enriquece la danza. Hacen cosas tan bellas que me emocionan, no por la técnica, que también la hay, sino por lo que comunican”, dice Esmeralda. “Yo como bailarina les tengo una admiración absoluta”.

En el estudio la clase se acaba y Álex y sus compañeros hacen un gran tren sentados frente al espejo con sus monitores. Suena la música y el tren se pone en marcha. Es un tren, luego una oruga, después una ola y ahora un ciempiés. Hay manos grandes y pequeñas agitándose en el aire, mezclándose con las risas. La música se va apagando pero no importa. Mañana habrá más, más música para bailar. Porque sí. Por bailar.

# Abrir puertas para crecer (CI y emociones)

*Por Karin Schröder, Santiago de Chile*

A menudo siento que, al convivir con personas que tienen discapacidad intelectual, no logramos enterarnos que dichas personas, al igual que nosotros y en la medida en que se lo permitamos, presentan un desarrollo de inteligencia emocional mucho mayor del que nos podemos imaginar.

Es lo mismo que cuando un adulto se refiere despectivamente a un niño, y estando el niño presente, piensa que el niño no se da cuenta. ¡Grave error! Peor aún, en este caso se sigue haciendo frente a adolescentes y adultos, sin ni siquiera reflexionar acerca del daño que se está provocando.

Así como yo he creído en las capacidades de mi hija y el resto de las personas con síndrome de Down (y también en las mías), es como hoy me encuentro frente a una niña pre-adolescente, y con absoluta capacidad de expresar sus sentimientos y sus derechos.

No en vano la he mirado a los ojos cuando le hablo, para traspasar las barreras de los mitos y de sus discapacidades y llegar a su persona. Ahí, muy dentro de ella están sus sentimientos. Aquí muy dentro de mí están los míos. Y hoy somos capaces las dos de poner sobre la mesa nuestros sentimientos: decir qué nos pasa; qué nos gusta; qué nos desagrada; qué queremos cambiar y qué queremos mantener.

Un respeto que va más allá de las discapacidades. Un respeto que hace eco a todo lo sembrado.

Desde pequeña en casa se habla acerca de lo que es “tener síndrome de Down”: que es una condición, que claramente no es fácil sobrellevar las dificultades que esto genera, sin embargo que somos un gran equipo en esto: la familia. Que Dios dispone los que nos toca vivir, sin embargo nosotros podemos optar sobre cómo vivimos la tarea que Dios nos asigna.

Es así como hoy sigo aprendiendo de mi hija, y sigo derribando mitos. Es así como hoy ya no soy

## REFLEXIONES



yo, la que sugiere pautas de respeto a la individualidad en el colegio, sino ella la que exige su derecho, por ejemplo, al pedir a sus profesores que le adapten el material educativo de acuerdo a sus capacidades.

Y nos sigue pasando que planificamos por ella, sin tomar en cuenta su aporte. Nos sigue interfiriendo esa fuerte barrera social de la discapacidad, frente a la persona.

Si pensamos que en el Colegio, al cual mi hija pertenece, se están formando alumnos y alumnas para que sean futuros agentes activos que favorezcan los cambios culturales y sociales, siento que mis hijas hoy ya son fuente que genera cambio.

Esto no hace más que llenarme el alma de alegría, pero no puedo quedarme con toda esta riqueza sin compartirla. Es por eso que quiero animar a madres y padres, a educadores y otros profesionales del área educativa, simplemente a mirar a lo profundo, a la persona, al sentimiento interno.

Cada día que pasa estoy más convencida que esa es la mirada que nos permite desarrollarnos, tanto a nuestros hijos como a nosotros mismos.

Creo que no da lo mismo que el alumno no participe de una clase (porque al parecer no entiende o no se da cuenta... ¡otro grave error!). Creo que no da lo mismo que nuestros hijos traigan cuadernos vacíos a fin de año.

Mi hija tiene la capacidad de expresar sus sentimientos en forma muy clara. Yo me pregunto... ¿y los que no pueden expresarse hoy, es que no sienten?... Estoy convencida de que sí lo hacen. Si embargo ¿dónde está su equipo?

Y aquí entra en juego fuertemente el rol de la familia. Claramente somos nosotros, su padre y su madre, los que mejor conocemos a nuestros hijos con discapacidad y sin ella.

Y si nosotros miramos profundamente a los ojos, no demoraremos en descubrir lo que hay ahí... sentimientos.

Por eso es que este equipo debe ser fuerte, debe buscar información actualizada, debe buscar ayuda y crear una "casa sobre rocas". Y si siente que no es capaz, debe buscar ayuda. Cada día tiene su afán. Sin agobiarse, pero haciendo camino.

Sin embargo siento que no podemos permitirnos seguir fallándoles. Entiendo que fallarles es dejar la lucha, es dejar de hacer camino. Fallarles no es cometer errores. Cometer errores debiera ser aprender.

Claramente no es fácil, porque esta lucha no es revolución declarada, sino una revolución silenciosa. Porque esta lucha implica cambios nuestros desde adentro, porque esta lucha debe ser con emociones controladas, políticamente correcta y muy paciente. Una lucha que ante la batalla debe generar la necesidad y buscar la calma.

¡Sin duda un gran desafío, que vale la pena vivir, en pro de un derecho a la integración de todas las personas en la sociedad!

Personalmente estoy convencida que si no logramos la integración, es un fracaso nuestro como individuo y como grupo social, no de nuestro hijo.

Mirar profundamente, traspasar la barrera del CI para llegar a las emociones, es la llave para abrir puertas para crecer.