

DOWNCANTABRIA

Número 7

NOTICIAS DE LA
FUNDACIÓN
SÍNDROME DE
DOWN CANTABRIA

Miriam, voluntad y tesón

Es un ejemplo de superación, de esfuerzo y ganas de aprender. Desde pequeña, Miriam Flórez ha trabajado para progresar y convertirse en lo que es hoy, una chica de 32 años trabajadora, sociable y activa, que mantiene una vida con la que se siente satisfecha. Su apuesta por crecer le ha hecho merecedora del premio Pueschel, concedido por el National Down Syndrome Congress. Es la primera persona hispana con síndrome de Down que lo recibe.



ENTREGA FAMILIAR:

Miriam compartió la experiencia de participar en el congreso con tres de sus allegados, que intervinieron en las jornadas en calidad de expertos. Jesús Flórez y María Victoria Troncoso, padres de Miriam, están reconocidos por su labor formativa, asistencial e investigadora en torno al síndrome de Down. Por su parte, José Carlos Flórez, hermano de la joven, destaca por la atención que presta a jóvenes y adultos con síndrome de Down en su clínica de Boston.

Su maleta lleva acumulados unos cuantos viajes: Buenos Aires, Chicago, Bruselas, París... La última de sus paradas internacionales ha sido Boston, ciudad que del 11 al 13 de julio acogió la 36ª conferencia anual del National Down Syndrome Congress de Estados Unidos. Los organizadores de las jornadas invitaron a Miriam a intervenir en una mesa redonda, que propició el intercambio de experiencias laborales con otros tres jóvenes.

La participación de Miriam en el congreso concluyó con una ponencia dirigida al público de habla hispana. 'Ésta es mi vida' desprende dedicación y entusiasmo, el que mostraron sus padres para que, cuando era un bebé, y después de infecciones respiratorias, paros cardíacos y tres pulmonías, saliera adelante. El que dispusieron para ense-

ñarla a escribir, leer, llevar a cabo sus obligaciones o aprender nuevas cosas. Pero, más allá del apoyo familiar, el testimonio de Miriam muestra cómo su propio interés por crecer le ha llevado a tener buenos amigos en la Fundación Síndrome de Down, a interesarse por el deporte (su preferido es la natación), a conseguir un empleo como auxiliar de archivo en la Clínica Mompía (Bezana, Cantabria) o a continuar con su formación. Dos tardes a la semana recibe clases de cultura, informática, fotografía... y siempre que puede, disfruta del tiempo libre.

Es una chica responsable y querida. En su anterior empleo en el Ayuntamiento de Santander, "una experiencia maravillosa", tuvo tanto éxito que le hicieron una comida de despedida y le entregaron varios regalos. En casa colabora haciendo

diariamente su cama, quitando la mesa, contestando al teléfono o reponiendo las bebidas de la nevera y el papel higiénico.

Una de sus mayores aficiones es la lectura tipo *Las Crónicas de Narnia* y *Harry Potter*. Además, le gusta hacer puzzles, bailar, ir al cine (siempre se mira la crítica de la película que quiere ir a ver para saber si es adecuada para ella), y la música latina: David Bisbal, Thalia, Luis Miguel...

Su actitud le ha hecho merecedora del premio Pueschel, un galardón que ha conquistado con su conducta y con mensajes tan maduros como el que lanzó al despedirse en Boston: "Deseo que sus hijos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía, porque me siento muy bien conmigo misma y con los demás".

10 PREGUNTAS A...

Ada Afane,
responsable del servicio
de Atención Temprana



“Los padres deben estimular a sus hijos en la vida diaria”

¿Por qué es tan importante la estimulación temprana de los niños con síndrome de Down?

Está demostrado que un ambiente estimulante favorece el desarrollo de conexiones neuronales en los primeros años de vida. Por tanto, la influencia del ambiente es determinante, sobre todo, en los niños con problemas en su desarrollo o que tienen riesgo de presentarlos. Con la atención temprana se pretende que el niño con síndrome de Down desarrolle al máximo sus capacidades, de forma que pueda integrarse en el mundo que le rodea y desenvolverse con la mayor autonomía posible. Pero la atención temprana no es una simple estimulación. No sólo se trata de llevar al niño a un centro para que “le estimulen”, sino también de actuar en el ambiente familiar para propiciar un entorno cálido y enriquecedor. En la atención temprana, además de con el niño, se trabaja con la familia, en especial con los padres, porque ellos son los que mejor cuidarán a su hijo y pondrán en práctica los objetivos planteados para su desarrollo evolutivo.

¿A qué edad se deben comenzar las actividades de apoyo?

Cuanto antes, mejor. El programa de atención temprana empieza en el momento en que el niño nace y la familia es asesorada y apoyada por otros padres y profesionales. Las

sesiones de estimulación propiamente dichas comienzan en cuanto el niño y su familia están dispuestos a asistir a la Fundación. Cuando el niño tiene que permanecer hospitalizado la estimulación empieza más tarde, pero por lo general se inicia en las primeras semanas de vida.

¿Las actuaciones se realizan conforme a un plan de acción individualizado o se trabaja con todos los niños de manera global?

Aunque el desarrollo evolutivo es muy parecido en todos los niños, el programa de atención temprana debe ir adaptándose a los avances y dificultades observados en cada uno. Las diferencias existentes entre las familias y los niños de la Fundación son muy amplias. Por este motivo, en cada caso es necesario un plan de actuación ajustado a las características individuales. Es necesario responder a las necesidades de información, orientación y actuación médicas, sociales y educativas que cada una presenta.

¿Cuáles son los niveles en los que se dividen los programas de atención temprana?

El desarrollo de un niño es un todo indivisible, pero dentro de él se habla de distintas áreas para poder programar los objetivos y registrar los logros adquiridos. Cada una de estas áreas, a su vez, está dividida en distintos hitos del desarrollo. Las

que se trabajan en los primeros años son: motora gruesa, perceptivo-manipulativa, lenguaje y socialización. Cuando los niños adquieren la marcha independiente se incluyen el área de autonomía personal y de habilidades sociales.

¿Qué habilidades son las que requieren mayor esfuerzo por parte de los profesionales?

La experiencia me indica que durante el primer año de vida del niño, su familia necesita un apoyo y un acompañamiento especial. Creo que es la etapa más delicada para un profesional de la atención temprana, ya que debe saber combinar el tiempo de escucha y de atención que proporciona tanto al niño como a sus padres. El profesional debe estar atento ante cualquier pista o comentario que los padres ofrezcan para poder ayudarles de la mejor manera posible. Por otra parte, la comunicación y relación entre profesionales y padres influye en la buena aplicación del programa de atención temprana.

¿A qué edad se alcanza la maduración psicomotriz?

Como he dicho antes, todos los niños son diferentes. Es difícil hablar de edades de adquisición de los diferentes hitos del desarrollo. Dentro del síndrome de Down no existe una edad determinada para gatear, andar, hablar o comer sólidos.

dos. Cada niño alcanza los distintos hitos del desarrollo en momentos distintos, pero en todos siempre se observa un avance si se encuentran en un entorno donde se les brinda seguridad, cariño y oportunidades para continuar aprendiendo. La mayoría de los niños de 3-4 años que reciben atención temprana están preparados para integrarse en un aula ordinaria.

¿Qué estrategias siguen para favorecer el desarrollo del lenguaje de los niños con síndrome de Down?

El área del lenguaje incluye tanto la expresión como la comprensión verbal. Por lo general, el lenguaje comprensivo está mucho más desarrollado que el expresivo durante los primeros años. El primer objetivo es conseguir que el niño y sus padres desarrollen una relación de apego. Al mismo tiempo se favorecen los intercambios comunicativos, respondiendo a los intentos de comunicación que el niño realiza a través de sus gestos, el llanto o las sonrisas. Antes de que el niño sea capaz de hablar se deben estimular muchos otros aspectos relacionados con el lenguaje como el contacto ocular, el seguimiento visual, la atención, la toma de turnos... Debe utilizarse un lenguaje claro y sencillo para facilitar su comprensión y posterior imitación de las palabras. Por último, debe reforzarse cualquier producción verbal aunque no sea más que una aproximación a la palabra.

¿Cómo pueden, desde casa, colaborar los padres con la estimulación temprana? ¿Reciben algún tipo de formación?

No sólo pueden, también deben

estimular a sus hijos en casa durante las actividades de la vida diaria.

Los padres están presentes durante las sesiones individuales que se proporcionan en la Fundación, de manera que pueden observar las actividades que la estimuladora realiza con el niño y así ponerlas en práctica en casa. El niño debe generalizar todo lo aprendido en las sesiones y realizar las actividades con distintos materiales, en distintas situaciones y con todo tipo de personas.

Desde el principio, se intenta brindar a las familias toda la informa-



ción necesaria acerca del síndrome de Down facilitándoles material de lectura. Además, se les invita a asistir a seminarios para padres en los que se habla de temas que ellos mismos proponen.

A partir de los tres años, cuando los niños se incorporan al colegio, ¿se continúa con estas actividades? ¿Están los centros educativos preparados para atender en este campo a los niños con síndrome de Down?

La atención temprana abarca la etapa de los 0 a los 6 años. Para afianzar lo aprendido y progresar académicamente es necesario que los niños continúen recibiendo apoyo individual después de esa edad. En la Fundación se realizan

actividades de grupo en las que los niños adquieren habilidades que les vienen muy bien para el colegio como son el conocimiento de sí mismos, el cuidado de sus propias pertenencias y las de sus compañeros y la autonomía personal.

En los centros educativos, durante la etapa de Educación Infantil, los niños se encuentran con buenos profesionales que les brindan los apoyos necesarios. Muchos de estos profesores están dispuestos a tener contactos con la Fundación para coordinar el plan de actuación o para informarse sobre el síndrome

de Down, los contenidos y los materiales con los que se trabaja en las sesiones de carácter individual.

¿Cómo han evolucionado las técnicas de estimulación desde que trabaja con niños con síndrome de Down?

Si antes la atención temprana se centraba en la intervención del niño

exclusivamente, en la actualidad engloba tanto al niño como a su familia y entorno. Así es como desde mis inicios en la Fundación se ha actuado y se sigue actuando. Se intenta dar respuesta a las necesidades que las familias presentan para favorecer el mejor desarrollo del niño.

Los pequeños de la Fundación se benefician de la experiencia que se va teniendo con los jóvenes y adultos. Intentamos aplicar esta experiencia a los contenidos que se trabajan con los niños desde que están en Atención Temprana, previniendo las carencias y dificultades que los mayores han tenido y manteniendo todo lo que les ha facilitado el camino.

UNA DÍA EN ...

El Taller de Fotografía estimula la imaginación de los alumnos

A golpe de click

Durante cuatro meses, el grupo de trabajadores de la Fundación Síndrome de Down ha visto la vida a través de sus cámaras de fotos. El taller de fotografía, que comenzó como una actividad de ocio, se ha convertido en una afición para los chicos y ha descubierto el potencial de muchos de ellos para este arte. Todos los miércoles, de cinco a ocho, los alumnos y sus cuatro monitoras han salido a la calle para mostrar la ciudad desde otra perspectiva.



Los jóvenes no sólo han aprendido en este tiempo los mecanismos de funcionamiento de una cámara, también han desarrollado otras habilidades. Sara Bedia Inguanzo, responsable del taller, explica que se han trabajado capacidades como la escucha activa, la expresión, la atención, la comunicación o la capacidad de decisión. Pero, sobre todo, asegura, “ha sido una experiencia muy divertida”.

Dieciséis semanas dan para mucho y han generado numerosas anécdotas. En la mayoría de los casos los chicos han contado con cámaras de usar y tirar, como Marta García. Cuando llevó a revelar sus fotos y no le devolvieron el aparato se llevó un disgusto... Raquel, cuando agotó el carrete, abrió la cámara por iniciativa propia y perdió sus fotos. Otros, como Abraham, no salían de casa sin el cuadernillo con las anotaciones de uso de la cámara, “chuleta” que leía atentamente antes de hacer una foto, por lo que sus compañeros siempre tenían que esperarle.

Más divertido fue el día que acudieron a fotografiar la Fuente de Cacho. Allí no pudieron evitar entrar en ambiente y cantar el himno en honor del Racing, clasificado para la UEFA.

De las fotografías resultantes, los chicos tuvieron que seleccionar dos, que finalmente fueron expuestas en la sala del Centro Ocupacional. Las monitoras no descartan presentarlas a algún concurso, ya que calidad y originalidad no faltan.

Cristina Saiz nos enseña su quehacer diario en la secretaría de la Fundación

“Me gusta trabajar”

Cristina Saiz, de 28 años, se conoce de memoria todos los recovecos de la Fundación Síndrome de Down. Desde hace algo más de un año trabaja también como auxiliar administrativa, prestando apoyo en la secretaría. La joven santanderina, que ha ejercido en varias empresas de la región, afirma sin lugar a dudas que disfruta con su empleo: “Me gusta trabajar”, y se nota.

Todos los días, de una a dos, Cristina Saiz ayuda en la secretaría de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Sus labores son variadas: desde contestar el teléfono o hacer fotocopias, hasta hacer los recados u ordenar la biblioteca. También es la encargada de reciclar el papel o poner un poco de orden en los despachos. Pero con lo que más disfruta es con el ordenador. Le encanta introducir datos, elaborar pequeños carteles o revisar el correo electrónico.

Ana Merino, su responsable más directa, asegura que Cristina está muy capacitada “para ejercer las funciones con profesionalidad. Es una persona trabajadora, muy capaz de hacer las tareas que se le asignan con bastante soltura y con carácter”, asegura. Además, explica que Cristina es una joven “muy natural”, que dice lo que piensa.

Experiencia

La experiencia laboral de Cristina se remonta a hace una década. A los 17 años, tras compaginar sus estudios obligatorios en el colegio Jardín de África con las actividades vespertinas en la Fundación, comenzó el programa de Garantía Social. Ahí aprendió lo necesario para luego trabajar en varias empresas, como el hotel Chiqui, la Universidad de Cantabria o El Corte Inglés, de donde guarda muy buenos recuerdos.

Su trabajo no impide que Cristina continúe con su formación. A diario



acude al centro ocupacional de la Fundación, donde sigue recibiendo clases que la preparan para, más adelante, volver a integrarse en la empresa privada.

Natación

Su pasión por la informática sólo es comparable con el placer que le produce nadar. Subcampeona de España en el pasado campeonato de

Guadalajara, su estilo preferido es la braza, “porque cojo más fuerza”. Los martes y los jueves entrena en la piscina del club Marismas, afición que compagina con otras actividades propias de su edad, como la música (no esconde sus preferencias por David Bustamante o Los Rebeldes), el cine, salir a pasear o cenar con sus amigos del Club de Ocio de la Fundación.

TESTIMONIO

Cristina hace balance de su experiencia como madre de Héctor

Héctor, la felicidad

Por Cristina Pardo



Soy Cristina, la madre de Héctor. Os voy a contar cómo han sido estos primeros seis años de la vida de mi hijo. Yo era primeriza y esperaba con mucha ilusión la llegada de mi pequeño: en un segundo me cambió la vida. Di a luz en la Clínica Mompía y a mi bebé se lo llevaron a la Residencia Cantabria sin darme tiempo a que lo viese. Allí estuvo ingresado 18 días, hasta que descubrieron que no le funcionaba la tiroides. A los pocos días de volver a casa apareció la meningitis, y otra vez un ingreso de 22 días. Allí estuvimos mi marido y yo, sin salir en todo ese tiempo. Afortunadamente todo lo ha ido superando, aunque después aparecieron la intolerancia al gluten y los problemas de audición.

Mi marido siempre ha estado a mi lado, apoyando y cuidando de Héctor cuando yo no me encontraba bien de ánimo, sobre todo el primer año, que fue el más duro. El hijo que tuve no era como yo lo esperaba.

Ahora Héctor y yo vamos juntos a todas partes, ya que dejé de trabajar para poder dedicarle toda la atención que necesitaba. Somos como el canguro y su cría. Pasamos mucho tiempo jugando al balón, que es lo que más le gusta. Este verano ha descubierto la piscina y ahora quiere ir todos los días. A veces tenemos que coger la mochila de la piscina para conseguir que salga de casa, aunque no le toque. Pasamos muchos ratos cantando, le gusta mucho la de 'La Fuente de Cacho'. Otros ratos nos dedica-

mos a pintar o a leer cuentos. Él me trae el que quiere y yo se lo leo.

Desde los cuatro años va al colegio. Le gusta acudir a clase, y parte de su interés se debe a que tiene unos compañeros y unos profesores que le quieren y le ayudan en todo.

Durante estos años la familia y los amigos han sido un gran apoyo. Tanto para darnos ánimos, cuidar de Héctor o simplemente estar a nuestro lado, que es mucho.

Héctor me da mucho amor y muchas alegrías. Cuando se da cuenta de que estoy preocupada y triste, él se acerca, me acaricia y dice "mamá". Casi no habla pero con eso me lo dice todo. Tiene un sexto sentido que le hace aún más especial. También disfruto mucho con sus pequeños, que para mí son grandes, progresos. En casa es un día de celebración cuando descubro que sube y baja solo las escaleras, cuando dice una palabra, aunque sólo sea la última sílaba, cuando come con cuchara... No lo cambiaría por nada del mundo.

Es un niño especial, y no por tener síndrome de Down, sino por el amor que da a todo el mundo, y en especial a mí. Nunca pensé que a un hijo se le quisiera tanto. Ya sé que hay que luchar mucho en la vida y trabajar por él, pero poco a poco se llega a conseguir todo, con paciencia y cariño. De momento no pensamos mucho en el futuro, preferimos disfrutar del día a día, ayudar a nuestro hijo a ir superando sus dificultades y disfrutar de sus pequeños o grandes progresos.

Antes de despedirme quiero darle las gracias a mi hijo por lo felices que nos hace, por haber nacido en nuestra familia.

EN DOS PALABRAS

El 21 de junio, 38 chicos de la Fundación representaron la obra de fin de curso

80 días llevados a escena

Alumnos de la Fundación interpretan la obra del escritor francés Julio Verne

Phileas Fogg y su demostración de que en el siglo XIX era posible recorrer la Tierra en algo más de un mes fue el tema elegido para la obra de teatro que anualmente cierra el curso escolar de la Fundación Síndrome de Down. 38 jóvenes mostraron el pasado junio su buen hacer sobre el escenario al representar la versión que la profesora Paz Elorza desarrolló sobre la novela 'La vuelta al mundo en 80 días'. Sobre las tablas hubo sacerdotes, bailarinas, guardias, indias americanas o gheisas, todos impecablemente caracterizados.



DE SU PUÑO Y LETRA

Abraham San Miguel nos cuenta sus vacaciones

Unos días de vacaciones

Por Abraham San Martín (31 años)

El jueves por la noche, como no tenía trabajo, fui a casa de mi hermana Rosana. Al día siguiente, el Viernes Santo, me levanté de la cama, desayuné, hice la cama de mi hermana y la mía, y preparé la mesa porque venía una amiga de mis hermanas a comer. Después de comer, fuimos a la casa de mis padres a jugar a las cartas. Allí estaba mi hermana María del Mar. Por la noche vimos el corazón mientras cenamos.

A la mañana siguiente, el sábado, me levanté de la cama, desayuné, hice la cama de mi hermana Rosana y la mía.

Al mediodía preparé la mesa para los dos. Después de comer, mi hermana



Rosana se echó la siesta, y yo vi dos películas. Por la tarde hacía malo y por eso no fuimos de paseo con Víctor, al que había llamado antes.

Mi hermana fue a sacar al perro, y por la noche vimos la Noria, donde salió la guapa de Terelu.

El domingo por la mañana me levanté de la cama, desayuné, hice las dos camas. Por el mediodía preparé la mesa para los dos y después de comer, mi hermana se echó la siesta y yo ví películas. Con mi sobrina Carlotita y su novio Darío fui al estadio del Sardenero a ver el Racing contra el Recreativo. Ganó el Racing.

MISCELÁNEA

Actividades de la
Fundación Síndrome de
Down de Cantabria

AGENDA

Fiestas de Santander

En julio, durante las fiestas patronales de Santiago visitamos los 'Baños de Ola' y disfrutamos de un paseo por el Sardinero.

2 de Septiembre

Los chicos del Centro Ocupacional y de Garantía Social acudieron a la Feria Internacional de las Naciones, donde compraron artículos de artesanía de otros países.

26 de septiembre

El último viernes de mes el Patronato de la Fundación se reunió con las familias de nuestros alumnos para presentarles un balance del anterior año escolar e informarles de las actividades que se desarrollarán en éste.

Ocio

A lo largo de septiembre los jóvenes que forman parte del Centro Ocupacional y del curso de Garantía Social visitaron el Planetario, el Museo de Prehistoria y Arqueología de Santander y el parque jurásico de Viveda.

Octubre

Está abierto el plazo de inscripción para participar en los distintos talleres, clases de piscina y atletismo que comenzarán en octubre.

10 Octubre

Los alumnos del curso de Garantía Social iniciarán las prácticas de oficina en el colegio Cisneros. El horario de trabajo será de 10 a 1 de la tarde. Las prácticas por estudiante durarán alrededor de tres semanas.

7 y 8 Noviembre

Tendrá lugar el *XVIII Curso Básico sobre Síndrome de Down*, dirigido por el personal de la Fundación a familiares y profesionales. Programa, en las páginas 132-133 de este número.

NOTICIAS BREVES

Ana Crespo. El 15 de julio firmó en el Ayuntamiento de Sarón el contrato que le permite ocupar el puesto de auxiliar en la biblioteca municipal 'Jerónimo Arozamena'. La joven de 32 años trabajará por las mañanas en el centro hasta diciembre de 2008.

Cumpleaños. José Ángel Ortega invitó el pasado 30 de julio a sus compañeros del Centro Ocupacional y de Garantía Social a pasar el día en su casa de Liaño. Allí comieron una paella y se dieron un chapuzón en la piscina aprovechando el buen tiempo.

IX Encuentro Navarra-Cantabria. El 23 de agosto, durante el encuentro anual entre la Casa de Cantabria en Navarra y el Hogar Navarro en Cantabria, se celebró un sorteo benéfico a favor de la Fundación y en homenaje a Miriam Flórez Troncoso por su reciente distinción internacional "Christian Poeschel" Memorial Citizen Award 2008.

Taller experimental. La Fundación ha puesto en marcha un proyecto piloto para estudiantes de secundaria. Un grupo de alumnos acude un día a la

semana de 10 a 1 de la tarde a la sede de la Fundación para realizar tareas que complementan la formación que se les ofrece en los institutos.

El pasado 11 de septiembre la **Fundación Bancaja** hizo entrega de una subvención para el desarrollo de un proyecto de nuestra Fundación. El acto tuvo lugar en la Universidad de Oviedo, en un acto en el que Bancaja hizo entrega de 177.000 euros a los 55 proyectos de la zona norte ganadores de la Convocatoria de Ayudas a Asociaciones de Interés Público y Social 2008. En nombre de las 55 entidades premiadas, el Prof. Jesús Flórez pronunció unas palabras de agradecimiento destacando el creciente interés de la sociedad por ayudar y patrocinar actuaciones de alto valor solidario.



CURSOS Y JORNADAS

En San Pere de Torelló (Barcelona) y dentro de la **Trobada de Primavera**, organizada por la Fundació Catalana Síndrome de Down y la Asociación Espai XXI, el Prof. Jesús Flórez mantuvo el 31 de mayo una sesión-seminario en la que, de forma abierta, fue dando respuesta a temas muy diversos que eran aportados por los padres de niños con síndrome de Down.

Emilio Ruiz impartió un taller sobre **"Educación Emocional"** en la sede de la Asociación Síndrome de Down de Granada el día 3 de julio.

En la **36ª Conferencia del National Down Syndrome Congress** celebrada en Boston los días 10 a 13 de julio, participaron como conferenciantes María Victoria Troncoso, Jesús Flórez y sus hijos Miriam y José Carlos. Desarrollaron un total de nueve ponencias sobre biología, salud, educación, trabajo y familia.