

El reto de la eficacia

El XVIII Curso Básico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria congregó este año a más de un centenar de profesionales y padres para escuchar los últimos avances en esta materia. La presidenta de la entidad cántabra, María Victoria Troncoso, hizo un llamamiento a la eficacia para que los niños que tienen esta discapacidad “lleguen a ser adultos activos, maduros, felices e integrados social y laboralmente”.



La Fundación Síndrome de Down de Cantabria celebró este año la décimo octava edición del Curso Básico sobre Síndrome de Down, unas jornadas que se han convertido en un referente nacional para profesionales y padres. En esta ocasión, la presidenta de la Fundación, María Victoria Troncoso, planteó el reto de “ser más eficaces” en la atención a los estudiantes con esta discapacidad, con el objetivo de que “lleguen a ser adultos activos, maduros, felices e integrados social y laboralmente”.

El curso, patrocinado por la Consejería de Cultura del Gobierno de Cantabria, trató asuntos de interés como la educación de las personas con síndrome de Down, la comunicación y el lenguaje o los cuidados de salud. Entre los ponentes, destacaron profesionales como Jesús Flórez (director del curso y

asesor científico de la Fundación), Ada Afane (psicóloga), Mercedes del Cerro (coordinadora de los programas educativos de la Fundación), Begoña González (Área de Atención Temprana), Asunción Lezcano (especialista en Logopedia y Lenguaje), Emilio Ruiz (psicólogo), Frances Stafford (fisioterapeuta), Gunilde Schelstraete (psicopedagoga) y María Victoria Troncoso (pedagoga).

La consejera de Educación del Ejecutivo regional, Rosa Eva Díaz Tezanos, anunció que las actuaciones que se enmarcan en el Plan de Atención a la Diversidad, dirigido a mejorar la atención de los estudiantes con discapacidad intelectual facilitando la atención personalizada en los centros educativos, se recogerán en la Ley de Educación de Cantabria, que se aprobará en los próximos días.

‘ÉSTA ES MI VIDA’

Como en ediciones anteriores, los jóvenes que asisten a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria participaron activamente en las actividades organizadas en el Curso Básico. Cuatro de ellos, Virginia Pardo, Cristina Saiz, Carlos Saro y Marta Bello, intervinieron en la mesa redonda ‘Ésta es mi vida’, que dio por finalizada dos intensas jornadas de ponencias. Los cuatro contaron a los asistentes aspectos interesantes sobre su día a día, sus aficiones, cómo se desenvuelven en sus trabajos... Todos ellos cosecharon un gran éxito, sobre todo por su naturalidad y espontaneidad a la hora de dirigirse al público y narrar su rutina diaria.



“Los adolescentes deben tener una visión realista del futuro”

Las diferencias entre los alumnos con síndrome de Down y los que no tienen esta discapacidad son más patentes a partir de la ESO. ¿Cómo se trabaja para reducir estas disparidades?

Es muy difícil, por no decir imposible, reducir las diferencias entre ambos grupos. A medida que avanza la edad cronológica, las diferencias se hacen cada vez más grandes. Lo que sí podemos hacer es prepararles lo mejor posible, tanto en el plano académico como en el personal, para que puedan integrarse al máximo en la sociedad dentro de sus posibilidades.

En esta época de preadolescencia, los jóvenes comienzan a moverse por entornos alejados de los de sus padres. ¿Cómo deben actuar los progenitores? ¿deben permitir este espacio o ser más estrictos?

Aconsejamos a los padres que enfoquen la educación de sus hijos de tal modo que en el futuro pueden ser lo más autónomos posibles. Así, cuando lleguen a la adolescencia, la mayoría habrá alcanzado un nivel de autonomía y de responsabilidad bastante satisfactorio y les permitirá ponerlo en práctica en el día a día. Aunque a los padres les cuesta y supone cierta preocupación al principio, les pedimos que les dejen experimentar esta responsabilidad. Primero con cierta supervisión y en un ámbito familiar para ellos, para

luego ir dejándoles cada vez más libertad, por supuesto siempre de acuerdo con sus capacidades y su edad.

¿Qué tareas deben fomentar los padres para favorecer la independencia de los jóvenes?

Desde pequeños tiene que haber en casa, en el colegio, y en otros ámbitos que frecuenten con regularidad, la voluntad y la existencia real de tareas y responsabilidades para ellos, adecuadas a su edad y su nivel de desarrollo. Va desde colgarse el abrigo y recoger sus juguetes, hasta ayudar en las tareas de la casa, bajar la basura o pasear el perro.

La formación académica entra en este periodo en una nueva etapa. ¿Cómo se articula el trabajo en estas edades? ¿Difiere mucho del aprendizaje de la Educación Primaria?

Las diferencias se hacen significativas a partir del último ciclo de la Educación Primaria, como muy tarde. Los objetivos y contenidos son cada vez más abstractos, y esto supone una gran dificultad para la mayoría de los alumnos con Síndrome de Down. Sabemos que a ellos les cuesta pasar del pensamiento lógico-concreto al abstracto; por esto, se propone ir eliminando este tipo de objetivos, y sustituirlos por objetivos con un claro enfoque práctico, con contenidos que le vayan a servir en el día a día.

¿Existe información para profesionales sobre la educación en edades adolescentes o es un trabajo menos desarrollado que las fases iniciales de formación?

Desde luego, es un asunto pendiente. La propia estructura de la Educación Secundaria no facilita las cosas por su creciente especialización de áreas y materias a medida que van pasando los cursos. Los profesores dominan su materia, pero es imposible que lo sean también a la hora de atender a la diversidad que hay actualmente en las aulas. Desaparece la figura del maestro/a, que conoce al alumno y sus características, mientras el profesor de Secundaria sólo permanece en el aula el tiempo asignado para impartir su materia.

Su trabajo se basa fundamentalmente en el aprendizaje funcional; que los jóvenes sepan arreglarse con el dinero o utilizar un autobús. ¿Qué estrategias utiliza para que aprendan a desenvolverse por ellos mismos?

Con estas estrategias se empieza mucho antes de que los alumnos empiezan en la Secundaria. Para manejar el dinero es fundamental una buena base de cálculo, aunque sea con cantidades pequeñas: la numeración, las seriaciones, el cálculo mental básico... Hay que empezar con cantidades pequeñas y hacer infinidad de actividades para que

adquieran confianza con esta cantidad: identificar, nombrar, hacer equivalencias, simular la compras... Coger un autobús implica una serie de habilidades sociales y de autonomía personal que, como se mencionó antes, habrá que trabajar desde que son pequeños.

¿Están motivados o, por el contrario, el desarrollo de actividades más dificultosas reduce el grado de motivación?

Por norma general, están muy motivados para hacer y aprender cosas que les vayan a permitir una mayor libertad o más autonomía. A partir de cierta edad, parecen estar ansiosos por “hacerse mayores”.

Con la llegada de la adolescencia, los jóvenes con síndrome de Down son más conscientes de su discapacidad. ¿Cómo se trabaja, desde un punto de visto psicológico, para evitar traumas o retrocesos en su proceso de adaptación?

La adolescencia es para todos una etapa difícil en la vida, no sólo para

las personas con síndrome de Down. Ellas se van dando cuenta de sus diferencias, y sus compañeros de igual edad también. Es necesario darles mucha información y apoyo para que no sufran con un posible rechazo o aislamiento social. Es conveniente ofrecerles un abanico de actividades de ocio, que les permite relacionarse con los demás y cubrir sus inquietudes personales. El deporte es uno de ellos, que además les beneficia físicamente.

¿Cómo viven los jóvenes este proceso de maduración, dejar la niñez y entrar en la adolescencia?

En algunos casos es más delicado que en otros. Quieren ser como los demás, les llama la atención sobre todo el mayor grado de libertad que van adquiriendo los demás adolescentes. Es importante que tengan una visión realista del futuro y que sean conscientes de sus características personales, con todas las posibilidades y limitaciones que esto conlleva. Es una tarea que recae fundamentalmente en los padres.

Tendrán que hablarle a su hijo/a del síndrome de Down, e ir ajustando poco a poco sus expectativas de futuro si ven que no se podrán ver cumplidas. No les hacemos ningún favor permitiéndoles que sigan soñando con profesiones o actividades inalcanzables. Siempre que se les dé información clara y concreta, y se les ofrecen alternativas, ellos no lo van a pasar mal.

¿Qué actividades se realizan actualmente desde la Fundación Síndrome de Down para favorecer el ocio e integración social de los adolescentes?

Se promueve el deporte, tanto individual como en grupo. Mensualmente, los jóvenes se reúnen en el club de ocio, donde comparten juegos, actividades y meriendas. Los alumnos más jóvenes pueden participar en las convivencias de verano; una vez que abandonan la Educación Secundaria y empiezan el programa de formación profesional inicial, se organiza todos los años un viaje de estudios fuera de Cantabria.



Amar la vida cada día

Eduardo, Ricardo, Marta, Laura o Virginia son algunos de los protagonistas del calendario de la Fundación Síndrome de Down para 2009. Un protagonismo compartido con los animales salvajes que viven en el parque de la Naturaleza de Cabárceno, que este año ha servido de escenario para el esperado almanaque. La fotógrafa Elena Torcida ha sido de nuevo la encargada de captar la mirada e ilusión de nuestras doce estrellas.

El calendario de la Fundación Síndrome de Down se ha convertido en uno de los proyectos más esperados cada año por padres, niños, jóvenes y profesionales. Sus páginas no sólo son útiles para el día a día, sino que contribuyen a normalizar la situación de las personas con síndrome de Down en la sociedad. Y todo ello con doce protagonistas que cada año son escogidos al azar entre alumnos de la Fundación.

En esta ocasión, el escenario elegido para realizar las sesiones fotográficas fue el parque de la Naturaleza de Cabárceno, contado para ello con la colaboración inestimable de Cantur. La fotógrafa Elena Torcida, colaboradora habitual de la Fundación, fue la encargada de realizar las instantáneas,

conjugando como sólo ella sabe, profesionalidad y ternura.

Elena recuerda que las sesiones, desarrolladas en verano, no fueron sencillas, ya que hubo que encajar los horarios de las comidas de los animales con los de los participantes. Además, cada uno de nuestros protagonistas tenía seleccionado un animal, pero no todos estaban conformes. “Cada niño se fue encajando con el animal que más le gustaba, conociendo la vida de los animales, aprendiendo que unos son más agresivos que otros...”. Además, Elena recalca que los animales “son salvajes”, de ahí que la colaboración de los cuidadores del parque fuera fundamental para lograr este magnífico resultado.

La compenetración entre los animales y los chicos es patente. Marta, gran amante de los bichos, se deja rodear de cabras sin ningún miedo y Ricardo se atreve a mirar desafiante al águila real. Ángel no se lo pensó dos veces y se lanzó a la piscina de los leones marinos, dejándose querer por estos simpáticos animales.

Héctor, el benjamín del grupo, también adora a los animales y ese cariño se transmite a través de la imagen, mientras coge en su regazo un conejo.

Al igual que ellos, Beatriz, Virginia, José Miguel, Paloma, Laura, María, Héctor, Eduardo y Adriana nos alegrarán con su imagen cada mes del próximo año. Ya saben, ‘365 oportunidades para amar la vida’.



El guardián de la música

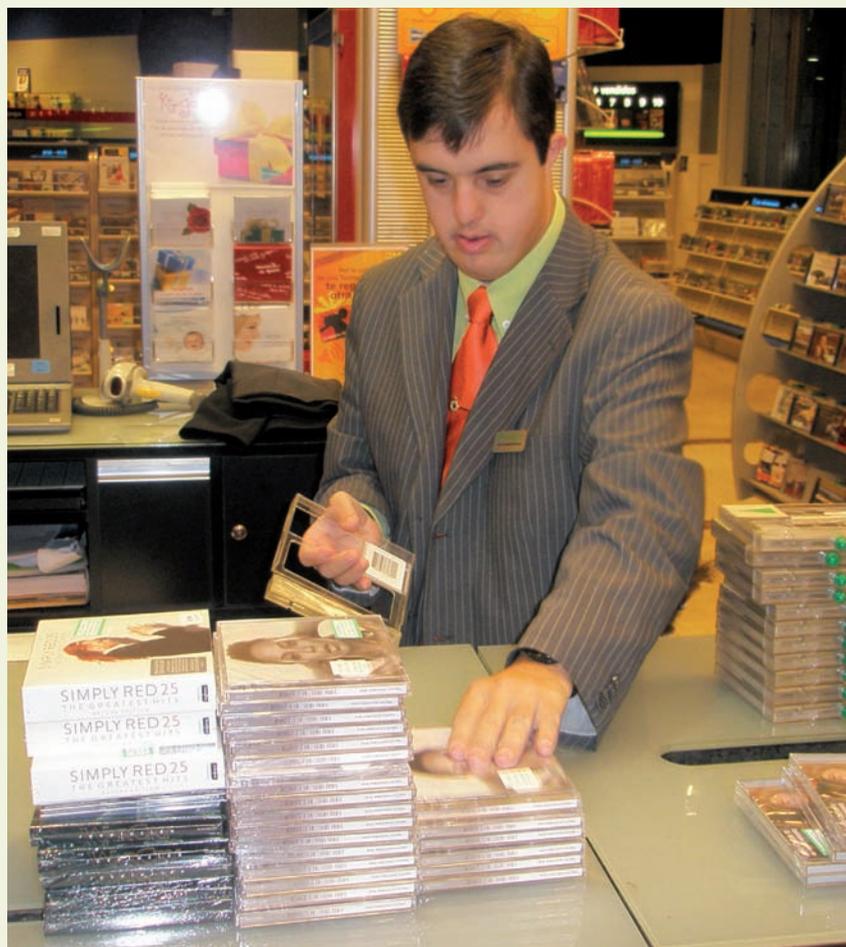
Héctor Martín (34 años) es todo un profesional. Lo dicen sus compañeros y sus jefes, con los que lleva cuatro años compartiendo espacio en la sección de Ocio de El Corte Inglés. Metódico, trabajador y disciplinado, Héctor disfruta con su empleo y desde 2005 tiene un contrato indefinido. Fuera del horario laboral, se declara fan de James Bond y seguidor del Rácing de Santander y del Real Madrid.

Le gustan las películas de James Bond, el superagente 007. Y a su manera, Héctor también es especial y valiente. Desde hace cuatro años desempeña su cargo en El Corte Inglés, realizando labores variadas como colocar las carcasas de seguridad en los discos y películas, reponer mercancía, reciclar los cartones o atender el teléfono. De lunes a viernes, de 9 a 13 horas, Héctor trabaja en el centro comercial, donde también están contratados varios compañeros de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Javier Sedano y Casto Gutiérrez son los responsables del área de Ocio de El Corte Inglés y responsables directos de Héctor. Javier le define como profesional y disciplinado e incluso destaca de él su proactividad ya que en ocasiones “toma sus propias iniciativas”.

La relación con sus compañeros es también óptima e incluso mantiene con algunos un vínculo personal que se extiende fuera del horario laboral.

Héctor Martín, el mediano de tres hermanos, estudió en el colegio de Parayas hasta los 19 años. Con 22, comenzó a trabajar. Allí estuvo durante siete años, actividad que compaginaba con el grupo de formación de la Fundación. Tras finalizar su relación laboral con Ampros, entró en el proyecto ‘Avance’ de la Fundación y consiguió un trabajo en El Corte Inglés en noviembre de 2003, con un contrato de prácticas. A



éste le siguió otro de tres meses y posteriormente uno de nueve meses, hasta que finalmente fue contratado de manera indefinida.

Fuera de su horario, Héctor es un chico normal, con gustos y aficiones corrientes. Disfruta viendo las películas del superagente James Bond y

acudiendo a los partidos de fútbol. El Real Madrid y el Rácing de Santander son sus equipos del alma. También le encanta practicar regularmente la natación y pasar el rato con sus compañeros de la Fundación, participando activamente en las actividades del Club de Ocio.

Salomé y Rocío nos cuentan
su visión del teatro

El teatro



por Salomé Pérez (28 años)



Empecé a hacer teatro en el colegio Pablo Picasso de Laredo. Fue una etapa muy bonita para mí. Es algo que nunca olvidaré porque allí estaba muy unida a mis amigas, y siempre las recordaré.

Después hice teatro en la Fundación, de algunas obras me acuerdo, como por ejemplo La Verbena de la Paloma y el musical de Grease.

Me gustó hacerlo porque es una manera de expresarme con mi cuer-

po y sentir lo que estoy haciendo.

Para poder interpretar hay que elegir un personaje, luego tengo un libreto con lo que voy a decir, y hay que memorizarlo siguiendo lo que ponga en el guión.

La decoración y la iluminación son muy importantes porque ayudan a imaginar donde transcurre la obra.

El vestuario, maquillaje y peluquería son imprescindibles para salir en la puesta en escena.

por Rocío San Miguel (24 años)

Me acuerdo el otro año, que hice El Quijote de la Mancha, el personaje que hice era de Condesa.

En general, el teatro me gusta muchísimo porque me gusta que vaya mi familia, mis tíos o tías, jefes de trabajo... y yo estoy muy feliz y contenta con todos en general.

Mis padres se quedaron con la boca abierta al verme interpretar.

En el teatro es muy importante la decoración. Adornar el escenario para una representación de teatro es

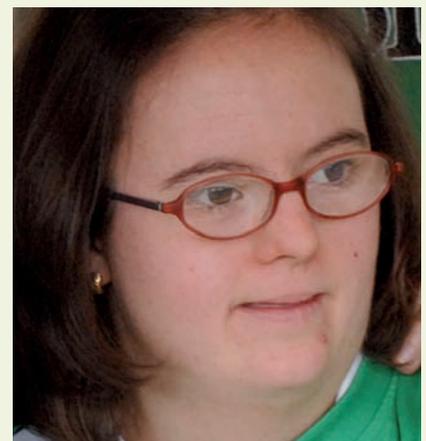
necesario. También el maquillaje porque embellece o cambia la cara de los actores, y la iluminación, que es un conjunto de luces que nos alumbra a los actores.

Los actores estudian el papel del guión todos los días en casa.

La peluquería sirve para peinar o recoger el pelo de los actores, para que no vaya el pelo a la cara.

En general, mi experiencia en el teatro es muy buena.

Cuando hice de condesa... me sentí como una princesa.



La familia de Almudena
Ruiz agradece las
muestras de apoyo

Gracias a todos

Por la familia Ruiz Guitián

La vida es algo complejo sobre lo que han reflexionado y escrito filósofos, escritores, cantantes... de todas partes del mundo. El conocido cantautor John Lennon opinó que “La vida es aquello que te va sucediendo mientras te empeñas en hacer otros planes”, y esto es de algún modo lo que nos sucedió hace dos meses cuando, en una de las mejores épocas de nuestra vida, un coche atropelló a Almudena. Nuestra rutina, esa que a veces nos tiene tan insatisfechos, fue interrumpida, y entonces comenzamos a echarla de menos.

Como consecuencia del accidente sufrido por Almudena y otros miembros de nuestra familia pasamos momentos muy duros y tristes, pero al mismo tiempo nos sentimos muy arropados y queridos, pues recibimos un gran apoyo y cariño por parte de todos vosotros, quienes ahora leéis estas líneas.

Hoy hemos dejado atrás esos días

de hospitalización y dificultades. Almudena se encuentra prácticamente recuperada y cada uno de nosotros hemos recuperado esa rutina a la que antes hacíamos referencia; pero lo más importante es que, haciendo honor a la frase de Muslih-Ud-Din-Saadi que dice: “El hombre, por lo común, sólo sabe reconocer su felicidad en la medida de la desgracia que ha experimentado”, volvemos a ser felices, como lo éramos antes aunque sin ser tan conscientes de ello.

Por todo ello, por el cariño recibido, por el apoyo, por los consejos, por los sinceros ofrecimientos de ayuda y por los sentimientos que habéis despertado en nosotros queremos hacer llegar nuestro cariño y



dar las gracias al patronato, a los profesores/as, a los chicos/as y a sus padres; en definitiva, a todos los que formáis parte de esta gran familia.

Con este sincero agradecimiento damos por terminado una triste etapa de nuestra vida y nos disponemos a seguir adelante, porque siempre es posible luchar por lo que amamos, y porque siempre hay tiempo para empezar de nuevo.

CURSOS Y JORNADAS

II Congreso de síndrome de Down en Monterrey (México). El profesor Jesús Flórez pronunció cuatro conferencias en el marco del Congreso, bajo título ‘Alcances y aspiraciones de la integración en el siglo XXI’.

Fundación Gil Gayarre, celebró en Madrid el 50 aniversario de su constitución, el pasado 9 de octubre. Con este motivo, Jesús Flórez expuso la conferencia ‘Discapacidad intelectual y familia: proyecto de vida y toma de decisiones’.

La asociación Asnimo, de Palma de Mallorca, organizó su VII Symposium Internacional sobre el Síndrome de Down dedicado a la ‘Atención temprana en el síndrome de Down y en otros problemas de desarrollo. Teoría, investigación e implicaciones clínicas’, del 21 al 23 de noviembre de 2008. El profesor Flórez presentó la ponencia ‘Enriquecimiento y otras variables ambientales en un modelo animal de síndrome de Down. Aportaciones farmacológicas’.

II Congreso Internacional sobre síndrome de Down en Caracas (Venezuela). El psicólogo Emilio Ruiz impartió tres conferencias en el Congreso venezolano, que se desarrolló el 27 y 28 de septiembre.

Talleres sobre educación emocional, Emilio Ruiz participó en los talleres desarrollados en la asociación síndrome de Down de Burgos (16 de octubre) y la asociación síndrome de Down de Castellón (21 de noviembre).

AGENDA

12 de Diciembre

El psicólogo Emilio Ruiz participará el día 12 en una jornada de sensibilización para funcionarios del Gobierno de Cantabria, organizada por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (Cermi). La jornada se llevará a cabo en la sede de la ONCE, en Santander.

Preparativos navideños

Con la llegada de las fiestas navideñas, la Fundación Síndrome de Down ha organizado una saluda por Santander para ver los adornos navideños y el mercado que se instala por estas fechas. Los jóvenes tendrán la oportunidad de comprar regalos para estas fiestas.

Cena

Los grupos de adultos de la Fundación (trabajadores, alumnos de Garantía Social y el Centro Ocupacional) están planificando las cenas de cara a la fiesta de final de año.

Diciembre

Un grupo de jóvenes trabajadores de la Fundación publicará este mes la revista 'Uno más', cuya búsqueda de contenidos, redacción, maquetación y diseño ha corrido a cargo de los chicos.

21 de Diciembre

La Fundación Síndrome de Down ha organizado su tradicional fiesta de Navidad. Están invitadas a merendar y cantar villancicos todas las familias. Esta fiesta es una magnífica oportunidad para saludar a otras personas que posiblemente no se han podido ver desde el año anterior.

NOTICIAS BREVES



Ayudas para seguir mejorando. La Fundación ha sido beneficiaria de varias ayudas para continuar sus programas de integración social y laboral. Se trata de las subvenciones otorgadas por el Ayuntamiento de Polanco para el desarrollo del "Programa de divulgación y sensibilización sobre personas con síndrome de Down"; el Ayuntamiento de Villacarriedo para el "Programa de Formación para la adecuada utilización del ocio y tiempo de niños y jóvenes con síndrome de Down"; el Ayuntamiento de Santander, "Programa de educación para la salud de personas con síndrome de Down" y la Obra Social "la Caixa" para la puesta en marcha de un proyecto destinado a la integración laboral. Además, recientemente se ha firmado con la Obra Social de Caja Madrid un convenio para el desarrollo del 'Programa de Empleo con Apoyo'.

Calendario 2009. La Fundación presentó el pasado 12 de noviembre el calendario 2009, en la sede de la entidad. El acto contó con la asistencia de la subdirectora de Cantur, Ana Abarca, el director del parque de la Naturaleza de Cabárceno, Miguel Otí, el director del Área de Aulas de Letras de la UC, Ramón Maruri, la fotógrafa Elena Torcida y la presidenta de la Fundación, María Victoria Troncoso, además de los 12 protagonistas del almanaque.

Empleo con apoyo. La Asociación Española de Empleo con Apoyo (EASE)

seleccionó a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria para visitar la Fundación Proyecto Aura, el pasado 24 de noviembre. María Pintó, preparadora laboral, acudió a la visita.

Contrataciones. Marta Bello renueva su contrato laboral con Hipercor por un periodo de nueve meses, hasta junio de 2009. Por tercer año consecutivo, Ana Crespo ha estado trabajando en la biblioteca pública 'Jerónimo Arozamena', en Sarón, como auxiliar de biblioteca. Su contrato finalizará el 15 de diciembre de 2008. Cristina Saiz y Alberto Cos, por su parte, han firmado su primer contrato laboral con la Consejería de Presidencia y Justicia. Han sido contratados para un trabajo puntual que finalizará el dos de febrero de 2009.

Nuevas incorporaciones. Los hermanos Jaime y Joaquín se incorporaron el pasado mes de noviembre al Centro Ocupacional.

Parque Dinosaurio. Los jóvenes de Garantía Social y del Centro Ocupacional visitaron el pasado mes de septiembre el "Parque Dinosaurio", situado en Viveda. Los jóvenes comieron bocadillos y de postre, una riquísima quesada elaborada por ellos mismos en el taller de cocina que se desarrolla en el Centro Ocupacional.

Exposición. Jóvenes de Garantía Social y del Centro Ocupacional asistieron recientemente a la inauguración de la exposición de pinturas y fotografías organizada por el Ayuntamiento de Santander y El Corte Inglés. En este concurso participaron personas con discapacidad.

Museo. El 24 de octubre, los chicos de Garantía Social y el Centro Ocupacional visitaron el Museo de Bellas Artes, donde pudieron generalizar los conocimientos adquiridos en el taller de pintura.