



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

**NUM/02**  
JUNIO 2009

## BUENAS PRÁCTICAS

### Dialogando sobre el arte

**Ana M<sup>a</sup> Ballesta Cervantes**

Directora del Centro Ocupacional de ASSIDO (Murcia)  
Colaboradora del Instituto Música, Arte y Proceso de  
Vitoria

Pedagoga, psicomotricista, musicoterapeuta, artista  
plástica

Miembro de RecreArte (Vitoria) y Proyecto 18  
(Murcia).

Hace ya muchos años, casi 19, que desde ASSIDO y desde el interés que nos mueve en relación al arte y a las posibilidades que éste, en general, ofrece al ser humano, hemos ido elaborando multitud de proyectos, a veces temporales y otras permanentes, que han hecho posible hoy en día, que podamos hablar del arte y las personas con síndrome de Down. Hemos constatado lo que significa para ellas. Por eso deseo mostraros, como profesional y como persona, lo que me han hecho sentir, me han comunicado, cómo me han emocionado sus obras, cómo hemos creado juntos, cómo desde mi posición de artista les admiro cuando les veo ser tan espontáneas y libres.

A mi juicio, el arte ofrece al ser humano ricas posibilidades:

- Encontrarse consigo mismo, y crecer con él.
- Manifestarnos como personas totales, integrando y globalizando todo nuestro ser mental, emocional y vital,
- Tener otros lenguajes de expresión y comunicación,
- Favorecer nuestra imagen y autoestima,
- Tener tiempos de disfrute sin más,
- Dedicar una parte de nuestra vida a él.

Pues bien, un día decidí mantener con algunas de ellas una charla sobre el significado del arte en sus vidas, siendo consciente de lo que es y significa para mí, y el tiempo que he tardado en responderme personalmente. Por otro lado, hay cosas a las que no podemos ponerle palabras, son las imágenes las que hablan por sí mismas, y también porque sus hacedoras, las artistas, crean con el corazón, la emoción y el sentimiento; el lenguaje plástico es por sí mismo su lenguaje más claro.

## LAS ARTISTAS

En nuestros encuentros con el "Arte por en medio", mantuve una conversación con varios miembros del elenco de la Compañía de Danza Contemporánea "Así Somos". Podéis leerlas en los recuadros de este artículo. A continuación, voy a exponer algunos comentarios.

Realmente la fuerza para seguir buscando nuevas vías de inclusión para las personas con síndrome de Down y de darles cabida en todos los ámbitos de la vida, también en el mundo de las Artes, la proporcionan ellas mismas. Ellas son las que, una vez en el camino, empujan realmente en el día a día, no desesperando y volviendo a intentarlo y a levantarse. Trabajar con y dentro del arte con personas con síndrome de Down adultas ha tenido varias connotaciones a lo largo de los años:

- Por un lado, no se discutía el derecho de éstas al uso del arte como un medio rehabilitador o terapéutico, pero siempre como algo secundario, como una vía para conseguir otros fines en los diferentes niveles que conforman al ser humano: nivel cognitivo, perceptivo, motriz, comunicativo, social, relacional, etc.
- Pero, por otro lado, sí se discutía su hueco en el uso del arte en sí mismo, a nivel creativo e interpretativo, como cualquier ser humano que no destaque en el uso de cualquiera de las artes. Llamar artista a una persona con síndrome de Down, no resultaba muy ortodoxo. ¿Cómo va a ser un artista alguien que presenta generalmente una capacidad cognitiva, perceptiva y motriz por debajo de la excepcionalidad?

Pero lo que nadie se esperaba era que, a base de estar dentro del mundo del arte, permitiéndoles ser ellos mismos, de usarlo como un lenguaje más, sin cargar ese ser y estar ahí de técnica y sí de libertad expresiva y creativa, siendo los dinamizadores meros soportes para que las obras lleguen a término o provocadores de estímulos, se estaba creando una sensibilidad especial, un sentimiento de pertenencia al mundo del arte. Los procesos creativos y productos resultantes que iban saliendo en los distintos talleres rehabilitadores y terapéuticos eran algo suyo, propio, y su autoestima iba creciendo, ayudada por las valoraciones, las muestras públicas. Todo ha hecho que personas con síndrome de Down adultas se sientan artistas, porque utilizan los lenguajes de distintas artes para llegar y comunicar a los demás su mundo interno tan rico, sensible y emotivo.

Es por ello que en ASSIDO no sólo vemos y estamos en el arte y en algunas de sus disciplinas (danza, artes plásticas y música) desde su ámbito rehabilitador y terapéutico, sino también formativo, como crecimiento personal, en sí mismo, porque disfrutamos y nos sentimos bien en y con él, y en su ámbito vocacional y laboral.

## NUESTRA TRAYECTORIA

Todo se inició allá por el año 1990, en el entorno de ASSIDO y de su atención y apoyo a las personas con síndrome de Down. Les ofrecimos y les dimos la oportunidad de encontrarse con el mundo del arte, de explorar dentro de él, de disfrutar con él, de expresar con él, empezando por las artes plásticas y continuando por la danza, considerando la música en el diálogo con ambas y provocando en ocasiones la interdisciplinariedad entre las tres artes.

Desde el principio, hemos ofrecido el mundo del Arte considerándolo en sus distintas manifestaciones: plástica, danza, música, desde el concepto primitivo e inicial del mismo, como un medio de expresión y comunicación, como un medio para comunicar nuestro mundo interno con el mundo que nos rodea. No lo hemos considerado, inicialmente, como la adquisición de técnica y dominio de la misma. La técnica y su manejo han ido surgiendo posteriormente.

El arte, con sus disciplinas y lenguajes, se usa partiendo de cada realidad como personas, y no contando con "capacidades predeterminadas" que nos marcan restricciones desde el principio. Nosotros no somos y estamos en el arte porque vendamos y seamos majestuosamente fantásticos en nuestros movimientos, acrobacias o trazos; estamos en el Arte porque nos gusta comunicarnos y sentir con los lenguajes artísticos. Vivenciando, experimentando, enfrentándonos a nosotros a la hora de crear y mostrando lo que íbamos haciendo ha resultado que ¡¡¡somos creativos!!! Que a través del arte puedo llegar a ser otras cosas, no tan sólo lo que quieren los demás que sea, y estoy ahí porque yo lo deseo.

Es en este encuentro y a lo largo de los años cuando han ido surgiendo diferentes programas y acciones que han desarrollado el arte en sus distintos niveles de intervención: terapéutico, rehabilitador, formativo, de expresión, laboral/ocupacional y de uso por sí mismo sin otra pretensión en las personas con síndrome de Down de diferentes edades.

Entre todos estos programas y acciones destacamos aquellos que en la actualidad se llevan a cabo en la vida adulta:

- **Taller Ocupacional ArteSano:** desarrollado a diario en el centro ocupacional. Promueve el aspecto creativo, formativo y ocupacional laboral de las artes plásticas y del diseño propio para otros talleres del centro.

- **Exposiciones anuales:** "Vivir el Arte" en su 12ª edición y "ArteSano" en su 7ª edición para este año 2009. En salas reconocidas de Murcia, abiertas a todo el público y con posibilidad de adquisición de las obras expuestas. Las obras se muestran enmarcadas y montadas por expertos. La próxima edición de "Vivir el Arte 12" será del 15 al 28 de Junio en la Sala de El Martillo de la CAM.

- **Cursos de Formación Profesional Ocupacional** en relación al arte y a la creatividad. Algunos de ellos impartidos en acciones conjuntas con artistas de nuestra región y profesionales de nuestro centro ocupacional. En algunas ocasiones en diálogo con distintas artes.

- **Recorridos por el Arte:** conocimiento de la obra de otros, tanto visitando exposiciones y muestras públicas, como dentro del Centro Ocupacional.

- **Taller de Arteterapia,** para personas adultas con graves dificultades de comunicación. Desarrolla objetivos terapéuticos, atención a los procesos y no sólo a los productos resultantes.

- **Talleres de Danza:** tanto desde el punto de vista rehabilitador-terapéutico como formativo. Con horario semanal y posibilidad de muestra al final del curso. El próximo evento será la Gala de Danza el día 12 de Junio de 2009 en el Auditorio Víctor Villegas de Murcia.

- **Compañía Vocacional de Danza Contemporánea "Así Somos":** Creada en 2003 y con un bagaje interesante de actuaciones en su trayectoria. Con el espectáculo Alter Ego en curso. Realizan ensayos 3 días a la semana, con una duración total de 6 horas. Las creaciones surgen de los movimientos, propuestas e improvisaciones del elenco de la compañía. Está formada por 11 bailarines con síndrome de Down, 4 chicos y 7 chicas con edades entre los 21 y los 30 años.

- **Encuentros creativos** con artistas con diversas capacidades (con y sin discapacidad) en diálogo con las artes: plástica, danza y música. La pretensión es la creación conjunta y el disfrute sin más dentro de un espacio y un tiempo para ello. Se realiza fuera de ASSIDO en la asociación cultural FA, con horario semanal y con adultos y jóvenes de diferentes edades, dentro de un marco de inclusión y de capacidades diversas. Pretendemos seguir buscando y avanzando, dando oportunidades y permitiendo crecer. Termino con algunas ideas que no sólo son mías sino de varios de mis amigos y compañeros, y que creo que son un punto de partida entre el arte y las personas con síndrome de Down adultas:

Hemos de devolver el arte a las personas, a todas, y no sólo como observadoras del producto artístico realizado por otros, sino como enfrentamiento "propio" a los procesos creativos con los distintos lenguajes de las disciplinas artísticas, sin miedo al riesgo de ser aceptados o no. La discapacidad no está sólo en la propia persona que la tiene y a la que se le exige en cierto modo "superarla", sino en cómo nosotros la vemos, la entendemos, la apoyamos, le aportamos posibilidades y oportunidades. *"La Creatividad es como el Mar, no podemos conocerlo todo, podemos navegarlo y encontrar distintos trayectos"* (Héctor Fiorini).

## MARÍA JOSÉ EGEA

Hablé con Mª José Egea. Tiene 25 años recién cumplidos, ha estudiado en colegios de integración hasta alcanzar su certificado en educación secundaria, hizo un módulo de formación profesional de grado medio y es Auxiliar de Enfermería. Ejerce su profesión en el Hospital USP San Carlos de Murcia, en el que tiene un contrato indefinido. Quiere independizarse de sus padres y está desarrollando un programa de aprendizaje para ello. Su vida está llena de cosas bonitas, aun cuando no ha sido fácil llegar a ellas, y una de sus pasiones es la danza.

En el último espectáculo "Alter Ego" recuerdo cómo tuve que contener mi emoción y cómo, dentro de mí en un instante, explotaron años de lucha, dudas, esfuerzo... Y en ese momento sentí claridad y afianzamiento en todo lo realizado hasta ahora. Recuerdo cómo cuando la vi sobre el escenario ocupando una diagonal completa, enrollada en una cuerda enorme y tensa que sostenía otro bailarín, también con síndrome de Down, Roberto, y de la cual se iba desliando mientras sonaba *Soave sia il vento de Mozart*, vi una mariposa que se liberaba con unas hermosas alas de colores, que revoloteaba para volar... Recuerdo cómo de pronto me confundí con esa emoción y yo misma me liberaba y era mariposa con ella.

**¿Qué es la danza para ti?**

Para mí la danza es un arte con el que expresas con tu cuerpo, a través del movimiento, donde se enlazan movimientos consecutivos para contar algo, donde se expresa sólo o con otros.

En las sesiones de danza vas experimentando, entrando en procesos creativos y creando. También la Danza es un medio rehabilitador, porque es bueno saber cómo manejar tu cuerpo y saber hasta dónde puedes llegar. Es mi pasión.

### **¿Qué expresas cuando bailas?**

Mis sentimientos, emociones, deseos..., con todo mi cuerpo... todo a la vez.

### **¿Cómo te sientes cuando bailas?**

A gusto, feliz, expresando mis sentimientos y compartiéndolos, me comunico con los demás con mi cuerpo y mi interpretación, y se lo transmito al público. Me meto dentro de mi papel y la música me ayuda, me va conduciendo, y vas buscando cómo expresarlo. ¡¡Disfruto!!

### **¿Cómo descubriste que te gustaba la danza?**

Empecé a los 7 años y desde entonces no he parado de bailar y quiero seguir haciéndolo. Me he formado en clásico, moderno, español y contemporáneo. Ahora, en la actualidad bailo en la compañía "Así Somos" de Murcia, que se creó en el seno de ASSIDO en el 2003.

### **¿Qué papel te ha gustado más de todas las coreografías de los espectáculos de la compañía?**

Mi papel y coreografía en "Alter Ego", el último espectáculo. En su creación hemos participado todo el elenco de la compañía, yo soy una promotora de viviendas, muy apasionada que va buscando a su pareja.

### **¿Qué le pasa a tu personaje?**

Tiene momentos en los que se encuentra sola y va experimentando deseos y cambios emocionales, se va a su trabajo diario, busca y no encuentra lo que quiere, hasta que se agobia y entra en crisis, está atada "literalmente". El movimiento lo desarrollo con una cuerda en tensión de la que me voy liberando al ritmo de la música de Mozart.

### **Si te digo, ya no vas a bailar más,...**

¡¡No te pases, Ana!! ¡No! Voy a seguir bailando hasta que pueda.

## **PAQUI JIMÉNEZ**

También hablé con Paqui Jiménez, tiene 30 años desde hace unos días y forma parte del elenco de la compañía "Así Somos" desde su creación. Cursó su escolaridad en un colegio público de integración y es usuaria del centro ocupacional de ASSIDO, trabajando fundamentalmente en el taller "ArteSano" en cerámica y papel reciclado. A lo largo de su jornada semanal tiene múltiples oportunidades de crear dentro de diferentes artes. Ha realizado varios cursos de formación ocupacional en relación a las artes plásticas y a la creatividad.

Paqui es pasión, es color rojo, sus movimientos evocan firmeza, decisión... Está tan guapa con el vestuario de Alter Ego y ese collar tan largo... La interpretación de su personaje está clara y definida, pisa fuerte, respira profundamente, levanta aplausos... Sus personajes son explosivos.

Cuando la vi elevarse con su pareja no podía creérmelo. La danza ha supuesto para ella un punto de satisfacción en su vida, de autoestima y crecimiento personal; a través de ella ha descubierto cómo controlar una parte de su propia vida y de las relaciones que se establecen con los demás.

### **¿Qué es la Danza para ti? Y Paqui me contestó:**

La danza es arte, con ella expreso a los demás, cuando bailo me siento a gusto y cuando el público me aplaude siento alegría. En "Alter Ego", el espectáculo de la Compañía, soy una ejecutiva y al público le transmito mucha fuerza, agresividad, alegría y por fin libertad.

Quiero llegar al máximo, bailar mucho más. En los ensayos me concentro, hago saltos, equilibrios, me elevo..., y qué alegría cuando sale bien.

Si tengo un día malo, pienso, recupero la coreografía, los movimientos y sigo. Lo que más me cuesta son las entradas y salidas, pero he mejorado mucho.

Me relaciono con la música cuando estoy bailando. Soy una artista apasionada por la danza, disfruto con ella.

## **MARÍA SANTI VIDAL**

Os presento también a artistas plásticas a las que no puedo hacer estas preguntas pero que en el día a día se demuestran y nos demuestran que son muy grandes en este campo del arte. Su

evolución y crecimiento personal a través de las artes plásticas han supuesto un nexo con el mundo que les rodea, entre su mundo interno y el externo, utilizan sus obras como mensajes, y las artes plásticas como otro lenguaje en su vida. Su forma de hacer y crear es libre, espontánea, decidida, sin cortapisas. Hay complicidad en la mirada y en sus sonrisas cuando te llaman y te muestran lo que hacen, cuando exponen sus obras en las exposiciones de ASSIDO, las reconocen y se sienten valoradas.

Podéis ver la obra de mi amiga M<sup>a</sup> Santi Vidal, una mujer con síndrome de Down de 45 años, que ha vivido en su casa gran parte de su vida, sin estar escolarizada, ni acudir a ningún centro hasta que hace 4 años se incorporó al centro ocupacional de ASSIDO. Siempre demostró su afición por hacer cosas creativas con lo que cayera en sus manos. Lo que para ella empezó como un proceso terapéutico y rehabilitador, se ha convertido en muchísimo más en su vida. Ella desarrolla su actividad diaria en el taller ocupacional "ArteSano" de ASSIDO a nivel creativo, hace danza rehabilitadora y participa en otros programas de autonomía personal, autonomía urbana en la calle y de comunicación, así como en el programa de ocio los fines de semana. Su obra está llena de distintos elementos, hilos, lanas, cosidos, liados, enrollados, atados, después coloreados, mostrándonosla en formato collage; ella decide cuándo está acabada. Sus formas preferidas cuando pinta son los círculos, las flores y grandes manchas de color.

Ver el proceso creativo en el que entra y la evolución de su obra sorprende, es admirable cómo todo va tomando sentido hasta que por fin está acabada. La ilusión, motivación e interés que pone, la satisfacción que la invade cuando la acaba, no tienen precio.

### **MARÍA ISABELLAX**

Por último os presento a M<sup>a</sup> Isabel Lax, una chica de 29 años con síndrome de Down de sonrisa cautivadora, que cursó su escolaridad en un centro público de educación especial. Isabel está a diario en el centro ocupacional de ASSIDO, ha realizado varios cursos de formación ocupacional como son: artes integradas, en el que se conjugaban la música y las artes plásticas, cerámica creativa, "ArteSano". Es creativa en las múltiples facetas del día a día, le encanta ponerse pulseras y abalorios y su gran pasión es dibujar. Sus obras son comunicativas al cien por cien, al igual que ella; a pesar de sus dificultades de hacerse entender, siempre encuentra la manera de que la entiendas. Hace danza rehabilitadora y le encanta tocar instrumentos de percusión. Su faceta creativa es insaciable, su libertad inmensa cuando lo hace, su disfrute incalculable y su autoestima también.

Sus dibujos tienen una forma peculiar de estructurarse, son propios, con un estilo muy personal, sus obras se reconocen sin problemas. Su trazo es firme con cualquier marcador o utensilio y su uso del color es explosivo. También modela barro, creando esculturas admirables. Es precisa y meticulosa en su forma de hacer y crear. Sus obras presentan un cierto equilibrio armonioso en la composición.

Recuerdo, entre otras, su forma de representar palmeras, haciendo el tronco cuadriculado y dando a cada cuadrado un color y una textura diferente. O un cuadro realizado con telas pintadas que recortó, metió en hilos y luego pegó sobre una madera. ¡Es increíble! O su interpretación del hombre de Vitruvio de Leonardo Da Vinci.