

La Ley de Dependencia, un derecho adquirido

En el año 2007 entró en vigor la “Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. Entonces la Fundación facilitó un servicio de información y ayuda que sigue vigente para facilitar los trámites a aquellas familias que se encuentren interesadas en solicitar el servicio. En la actualidad ya ha sido reconocido a cerca del 70% de los 95 usuarios de la Fundación.

“Para qué voy a solicitarla si nunca me dan nada”. Esta es la respuesta más habitual con la que se encuentra Malú Fossoul al recomendar a padres de personas con síndrome de Down que presenten los papeles en el Gobierno de Cantabria para obtener las ayudas que otorga la Ley de Dependencia. “Lo que hay que explicarles es que si se resuelve que la persona es dependiente, éste es un derecho adquirido, lo que marca la diferencia respecto a otro tipo de ayudas”. En este caso, la normativa ofrece ocho opciones, tres de ellas son prestaciones económicas y cinco, servicios. Para optar por una u otra, se tiene en cuenta el grado de dependencia del interesado y su edad. Hasta los 17-18 años y en el caso de los trabajadores se suele pedir la prestación económica vinculada al entorno familiar, que incorpora a la Seguridad Social al adulto que actúa como cuidador, y se le concede un sueldo. En estos tramos de edad sólo existen denegaciones habituales en el rango que abarca de los 0 a los 3 años, dado que el Servicio de Atención Primaria considera que “los niños con síndrome de Down necesitan exactamente los mismos cuidados que cualquier otro niño de esa edad, cosa que no es cierta”. En primer lugar, -dejando de lado posibles patologías habituales en las personas con síndrome de Down, como cardiopatías, hipotiroidismo, hipertiroidismo...- porque es “un bebé más o menos común has-



ta que hablamos de erguir la cabeza, sentarse o hablar en estos casos van con muchísimo retraso. Si un niño con un año ya suele andar, uno con síndrome de Down no lo hace”. A partir de los 17 años entran en el Centro de Día, por lo que la subvención que se deman-

da es para el servicio de día. En términos generales, las ayudas oscilan entre los 150 euros y alrededor de 500 De, una suma que los padres destinan a “llevar a sus hijos al logopeda, a fisioterapia, a comprarle unas gafas... No les arregla la vida pero les ayuda”.

Lourdes Ruiz
Profesora de Talleres



“Mis alumnos me han enseñado a valorar más lo que puedo hacer”

¿En qué áreas de la Fundación desarrollas tu actividad?

Desarrollo mi actividad en varias áreas de la Fundación, con chicos y chicas con edades comprendidas de 2 a 44 años. Por un lado realizo talleres en el Centro Ocupacional (de 16 años en adelante). En estos momentos estoy llevando a cabo talleres de lectura y manualidades. Además estoy en el comedor donde procuramos que adquieran hábitos saludables a la hora de comer y el cuidado de modales en la mesa. Por otra parte, también participo en el taller de los pequeños (de 2 a 8 años), en el que se trabaja la estimulación sensorio-motriz, sobre todo a partir del juego y las manualidades. En el taller de escolares (de 9 a 17 años) trabajamos diferentes cosas según el trimestre. Ahora estamos con el tema de la cocina, realizamos recetas muy sencillas y en mayor medida elaboradas con microondas para que puedan realizarlas “solos”. En el grupo de Secundaria (de 12 a 17 años) trabajamos sobre todo el conocimiento del medio y el manejo de los euros, una formación básica que puedan emplear en su día a día.

¿Con qué niveles y tipos de actividad disfrutas más? ¿Por qué?

Tengo la suerte de trabajar con chicos y chicas de todos los niveles y realizo actividades muy distintas. Disfruto con todas las actividades ya que con cada una busco conseguir unos objetivos

y es muy gratificante verlos cumplidos, independientemente de la actividad que sea. Disfruto mucho planificando actividades que veo que les gustan desde un principio, pero también disfruto cuando preparo otras a las que al principio ponen pegas y finalmente acaban gustándoles, porque eso significa que se han dado cuenta de que esa actividad les aporta algo. Por ejemplo, en el taller de lectura al principio algunos no estaban muy contentos pero poco a poco les ha ido gustando cada vez más y sienten interés por la lectura. Se han dado cuenta de que leer no es algo aburrido si escoges un tema que tenga que ver con tus intereses.

¿Hay algún programa o actividad que te haya llamado la atención especialmente? ¿Por qué?

Todos me llaman la atención en algún aspecto. Me parece muy interesante el taller de bolas, es el taller donde rellenan con juguetes esas bolas para niños que luego son vendidas en las máquinas expendedoras. Además de gustarles mucho hacerlo a la mayoría, se lo toman muy en serio ya que es un trabajo por el que les pagan, me parece un buen “acercamiento” al mundo laboral y quizá el único posible para algunos chicos. Por otra parte, año tras año me sorprende con el taller de teatro. Les gusta tanto y es tanto el interés que les provoca, que ves a chicos y chicas que no saben leer ni escribir que, en cambio, son capaces de apren-

der, memorizar e interpretar su papel como verdaderos actores.

En el tiempo que llevas en la Fundación, ¿ha cambiado tu percepción sobre las personas con síndrome de Down? ¿En qué aspectos?

Ha cambiado mucho. Yo nunca había tenido contacto con personas con síndrome de Down hasta que llegue a la Fundación. Es cierto que la gente tiende a generalizar: “Todas las personas con síndrome de Down son tal”. Yo no llegaba a esos extremos pero pensaba que todos tendrían comportamientos parecidos y veo que eso no es así para nada. Al igual que el resto de personas, cada uno es totalmente diferente a otro, con cualidades, intereses y formas de ser distintas. Estaría bien que todo el mundo tuviese oportunidad de conocer y compartir tiempo con personas con síndrome de Down, probablemente se sorprenderían mucho.

¿Crees que el contacto con las personas con síndrome de Down ha influido en tu forma de ser? ¿En qué sentido?

Totalmente. En primer lugar me ha ayudado a conocerme más a mí misma, a potenciar ciertos valores personales. Además, trabajar con personas con síndrome de Down te hace ver las cosas de otra manera. A veces no nos damos cuenta de que nos quejamos por cosas que no son tan graves, que cuando algo nos cuesta demasiado pasamos a otra cosa. En cambio ellos,

a los que todo les cuesta de una manera especial, no lo hacen. Creo que me ha enseñado a valorar mucho más las cosas que puedo hacer.

¿Qué cualidades básicas crees que debe tener un profesional que trabaja con personas con síndrome de Down?

Podría decirte muchas pero pienso que sobre todo es importante una cualidad: tener paciencia. A veces las cosas no transcurren como las esperamos. Con algunos chicos es más fácil trabajar y con otros más difícil. A veces, cuando parece que estás logrando lo que querías, aparece un contratiempo y vuelta a empezar. Destacaría sobre todo tener paciencia y ganas de trabajar, saber soportar las dificultades que se presenten.

¿Qué importancia otorgas a la comunicación de los profesionales con las familias?

Me parece importantísima esta comunicación. Pienso que los profesionales tenemos que poner al corriente a las familias sobre todos los aspectos que se trabajan con sus hijos. Por ejemplo, respecto al tema de las habilidades sociales, la autonomía personal,

el desarrollo de destrezas, hábitos saludables, etc. Si en la Fundación se hace un esfuerzo para que estos aspectos sean adquiridos por nuestros alumnos, de muy poco servirían si no se refuerzan con las familias; si al salir por la puerta de la Fundación dejan de ponerlo en práctica.

¿Qué anécdotas curiosas o divertidas has vivido en tu trabajo?

Es difícil quedarse sólo con una. Son muchas las horas que pasamos juntos, y ocurren un montón de cosas. Viví un momento muy divertido hace unas semanas: estaba con el grupo de Secundaria trabajando sobre las cuevas de Altamira, ya que próximamente íbamos a ir de visita para conocerlas y participar en unos talleres. Cuando les pregunté que quiénes pensaban que habían realizado esas pinturas rupestres me contestaron que Paz. Me resultó muy gracioso. Ellos, al no saberlo, lo asociaron con lo que ven normalmente: Paz dirige muchas manualidades en la Fundación, entonces, ¿quién las podría haber pintado mejor?

¿Qué has aprendido de tu experiencia laboral en la Fundación?

Pienso que el aprendizaje en la Fundación es continuo, cada situación te enseña algo nuevo. Yo empecé mi experiencia como alumna de prácticas. Como te puedes imaginar han sido muchas las cosas que he aprendido, tanto profesional como personalmente. Los que ahora son mis compañeros me ayudaron a formarme laboralmente. Gracias a ellos hoy sé como desempeñar mis funciones en la Fundación, lo cual les agradezco enormemente ya que sin su ayuda nunca hubiese podido formar parte de este equipo.

¿Y de las personas con síndrome de Down?

¡De las personas con síndrome de Down he aprendido muchísimas cosas! Y las que me quedan por aprender, porque cada día te aportan algo nuevo. Podría destacar uno de los rasgos más importante que veo en todos y cada uno de ellos, que es la fuerza de voluntad. Si quieren conseguir algo van a poner todo su empeño y esfuerzo en conseguirlo. A algunos le costará más que a otros llegar a sus metas, pero lo realmente importante es que no tiran la toalla, todos lo intentan.



De ruta por Cantabria

Están conociendo en profundidad las características de diversas regiones españolas: su gastronomía, sus paisajes o sus lugares más emblemáticos. Una de las primeras paradas de su itinerario cultural ha sido la región en la que viven: Cantabria. Se han acercado a rincones que no conocían y han profundizado en otros que ya les resultaban familiares, como las Cuevas de Altamira. Tiempo después de este paseo por la comunidad autónoma, han demostrado que los conocimientos adquiridos siguen igual de vivos que el primer día.



El programa 'Un país para comérselo', protagonizado por los actores Imanol Arias y Juan Echanove, visitó Cantabria y alabó la leche que sale de sus pastos, las anchoas o el cocido montañés. Los chicos del Centro Ocupacional añaden a las delicias gastronómicas que observaron en el vídeo, otras como los sobaos o la quesada... y para elaborarlas, se convirtieron en cocineros por un día para preparar con la colaboración de sus profesores dos de los productos regionales más reconocidos. Después, probaron el resultado y el veredicto fue claro: "Estaba de diez, ¡genial!, exclama Cristina. Para ella otra de las cues-

iones interesantes de esta actividad ha sido conocer cómo los hombres de la Prehistoria "chocaban sus piedras para hacer herramientas". "Así también hacían fuego", puntualiza Joaquín. Y "pintaban con las manos llenas de sangre dibujos en las paredes de las cuevas", apunta Jaime. De esta forma "dibujaban bisontes y caballos", remata Beatriz. El recorrido por la cultura regional también les ha llevado a conocer paisajes de la costa, los valles y las montañas, y personajes mitológicos como las anjanas o los ojáncanos, seres que, según relata Alberto, "morían si se les quitaba su pelo blanco de la barba".

Además, han ido de excursión a la Casa Museo de Pedro Velarde, situada en el Valle de Camargo, donde nació este capitán de artillería que protagonizó el levantamiento contra los franceses del 2 de mayo de 1808 o, como señaló Cristina, este "militar que luchaba contra los franceses". Días después de la visita cuentan lo que más les impresionó: que la casa tuviera caja fuerte y que las sillas del comedor se encontrasen colocadas en función de la edad de quién las utilizaban en orden de mayor a menor. Esto y mucho más han aprendido en su viaje por Cantabria. Su siguiente parada: Bilbao.

“Me gustaría volver”

Ana Crespo ha sido trabajadora de la biblioteca Jerónimo Arozamena de Sarón desde el año 2006 en diferentes períodos de entre cuatro y cinco meses, el último en 2010. Su contrato se encuentra ligado a proyectos que anualmente convoca la Agencia de Desarrollo Local de Santa María de Cayón y tiene expectativas de poder retomar el empleo a mediados del presente ejercicio. Ella lo ansía con ganas porque, si tuviera que elegir un lugar perfecto para trabajar, “sería esa biblioteca”.

Durante los veinte meses que ha formado parte del equipo de profesionales de la biblioteca municipal de Sarón, Ana ha acudido de lunes a viernes al centro en horario de 10 a 1:30 para realizar las tareas que conlleva su puesto. El que más le gusta es leer las noticias del Diario Montañés y el Alerta y recortar aquellas relacionadas con el municipio de Santa María de Cayón, que agrupa localidades como Argomilla, Totero, La Penilla, Esles... Cuando las tiene todas reunidas, las fotocopia y las guarda en un archivo para que los usuarios puedan disponer de ellas. Además, se encarga de forrar los libros nuevos y aquellos que ya se encuentran en las estanterías para que “no se estropeen”. También coloca los DVDs y los ejemplares que se devuelven.

En la actualidad ocupa su tiempo con actividades diversas. La que más realiza es pasear. También recibe clases de piano y de baile de salón. Su interés por el deporte no se queda ahí. Acude a la piscina municipal a nadar tres días a la semana. En casa realiza manualidades, recorta, escribe historias y un diario personal. Su afición por las letras también queda reflejada en una de sus aficiones: buscar en el diccionario palabras que salen en la televisión y desconoce. Pero, sin duda, su tiempo de ocio preferido está relacionado con las nuevas tecnologías: utilizar el ordenador portátil para navegar por Internet y ver sus series favoritas. Cuando habla de ellas derrocha entusiasmo: Patito Feo, High School Musical, Las divinas y Hanna Montana son sus preferidas.



Eso sí, no le restan tiempo para colaborar con las tareas domésticas: limpia el polvo, barre, friega, hace las camas, pone la mesa... Ana ayuda a su madre en todo cuanto puede porque ella, aunque le cueste reconocer sus propias virtudes, no sólo es “trabajadora y cariñosa”, sino “organizada y responsable”. Y también generosa.

Una de sus preparadoras laborales, Sara, recuerda una de las ocasiones en las que el nogal del jardín de Ana dio frutos. Ella los recogió para llevarlos a la Fundación y con la colaboración de sus profesoras los dividió en partes iguales, hizo unos paquetes... y luego los repartió entre sus compañeros para disfrutar del delicioso manjar.

Carta a María

Por Marino y Beatriz

A las pocas semanas del embarazo la amniocentesis confirmó que tenías Síndrome de Down, pero esto no impidió que pasases a formar parte de nuestra familia.

Estos primeros momentos fueron muy duros. La desesperación inicial fue seguida de la necesidad de encontrar una bola de cristal que nos dijera cómo ibas a ser, cómo iba a cambiar nuestra vida. Entonces acudimos a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y allí nos dieron respuesta a varias de nuestras preguntas. Con este apoyo, el de nuestra familia y el de nuestros amigos, comenzamos a recuperar el ánimo. Así que cuando naciste, María, te recibimos con una enorme alegría al comprobar que eras una niña completamente sana, deseada y con seguro un montón de capacidades que desarrollar, aunque conscientes también de tus posibles discapacidades a las que sería necesario darles apoyo.

Ya han pasados casi dos años y medio de este momento y lo cierto es que los cambios en nuestra vida no han sido mucho mayores que los que se habían producido hace ahora 6 años, con el nacimiento de tu hermana Candela, y de los que suponemos se producirán con la llegada de tu hermano Eloy, que nacerá en menos de un mes.

Todos nos hemos esforzado en trabajar, en ir consiguiendo pequeños logros, pero sin olvidar que somos una familia. Tenemos que disfrutar de la vida y proporcionaros a cada uno de los hermanos la atención que necesitáis. No queremos que un cromosoma de más sea el centro alrededor del que gira



toda la familia. Sin duda la mayor dificultad la hemos encontrado en esto. Tratamos de buscar el equilibrio entre el trabajo disciplinado para que sigas evolucionando y aproveches todas tus capacidades y el que no dejes de ser la niña alegre y feliz que disfruta de cada cosa y que copia a su hermana Candela en todo lo que hace.

María, sabemos lo importante que es Candela para ti. Es la imagen en que siempre te fijas. Te enseña juegos, canciones y coreografías y gracias a ella nos asombras identificando tus canciones favoritas con sólo dos o tres notas de la melodía. Con su cariño, vitalidad y amor fraternal, es el estímulo permanentemente que acelera

tu desarrollo.

Desde el pasado mes de septiembre asistes al colegio en el aula de dos años, donde compartes aula con niños sin discapacidad, entre los que te has integrado sin problemas. Cada día nos sorprendes con una cosa nueva, siendo especialmente notable el progreso en la comunicación oral.

María, no pierdas nunca tu carácter jovial y extrovertido y esa sonrisa permanente que extrae un saludo amable de todos los que se cruzan contigo.

A día de hoy seguimos sin la bola de cristal para conocer el futuro, pero ya no la buscamos, nos conformamos con vivir cada día intentando ser razonablemente felices.

La música

Reflexiones de Cristina Saiz y Salomé Pérez

La música es muy entretenida, cada uno tiene un cantante o un grupo preferido. Hay música de muchos tipos: lenta, movida, relajante... A nosotras la que más nos gusta es la movida, cuanto más alegre y con más movimiento mejor. La música se puede escuchar en conciertos, en discotecas, en casa, si tienes móvil con música o MP5 también puedes escucharla por la calle.

A algunos les gusta escuchar la música solos en su casa y a otros les gusta escucharla con gente. Bueno, depende con qué tipo de gente, mejor si es gente a los que les gusta bailar.

Algunas letras de las canciones son muy difíciles de aprender, pero poco a poco lo hacemos. Lo malo es cuando cantan en inglés o en otro idioma: "no te enteras ni papa". Ya me gustaría a mí aprender inglés.

Hay tantos tipos de música y bailes, que, aunque sepamos mucho, nos gus-

taría seguir aprendiendo más. Sabemos bailar Pasodoble, Vals, Merengue, el baile de las manitas, Waka Waka... Pero queremos aprender más coreografías de baile: Tango Argentino, Rumba Bolero, El Mambo... La música es realmente algo que nos encanta.

La música y el baile también se mezclan con las nuevas tecnologías. En la Wii, por ejemplo, hay un montón de juegos como el Zumba II, con un montón de bailes y música. El flamenco, el axe, el hip-hop, el merengazo, etc. También está el Just Dance, que tiene un montón de bailes.

En el próximo trimestre, en las clases de Informática vamos a trabajar con el móvil para poder conectarlo con el ordenador y meter la música que a nosotras nos gusta, para poderla escuchar y cambiar nuestros tonos de llamada. ¡Y todo esto nosotras solas, sin que nadie nos lo tenga que hacer en casa!



ACTIVIDADES

27 de enero

Con motivo de las semanas culturales de Cantabria realizadas en el Centro Ocupacional de la Fundación, se han llevado a cabo varias salidas y actividades. El día 27 de enero los jóvenes acudieron al museo Etnográfico, en Muriedas, donde aprendieron cómo vivían los antiguos cántabros.

17 de febrero

Los jóvenes del Centro Ocupacional también visitaron la réplica de las Cuevas de Altamira, en Santillana del Mar, donde, además, participaron en un taller en el que aprendieron cómo hacer fuego con utensilios prehistóricos.

24 de febrero

Un pequeño grupo de alumnos visitó el Centro Social Princesa Letizia, donde vieron expuestos los cuadros ganadores del concurso "Soy Capaz" 2011.

5 de marzo

Los alumnos del Centro Ocupacional realizaron una salida al Parque Natural de Cabárceno. Además de ver los animales del recinto, participaron en un taller en el que fabricaron jabones con formas de huellas de animales.

13 de marzo

Un grupo del Centro Ocupacional asistió al Palacio de Festivales para ver un espectáculo recopilatorio de poemas, textos y música llamado "Mordiendo la manzana exprés", de la compañía cántabra "Arte en escena". Allí escucharon poemas de Lorca, Quevedo y Bécquer, así como piezas musicales de Brouwer o Schubert. Ese mismo día, otro grupo acudió a Decathlon para participar en una gymkhana.

NOTICIAS BREVES

Virginia Pardo Sánchez firmó su primer contrato laboral en la empresa Decathlón el 24 de enero de 2012. Dicho contrato, de duración determinada, avala la satisfacción que trabajadora y empresa han tenido durante el previo periodo de formación.

Transcurridos los tres meses de formación, **Salomé Pérez Avendaño** entró a formar parte de la plantilla de El Diario Montañés el 1 de febrero de 2012. El contrato de trabajo es de carácter indefinido.

Héctor Martín cambió de departamento de trabajo en El Corte Inglés. Tras haber estado en las secciones de Discos y Papelería, ahora desarrolla su jornada de trabajo en la sección de Deportes.



El 7 de marzo, **Elisa Irureta**, vicepresidenta del Patronato de la Fundación, acudió en Santander a la presentación del Programa “Ayudas a proyectos que dibujan sonrisas”, que ofrece la Obra Social La Caixa y que organizó el Ayuntamiento de Santander.

El 28 de marzo, **Elisa Irureta** y **María Gutiérrez** participaron en el I Encuentro Profesional Red Talento Solidario 2012, celebrado en Madrid y organizado por la Fundación Marcelino Botín.

El **BBVA** ha otorgado una subvención destinada al proyecto “Programa para la adecuada utilización del ocio y tiempo libre de niños y jóvenes con síndrome de Down”.

En un ciclo sobre el Derecho a la Vida desarrollado en el Colegio Peñalabra, **Elisa Irureta** trabajó en un seminario para estudiantes sobre el artículo “Lo que nos enseñan las personas con síndrome de Down”, publicado por Emilio Ruiz en esta revista.

Jesús Flórez clausuró el Congreso “Síndrome Up” celebrado en Pamplona los días 16 y 17 de diciembre de 2011 con una conferencia titulada “No hay humanidad sin diversidad”.

El 13 de enero de 2012 presentó en Barcelona una ponencia sobre “Fundamentos neurobiológicos de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down”, dentro de la Jornada dedicada a ese tema y organizada por Althaia y Ampans.

El 1 de marzo expuso en la Real Academia Nacional de Medicina, en Madrid, el tema “Avances en la neurobiología del síndrome de Down y sus consecuencias terapéuticas”.

En el VI Congreso Nacional de Estudiantes de Pediatría, celebrado en Santander, el 10 de marzo abordó el tema “La familia y la discapacidad”.

Con motivo del Día Internacional dedicado al síndrome de Down, el 21 de marzo clausuró la I Jornada Científica sobre Síndrome de Down celebrada en el Hospital de la Princesa, de Madrid, con la conferencia titulada “Los modelos murinos de Síndrome de Down como instrumentos para mejorar la capacidad cognitiva”.

Emilio Ruiz participó en Zaragoza el 11 de febrero de 2012 en el II Curso Básico sobre discapacidad e integración educativa: “Integración educativa: un reto apasionante”, organizado por Talita Aragón, con las conferencias: “Programa de entrenamiento en habilidades sociales” y “La influencia positiva de una persona con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria y en la familia”.

En Palencia, el 25 de febrero de 2012 en el Centro de Formación del Profesorado e Innovación Educativa asistió a la Jornada: “Escuela y síndrome de Down”, en donde disertó sobre “Características psicológicas y del aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down” y “Programación educativa y adaptaciones curriculares individuales para alumnos con síndrome de Down”. Coordinó un grupo de trabajo, con padres y profesores, para elaborar la adaptación curricular individual de un niño integrado en un colegio.