

# 4

## HABLAN LOS PROFESIONALES

---

FUNDACIÓN  
SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA  
30ºANIVERSARIO





# Mercedes del Cerro

“Comparar unos con otros conduce a muchos errores”



## **¿Qué ideas principales deben conocer los padres que han tenido un hijo con síndrome de Down?**

Los padres deben saber que su hijo, a pesar de su discapacidad, va a poder aprender y hacer muchas cosas. En algunos aspectos, su desarrollo será parecido al de un niño que no tiene discapacidad. Será más lento y también habrá cosas que no llegará a alcanzar. Es importante que los nuevos padres contacten con otras familias y conozcan a otras personas con síndrome de Down. Eso quita muchos miedos y da muchas esperanzas en cuanto a lo que se puede conseguir.

## **Durante los primeros años, ¿en qué deben fijarse para conocer si su hijo evoluciona adecuadamente desde el punto de vista del aprendizaje?**

Es difícil dar unas pautas o marcar unos hitos de desarrollo. No todos los niños evolucionan igual. Los profesionales que tengan experiencia podrán orientarles al respecto. Es conveniente no comparar con otros niños, tanto si tienen síndrome de Down como si no lo tienen. Porque eso puede llevar a cometer muchos errores y sobre todo a frustraciones, muchas veces injustificados.

## **¿Cuál es el papel de las familias en el desarrollo educativo de las personas con síndrome de Down?**

Las familias juegan un papel fundamental y son las auténticas protagonistas en el desarrollo educativo de su hijo. Los profesionales les pueden orientar, dar pautas, servir de modelo, etc., pero hay mucho que hacer en casa. La familia y su entorno son una fuente muy rica de estimulación que hay que aprovechar al máximo. No se puede delegar la tarea de educar sólo en los profesionales: colegio, Fundación, etc.

## **¿Todos los niños pueden aprender a leer? ¿En qué momento hay que iniciar los ejercicios de lectoescritura?**

El comienzo del programa de lectura se hará en función del momento evolutivo en que se encuentre el niño. Es muy importante que el niño haya alcanzado un nivel, sobre todo perceptivo, visual y auditivo, que le permita reconocer y distinguir unas palabras de otras. Con casi todos los niños se puede iniciar el programa de lectura, la evolución y el nivel que lleguen a alcanzar es muy variado. Habrá lectores precoces, aficionados a la lectura y otros que lleguen a leer algunas palabras. Hay que tener en cuenta que las personas con síndrome de Down siguen mejorando y aprendiendo cuando son adultas.

## **¿La integración escolar ha mejorado o necesita una revisión a fondo?**

La integración ha mejorado pero es preciso que lo haga aún más, especialmente en los últimos cursos de Primaria y sobre todo en la Secundaria. A medida que el niño crece, que pasa de curso, los aprendizajes son más complejos y la relación con sus compañeros de clase más escasa. Sus intereses no evolucionan igual y se acaba quedando un tanto descolgado. Es necesario buscar nuevos planteamientos, a nivel de instituciones y de centros que den respuesta a sus necesidades académicas y de relación.



### **¿Qué consejos transmitiría a los profesores de los centros que tienen alumnos con síndrome de Down?**

Un consejo es que escuchen a las personas que más conocen a su alumno. Los padres y, por ejemplo, los profesionales de la Fundación. No todas las personas con síndrome de Down son iguales. Puede que esos profesores hayan tenido alguna experiencia anterior, pero eso no suele ser suficiente y puede hacer que se tengan unas ideas preconcebidas y unas expectativas sobre el alumno con síndrome de Down que no se ajustan al niño concreto que tienen ahora.

### **¿La adolescencia es también "especial" para las personas con síndrome de Down?**

También los jóvenes con síndrome de Down pasan por esa etapa difícil que es la adolescencia. En algunos casos aparece más tarde y se prolonga más. Los padres comentan que ya no les hacen caso, que protestan, que quieren ser más independientes, elegir sus ropas, etc. Es importante hablar con ellos de los cambios corporales, fomentar la relación con otros jóvenes que sean afines a sus intereses, empezar a darles responsabilidades y darles pautas claras que les ayuden a comportarse adecuadamente en su entorno. Han dejado de ser niños y tienen que actuar en consecuencia, van camino de la vida adulta y hay que prepararles para ello. Cuanto antes se empiece mejor.

### **¿En qué momentos del desarrollo de una persona con síndrome de Down hay que prestar especial atención?**

Todos los momentos de la vida son importantes. La etapa de Atención Temprana, cuando empieza a controlar su cuerpo y a descubrir el mundo. La escuela, donde aprende a relacionarse con otros niños y a adquirir unos conocimientos que le sirvan para desenvolverse mejor en su vida adulta. El mundo del trabajo es todo un reto para ellos.

### **¿Cómo convencería a una empresa de los beneficios de contratar a un trabajador con síndrome de Down?**

Pienso que la mejor forma de convencerles es animarles a que conozcan a los jóvenes. En muchas ocasiones sólo cuando les han tratado y han visto de lo que son capaces se han convencido realmente de lo beneficioso que es contratar a una persona con síndrome de Down. Las ventajas económicas, que las hay, suelen quedar en un segundo plano. Valoran más los beneficios que estas personas aportan a las relaciones humanas, aunque en todos los casos no es fácil, también hay dificultades que entre todos se pueden superar.

### **¿Qué cualidades básicas debe reunir un joven para incorporarse en una empresa ordinaria?**

Es muy importante que tengan buenas habilidades sociales. Esto les facilitará que las relaciones con las personas del entorno laboral sean agradables y se cree un buen ambiente de trabajo. No hay que olvidar que los jóvenes, aunque manifiesten muchas ganas de trabajar, desconocen el mundo laboral y cuáles son las reglas del juego. Su forma de ser hace que no se pueda dar nada por supuesto, hay que enseñarles muchas cosas y ser pacientes con su dificultad para generalizar o trasladar lo aprendido en una situación a otras situaciones.



# Mercedes Soler

Profesora de Educación Especial

## “Los profesionales no pueden sustituir a los padres”



### **¿Qué importancia tienen los padres en la educación de los hijos? ¿Ha notado una mayor implicación a lo largo de su experiencia docente?**

El papel de los padres es fundamental. Educar a un hijo no es sólo enseñarle; es acompañarle y orientarle en la vida. Ningún profesional puede sustituir a un padre: puede enseñar muy bien logopedia, psicomotricidad, lenguaje, matemáticas, natación, o cualquier otra cosa; pero quien se ha ocupado de los hijos son los padres, son los que tienen que tener claro lo que quieren para sus hijos, los valores que les quieren transmitir. Los profesionales se ocupan de los niños un curso o dos, los padres permanecen ahí, atentos a ver qué necesitan a lo largo de todo su desarrollo, hasta la etapa adulta.

### **¿Qué estrategia terapéutica recomienda para las personas que tienen más problemas de aprendizaje?**

Estrategia terapéutica ninguna. No considero los problemas de aprendizaje como una enfermedad. Los problemas de aprendizaje de un niño dependen de muchos factores: la salud, el entorno familiar, el nivel sociocultural, el entorno escolar y los profesores, la propia manera de ser del niño... Es importante para un educador conocer lo mejor posible todos esos aspectos. Hay niños con síndrome de Down con una salud estupenda y otros que tienen una salud delicada.

Los problemas en el entorno familiar influyen mucho, los niños con síndrome de Down se enteran muy bien si en su casa pasa algo, si el ambiente está tenso, si todos están tristes,... Normalmente se refleja como una mala temporada en el aprendizaje escolar. De todos modos si se preguntaba qué hacer con los niños con síndrome de Down que tienen unas capacidades intelectuales menores o un ritmo de aprendizaje más lento es trabajar con ellos para que desarrollen al máximo sus capacidades porque, aunque sus logros sean pequeños, no debemos menospreciarlos comparándolos con otras personas con síndrome de Down que son capaces de conseguir objetivos más complicados.

### **¿Todos los niños con síndrome de Down pueden integrarse en un centro ordinario?**

En la etapa de Infantil y Primaria la integración es la mejor opción. Pero decir que todos los niños con síndrome de Down pueden integrarse en un centro ordinario es tan radical como decir que ninguno puede. Hay que valorar cada caso y elegir entre las opciones de escolarización más adecuada.

### **En términos generales, ¿cómo calificaría la integración de los alumnos con síndrome de Down en los centros ordinarios?**

Depende mucho del profesor. Normalmente no se rechaza al niño con síndrome de Down, pero tampoco se cuida su aprendizaje tanto como se debiera: en conducta y autonomía se les tolera muchas cosas que a los demás alumnos no se les toleraría y que son perfectamente capaces de hacer bien, y en contenidos se evalúa de una forma tan general que el profesor del curso siguiente no sabe ni por dónde empezar. Pero no es que no se pueda hacer bien dentro del marco de la integración escolar, porque hay profesores que saben organizar su clase de tal manera que todos sus alumnos aprenden a convivir, a respetarse, a trabajar juntos o uno al lado de otro, cada uno a lo suyo; y hay que tener en cuenta que esta naturalidad es uno de los objetivos que se busca con la integración.



### **El paso de la Educación Primaria a la Secundaria es complicado para todo el alumnado. ¿Cómo afecta en particular a las personas que tienen síndrome de Down?**

Depende en gran medida cómo se tome ese cambio la familia. Es un momento duro porque tienen que asumir que su hijo crece, que la etapa del colegio se acaba, que a su hijo le quedan dos o tres años de escolarización obligatoria y tiene que hacerlos en un instituto o en un centro específico, sobre todo si vive en una zona rural. Es duro que una familia que ha conseguido con trabajo y dedicación que su hijo se integre en las actividades comunes a los niños de su zona: -desplazamientos andando o en autobús, parques, deportes, actividades culturales, etc.- sienta que todo esto se pierde porque el instituto no ofrece una continuación educativa suficientemente buena para la educación de su hijo.

### **Los últimos informes de Down España revelan que sólo el 60 % de los alumnos con síndrome que comienza la Secundaria acaba este ciclo. ¿A qué cree que se debe?**

El problema es muy serio y puede haber varias razones: Porque en Primaria no se prepara a los alumnos para lo que se van a encontrar en Secundaria (Autonomía y responsabilidad personal principalmente). Porque a los grupos de diversificación sólo se puede acceder en 3º de la ESO. No entiendo por qué si hay soluciones en Primaria y las hay a partir de 3º de la ESO, los dos primeros cursos tiene que realizarlos el alumno con muchas menos ayudas.

Muchos institutos aún no están preparados para acoger a este tipo de alumnos. Muchos profesores de instituto no se han hecho a la idea de que parte de sus alumnos tienen limitaciones intelectuales pero son tan alumnos suyos como el resto.

### **El acceso a la Educación Secundaria marca un antes y un después en la calidad de las relaciones de las personas con síndrome de Down. ¿Qué medidas se pueden tomar para evitar que este desfase revierta negativamente en su proceso formativo?**

Las personas con síndrome de Down en la etapa de Secundaria pueden mantener muy buenas relaciones con sus compañeros, corteses, respetuosas y adecuadas. Como han de mantenerlas después con sus compañeros de trabajo. De hecho sería un buen espacio para ir aprendiendo si no se ha hecho antes.

Otra cosa son los amigos, ahí la diferencia de intereses es demasiado fuerte. Es bueno fomentar desde la infancia, si es posible, la relación con iguales, con otras personas que puedan tener intereses parecidos.

### **¿Qué actividades complementarias desarrolla la Fundación para completar la educación ordinaria durante esta etapa?**

Además de la atención individual se organizan distintas actividades en grupos, organizadas por edades, intereses, ... Se fomentan así las relaciones de amistad, la autonomía, se aprenden las conductas adecuadas para circunstancia concreta, las habilidades sociales.

### **En la adolescencia comienzan a afianzarse las relaciones de amistad con otros compañeros. ¿Cómo deben actuar los padres ante el deseo de sus hijos de salir e iniciar una vida social más activa?**

Normalmente los padres han fomentado las relaciones de amistad desde que sus hijos eran pequeños. Al iniciarse la adolescencia las relaciones entre los padres y los hijos cambian un poco. Los padres que han tenido otros hijos adolescentes saben mejor cómo encauzar las cosas. Las actividades en las que participan los hijos y sus horarios van cambiando con la edad. En algunos casos las personas con síndrome de Down participan de forma natural en las pandillas de sus hermanos, pero cuando éstos crecen y tienen otros intereses y ocupaciones es conveniente que participen en actividades propias de su edad con algún grupo organizado. Su ocio no tiene que ser siempre dependiente del de sus padres.



# Paz Elorza

Profesora del Centro Ocupacional

**“A veces los padres protegen demasiado a sus hijos”**



## **Veinticinco años en la Fundación dan para mucho, ¿cómo recuerda sus inicios?**

¡Son muchos años! Pero con nostalgia y cariño y, si tengo que compararla con algo, hablando metafóricamente, lo haría con una pequeña familia a la cual se han ido uniendo distintos parientes (niños con sus padres y profesionales que vienen o se van, según sus intereses) para formar en la actualidad una gran familia.

## **Los avances en el síndrome de Down han sido enormes en estas dos décadas. ¿Cómo se han trasladado a las actividades de la Fundación?**

Sí, es verdad que se ha avanzado ya que la experiencia que los profesionales han ido adquiriendo con el paso de los años, ha mejorado la enseñanza de los que vienen ahora. Además, como esos avances han sido en todos los campos (salud, educación, ocio, trabajo), se ha mejorado la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Por ello las familias de ahora tienen mejores expectativas para el futuro de sus hijos.

## **¿Y en materia social? ¿Cómo ha vivido la integración escolar y laboral?**

En las etapas de educación infantil y primaria la integración es muy beneficiosa y enriquecedora para los niños con síndrome de Down ya que todavía no hay tanta desigualdad respecto a sus compañeros sin síndrome de Down. Pero una vez iniciada la etapa de secundaria, esta igualdad da paso a una gran diferencia en distintos ámbitos: académicos, de integración social, de habilidades sociales y autonomía personal, por lo que sería muy importante que estos aspectos se tomaran en cuenta a la hora de planificar su futuro académico y laboral.

## **¿Qué objetivos tiene el Centro Ocupacional de la Fundación y a quién va dirigido?**

El Centro Ocupacional está dirigido a personas mayores de 16-18 años y sus principales objetivos son: La formación laboral, cultural y personal, para conseguir el desarrollo integral de la persona con síndrome de Down y, siempre que sea posible, la integración laboral en empresas ordinarias. Este programa facilita que la persona con síndrome de Down mantenga y mejore sus capacidades; siga mejorando su formación en todos los frentes: lenguaje, lectura, informática, cálculo, habilidades de la vida diaria (manipulación manual, limpieza, comida, normas de convivencia); y además, tenga una ocupación diaria. Es muy importante que se sienta vinculada a un grupo, que progrese en su autonomía y se prepare para una vida lo más independiente posible. Todo ello en un ambiente de respeto personal y de convivencia de amistad.

## **¿Cuál es el porcentaje de inserción laboral que se logra?**

En este momento hay ya más de veinte personas en integración laboral; pero en el tiempo que lleva abierto el Centro Ocupacional, se han integrado otros jóvenes. Esperamos que en el futuro este número se incremente. Para ello será preciso que los puestos ofertados se adecuen a su perfil y a sus posibilidades.

## **Mujer inquieta, no sólo se ocupa del Centro Ocupacional sino que también organiza convivencias, talleres, obras de teatro... ¿De dónde saca tanta energía?**

Bueno por partes: primero porque me gusta y segundo porque es muy gratificante verles disfrutar y divertirse. Además suelo "liar" a todo el mundo (padres, profesionales, hermanos o amigos) cuando hay que organizar alguna fiesta.



En el Centro Ocupacional, somos varios profesionales que estamos muy pendientes de la formación tanto académica como de ocio, de todos los jóvenes que están en el Centro; es decir, pretendemos que estén a gusto, que haya buen ambiente y aprovechen su tiempo, ya que son bastantes horas, desde las 9 hasta las 18 h, las que permanecen en él. En el taller de manualidades, se pretende que los objetos que se realizan tengan una utilidad, es decir, sean funcionales, por lo que se han elaborado con reciclado de papel, unas "bandejas vacía- bolsillos" con caras de animales o cajas decoradas, y como han tenido un gran éxito, por el número de pedidos que nos han hecho, hemos comenzado a vender los productos que realizan a un precio casi simbólico.

Y las obras de teatro: ¡cualquiera dice que no, ahora! Llevamos organizándolo desde 1992. Además cada vez son más complicadas, porque quieren participar más alumnos, pero es una gozada y una satisfacción verles saludar cuando termina la representación y el público les aplaude, son los únicos protagonistas, y eso que también tendríamos que felicitar a los padres por lo que se implican para que sus hijos se aprendan el papel.

### **Las convivencias que se organizan cada año al término del curso se han afianzado como una de las actividades más deseadas por los alumnos, ¿qué beneficios les aportan?**

Las convivencias son la culminación de todas las actividades formativas que se llevan a cabo durante el año. Estas actividades permiten poner en práctica todo tipo de habilidades sociales y de autonomía personal aprendidas en el día a día, además de ser divertidas y lúdicas. La convivencia real, desde que se levantan hasta que se acuestan, permite detectar necesidades, corregir carencias y reforzar adquisiciones.

Las actividades básicas de la vida diaria se relacionan con habilidades de cuidado personal y aquellas que implican integración en la comunidad, ya que estos hábitos son evaluados al máximo nivel por la sociedad. Se puede, por tanto, con la información obtenida, orientar a las familias sobre habilidades que han de mejorarse porque cuantas más situaciones novedosas pongan en práctica, mejor las generalizarán.

### **Actualmente, los programas de la Fundación abarcan hasta la edad adulta de las personas con síndrome de Down pero siempre ligados a las familias. ¿Qué opinión le merecen planteamientos como el de los pisos tutelados para que estos jóvenes puedan independizarse?**

Es una muy buena opción para aquellos que lo necesiten por motivos familiares o que quieran vivir independientemente, ya que les da la oportunidad de vivir experiencias como cualquier otro joven.

### **La implicación de los padres es fundamental para el desarrollo formativo de los niños. ¿Cómo valoraría esta implicación?**

Por supuesto que es muy importante la implicación de los padres en el desarrollo formativo ya que los profesionales no deben ni pueden sustituirlos, pero en ocasiones se comprueba, por ejemplo, que el grado de dominio de algunas habilidades es menor que el indicado por los padres, que suelen ver con ojos en exceso optimistas, lo que son capaces de hacer sus hijos. O por el contrario, conductas o actividades que realizan correctamente en la Fundación no se generalizan en casa, bien porque no se les permite, o porque no se les obliga por no discutir.

### **¿Qué programas cree que hacen falta en estos momentos para mejorar el futuro de las personas con Síndrome de Down? ¿Con cuáles se completaría la labor actual?**

Con vistas a ese futuro, que se regule el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los organismos públicos, ya que aunque hay un siete por ciento de plazas reservado, en el caso de las personas con síndrome de Down no tienen la misma oportunidad de prepararse unas oposiciones que personas con discapacidad sensorial o física, que sí pueden. También es importante que subvencionen el tema de los pisos tutelados y no supriman la pensión cuando empiezan a trabajar, para que puedan tener unos ingresos suficientes.



# Asunción Lezcano

Profesora de Lectura y Escritura

**“Es imprescindible que el profesor crea en su alumno”**



**No hace tanto tiempo se pensaba que los niños con síndrome de Down no podían leer por su grado de dificultad. ¿Cómo ha sido el camino hasta descubrirse que con apoyo y voluntad todos pueden aprender?**

Ha sido y sigue siendo un reto apasionante con cada alumno porque con cada uno de ellos disfrutas como si fuera la primera vez. En ocasiones el camino es duro y costoso; no es fácil porque todos aprenden de distinto modo y de diferente manera pero lo que no me he permitido nunca ha sido darme por vencida con los contratiempos que a veces se han presentado.

Día tras día van notando su evolución, despacio pero segura y percibes que aprenden determinadas palabras, luego las sílabas y después ya saben leer y te sientes satisfecha y orgullosa por el trabajo realizado.

**¿Los centros educativos cuentan con recursos para enseñar a leer y a escribir a los niños con síndrome de Down? ¿Han notado una deficiencia a este respecto?**

No creo que la falta de recursos sea primordial; con papel, lápiz, objetivos muy claros, creatividad y ganas es suficiente. Es imprescindible que el profesor crea en las posibilidades de su alumno, que se apasione con su trabajo; que respete al niño con síndrome de Down considerándole como a cualquier otro alumno que necesita de su apoyo y de su tiempo. Es fundamental el respeto a la persona con síndrome de Down en todos los ámbitos.

**¿Trabajan ustedes en coordinación con los centros educativos?**

Eso es lo que pretendemos aunque no siempre es posible. Hay algunos maestros a los que que no les gusta que les den pautas o que les digan sutilmente que sus objetivos no están bien enfocados o son poco realistas. Sin embargo, hay otros maestros que demandan información y ayuda y están siempre dispuestos a coordinarse con la Fundación porque ésta es la mejor manera de beneficiarse mutuamente.

**La importancia de la lectura como canal de integración es indiscutible. ¿Qué métodos de enseñanza se utilizan desde la Fundación para favorecer su aprendizaje?**

El método de lectura que se utiliza en la Fundación es el método que en su día ideó María Victoria Troncoso para enseñar a leer a los niños con síndrome de Down. A grandes rasgos es una mezcla de método global y silábico adaptado a cada alumno en concreto de acuerdo con sus necesidades e intereses. Es un método que se ha ido aplicando a lo largo de los años a muchos niños con síndrome de Down y se ha ido matizando y refinando de acuerdo a las experiencias que vamos teniendo con los alumnos, pero inamovible en cuanto a sus objetivos y principios básicos.

**La presidenta de la Fundación cántabra, María Victoria Troncoso, fue pionera en nuestro país en los programas de lectura temprana. ¿Facilita el desarrollo pedagógico tener a la precursora en casa?**

Sin lugar a dudas. Tener al lado a una persona tan vital, tan llena de ideas y de soluciones inmediatas y con tanta creatividad es todo un ejemplo a seguir. Con ella no puedes permitirte el estancamiento ni la monotonía en el proceso educativo; no te queda otra salida que intentar ponerte a su altura porque va tirando de ti.

Si echo la vista atrás, me doy cuenta de todo lo que he aprendido, tanto por la experiencia que he adquirido a lo largo de todos estos años como por la pedagogía que me ha transmitido María Victoria que ya forma parte de la mía; a mi también me ha educado.



### **El cálculo es una ciencia complicada para muchos. ¿Cuáles son las estrategias que se siguen para las personas con discapacidad?**

El objetivo principal que nos planteamos es que el cálculo sirva para algo, sea funcional, y en la medida de lo posible aplicable en situaciones reales. Todo lo que no va a utilizar en su vida diaria y que no le va a ser útil, lo descartamos.

¿Qué sentido tiene pasarse la clase haciendo múltiples sumas faraónicas? ¿Nosotros hacemos esto en nuestro día a día? ¿No es más lógico utilizar este tiempo para enseñarles, por ejemplo, a manejar la calculadora? Lo mismo pasa con la seriación numérica ¿Para qué les enseñamos números tan grandes si luego ellos sólo van a manejar cantidades pequeñas? Consideramos fundamentales estos bloques: seriación, operaciones matemáticas básicas: sumas y restas principalmente, uso de la calculadora, cálculo mental básico, tiempo, manejo del dinero y problemas: situaciones problemáticas de la vida diaria, básicos de sumas y de restas y de lógica matemática.

### **Las clases de apoyo, ¿tienen una continuidad durante la adolescencia y la etapa de jóvenes adultos?**

Es muy importante la continuidad de su formación tanto para aprender nuevas cosas como para mantener las aprendidas. Mientras los niños están en el colegio en Infantil, Primaria y ESO acuden también a las clases de apoyo de la Fundación. Normalmente suelen venir 1 ó 2 veces a la semana en sesiones de hora y media. Cuando acaban la ESO los chicos asisten a la Fundación todos los días, bien al Programa de Garantía Social o al Centro Ocupacional. Los jóvenes trabajadores también tienen clases de formación continuada después de su jornada laboral dos días a la semana.

### **Las clases ¿son individualizadas? ¿Con qué equipo se cuenta actualmente y a cuántos niños se atiende?**

Las clases de apoyo son totalmente individualizadas. Esto supone una gran ventaja para ambos beneficiándose mutuamente. Actualmente hay 89 alumnos y somos 26 profesionales los que trabajamos en Atención temprana, Fisioterapia, Apoyo escolar, Garantía Social, Centro Ocupacional, Formación continua de trabajadores, Orientación y valoración psicológica, Logopedia, talleres diversos, actividades deportivas y Club de Ocio.

### **Herramientas como la informática, ¿son útiles para la lecto-escritura y el cálculo, o complican más el aprendizaje a los niños?**

La informática es una herramienta que ha demostrado ser muy útil para la lecto-escritura y el cálculo sobre todo como un instrumento reforzador de lo aprendido. Los programas son muy llamativos y atrayentes y esto motiva mucho a los niños. El principal problema con el que nos encontramos es que los programas no están adaptados, los pasos que dan son demasiado grandes para estos alumnos que necesitan trabajar en pequeños pasos, por lo que no los podemos usar en su totalidad; vamos eligiendo lo que nos interesa de unos y de otros. El procesador de textos es un instrumento muy válido para aquellos alumnos que tienen dificultades grafomotrices y que, de otro modo, no podrían escribir correctamente.

### **El papel de los padres en la estimulación de sus hijos es fundamental para avanzar en el aprendizaje. ¿Cómo se les involucra en este proceso?**

A mis clases suelen entrar la mayoría de los padres sobre todo cuando los niños están empezando a leer. Son fundamentales en el proceso de la lecto-escritura y del cálculo porque son las personas que realmente van a enseñar a leer a sus hijos. Yo siempre les digo que los que verdaderamente enseñan a sus hijos son ellos porque yo, con una o dos horas a la semana de clase, es imposible. Los padres, sobre todo las madres, entran en las sesiones y me ven trabajar; comentamos las actividades y los objetivos planteados; ellos aprenden, se dan cuenta de que los objetivos que nos planteamos o las actividades que hacemos tienen un porqué y luego aplican lo aprendido en casa, y también ellos sirven de puente para la coordinación entre la Fundación y el colegio. Mi papel es de mera guiadora y evaluadora del aprendizaje. Cuando los niños llegan a clase evalúo y registro lo que han aprendido en casa y planteo nuevos objetivos.



# Emilio Ruiz

Psicólogo

**“Es fundamental que los adultos tengan una vida activa”**



## **¿Cómo se explica a una persona la realidad de que tiene síndrome de Down y a qué edad se hace?**

Se ha de explicar lo más pronto posible y de la manera más natural. Lo mejor es que se emplee el término “síndrome de Down” en las conversaciones familiares, de manera que lo oiga desde pequeño. De hecho, la forma en que la familia acepta las peculiaridades del niño está directamente relacionada con la manera en que él asume su condición. Se puede esperar a que haga alguna consulta, por ejemplo, respecto a sus dificultades, a su parecido con otro niño con síndrome de Down o a las diferencias que percibe respecto a otros niños o hermanos. Entonces los padres han de aprovechar para introducir el término en una explicación adaptada a la edad del niño y a su nivel comprensivo. En general, una sencilla explicación es suficiente.

## **¿En la Fundación ofrecen algún tipo de atención psicológica a los padres?**

Se equivoca quien supone que todo padre que ha tenido un hijo con síndrome de Down necesita automáticamente algún tipo de atención psicológica. Es una noticia que a nadie agrada pero que no hace preciso un tratamiento psicológico inmediato. Cuando nace un niño con síndrome de Down en Cantabria, inmediatamente avisan a la Fundación y algunos padres se acercan al hospital a apoyar y animar a los nuevos padres. Ésa es la primera intervención psicológica. A partir de ahí se les invita a asistir a la Fundación e incorporarse en cuanto se sientan con fuerzas a los programas de atención temprana.

## **Una de sus funciones es favorecer las relaciones con los colegios. ¿Cómo lleva a cabo esa tarea?**

La escolarización de los niños en colegios ordinarios de Cantabria está bastante extendida. La mayor parte de ellos asisten en la etapa de Educación Primaria a las mismas escuelas que sus hermanos sin discapacidad. No ocurre lo mismo en la Educación Secundaria Obligatoria, donde tienen más dificultades. Es preciso que exista una estrecha relación entre todos los implicados en su educación. Fomentamos encuentros entre los profesores de los colegios y los de la Fundación, para poner en común programas educativos y planificar de forma conjunta las actuaciones. Cuando se logra, la evolución del joven con síndrome de Down mejora de manera palpable.

## **Trabaja con chicos con edades comprendidas entre 6 y 16 años. ¿En qué medida les afecta la adolescencia?**

Viven los cambios propios de la adolescencia como los demás chicos de su edad. Sin embargo, la diferencia de capacidades e intereses que existe entre ellos y quienes no tienen discapacidad se hace más notoria en esta etapa. Son muchos los padres que comentan que alrededor de los 12 ó 13 años dejan de invitar a sus hijos a los cumpleaños, lo que es para ellos una prueba de que ya no comparten intereses y aficiones.

Por otra parte, los cambios físicos y psicológicos que viven se asemejan a los de otros adolescentes. Viven etapas de rebeldía, de querer manifestar su personalidad, de desconcierto y confusión, en ocasiones agudizadas al hacerse más conscientes de su diferencia. Y por supuesto, sienten intereses sexuales como cualquier otro adolescente. Sin embargo, desde mi punto de vista, algunas de estas manifestaciones están más amortiguadas y las viven con menos intensidad.

## **Mediante test psicométricos, usted evalúa el nivel intelectual de los chicos. En términos de capacidades, ¿cuáles son las que posee una persona con un alto nivel intelectual y cuáles las que menos?**

La inteligencia ya no es considerada como una capacidad general innata y fija, que algunas personas poseen y otras no, sino como un conjunto de capacidades de las que todos tenemos un diferente potencial: inteligencias, como la lingüística, la matemática, la interpersonal o la intrapersonal, que todos poseemos en alguna medida. Las personas con síndrome de Down, por ejemplo, suelen tener dificultades con las inteligencias lingüística y matemática (precisamente las que más se valoran en la escuela), mientras que tienen más capacidad en la musical o la interpersonal.



### **A medida que los alumnos con los que trabaja se van haciendo mayores, ¿le muestran sus preocupaciones, miedos e ilusiones o es algo que comparten con la familia?**

Quizás una de las mayores dificultades que encuentran los adultos con síndrome de Down es hallar personas con las que compartir sus dudas e inquietudes. La experiencia nos dice que es difícil que se produzca una verdadera amistad entre un joven adulto con síndrome de Down y otro sin discapacidad, ya que los intereses, las aficiones, los temas de conversación, son muy diferentes. Por eso, no siempre encuentran a quien transmitir sus preocupaciones, sus miedos y sus ilusiones. Habitualmente es en la familia donde descubren el cauce para dejar fluir esos sentimientos, pero otras veces hablan con sus profesores, sus apoyos laborales o incluso conmigo para transmitir lo que les preocupa. En este aspecto, estamos fomentando desde la infancia las relaciones de amistad con otros jóvenes con síndrome de Down para que se asienten en la etapa adulta y tengan amigos íntimos, que sabrán entender mejor lo que les pasa.

### **Sabemos que las personas con síndrome de Down no responden obligatoriamente a unos patrones comunes. Aun así, ¿cuáles son los problemas de conducta más habituales a los que se han enfrentado en su trabajo y cuál es la mejor manera de solventarlos?**

Las personas con síndrome de Down que acceden a un trabajo remunerado en empresas ordinarias suelen desempeñar sus tareas con cuidado y responsabilidad. Cuando se han dado dificultades, generalmente no han sido por no ser capaces de realizar las tareas que les demandaban. Por el contrario, son aspectos relacionados con las habilidades sociales, la capacidad de interacción con compañeros y superiores o aspectos emocionales los que han llevado a la pérdida de algún puesto. La dificultad para admitir una crítica o una corrección, la búsqueda de excesivo protagonismo o la relación inadecuada con otras personas en el entorno laboral son algunos de estos aspectos. Eso nos indica cuáles son las medidas preventivas que se han de tomar desde pequeños: la adquisición de unas adecuadas habilidades sociales, las normas de cortesía básicas.

### **¿Qué actividades desarrolla en el seminario mensual en el que participan los padres?**

Parto siempre de alguna propuesta teórica o práctica relacionada con un tema de interés para la familia que se desarrolla en función de lo que el grupo de padres va demandando: escolarización, hermanos, sexualidad, conducta... La respuesta a una determinada inquietud de un padre suele ser más certera cuando es dada por otra persona que la comparte, como es el caso de otro padre. En el seminario encuentran la perspectiva de quien piensa y siente como ellos y es muy difícil que un profesional pueda darles eso.

### **En ocasiones, los adultos y niños con síndrome de Down utilizan el soliloquio. ¿A qué se debe y cuándo puede resultar preocupante?**

En los niños puede ser utilizado para probar su capacidad comunicativa o como parte del juego simbólico propio de los primeros años. En ambos casos es propio del desarrollo evolutivo normal. Puede considerarse preocupante cuando aparecen de forma repentina, pues podría ser una manifestación de un descontento emocional que no tiene otra vía de expresarse.

En el caso de los adultos, los soliloquios pueden ser una manifestación de la carencia de verdaderas amistades con quienes compartir su tiempo y sus preocupaciones, que sale a la luz con conversaciones en voz alta y que incluso podría ser un síntoma del comienzo de una depresión. Por eso en estas etapas, trabajen o no trabajen, es fundamental conseguir que tengan una vida activa, con ocupaciones diarias y responsabilidades, incluso con un horario, para que sepan en cada momento lo que han de hacer.

### **A medida que se hacen adultos, ¿tienen interés en independizarse o prefieren continuar con la familia?**

Suelen encontrarse a gusto dentro del entorno familiar y no son muchos los que demandan independizarse. Lo que no tengo muy claro es si se debe a que lo sienten así o a que se han habituado a un estilo de vida que les resulta cómodo. Lo cierto es que los que yo conozco suelen ser conformistas y, salvo para aspectos muy concretos en que demandan algo más de autonomía o libertad, se sienten satisfechos con su vida en el entorno familiar. Bien es verdad que cada vez aparecen más grupos que reivindican el derecho a la autodeterminación y a tomar las riendas de su propia vida, por lo que se debe ir pensando en buscar formas de responder a estas demandas.



# 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 psicomotora?**

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. 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 información 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.



# Gunilde Schelstraete

Psicopedagoga y educadora

**“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 posible. 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, 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?**

La planificación educativa para el alumno con síndrome de Down realmente ya tiene que ser distinta desde la educación infantil, dadas las características y el estilo de aprendizaje específicos que presenta. Su lentitud y sus limitaciones cognitivas hacen que el trabajo académico del último ciclo de la educación primaria en adelante se complica aún más, debido a las características de esta etapa: creciente nivel de abstracción, secuenciación y descomposición de objetivos y contenidos, mayor exigencia en cuestiones de organización y de planificación, y una presuposición de un grado de autonomía personal y de habilidades sociales, entre otros. Sin perder de vista los aprendizajes académicos, tiene que darse al menos la misma importancia al desarrollo del trabajo autónomo, del autocontrol de las emociones y de una conducta social competente.

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

No existe una bibliografía tan extensa como la que podemos encontrar sobre las edades tempranas. Sí hay cada vez más información, más experiencias y más literatura que aborda el desarrollo emocional en la adolescencia, así como propuestas más acertadas de adaptaciones curriculares basadas en una metodología y unas actividades funcionales y prácticas. Es todo un paso hacia delante, teniendo en cuenta la creciente especialización de áreas y materias, propia de la estructura de la Educación Secundaria. Es muy útil, el librito de D. Emilio Ruiz “Programación educativa para escolares con síndrome de Down”. Tenemos que conseguir que la puesta en práctica de programas de habilidades sociales específicos en los centros educativos se considere como un objetivo tan importante como cualquier planteamiento académico.



### **Su trabajo se basa fundamentalmente en el aprendizaje funcional ¿Qué estrategias utiliza para que aprendan a desenvolverse por ellos mismos?**

Con estas estrategias se empieza mucho antes de que los alumnos se inicien en la Secundaria. Para manejar el dinero es fundamental una buena base de cálculo, aunque sea con cantidades pequeñas: numeración, seriaciones, 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 compras... Subir a un autobús implica una serie de habilidades sociales y de autonomía personal que, como se mencionó antes, habrá que trabajar desde que son pequeños. El aprendizaje funcional también es emplear lo aprendido a lo largo de los años en las asignaturas de matemáticas, lengua y conocimiento del medio en el día a día: proponer la lectura de carteles, folletos, calcular el precio de una compra, comprender la previsión de tiempo...

### **¿Están motivados o 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 son más conscientes de su discapacidad. ¿Cómo se trabaja psicológicamente 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 también la razón de la importancia de unas buenas habilidades sociales: así como los niños pequeños rara vez rechazan a un compañero con discapacidad por esta condición, al adolescente y adulto se le exige demostrar permanentemente que tiene capacidad para convivir y relacionarse, y por tanto, a ser aceptado. Las relaciones de amistad verdadera cobran cada vez más importancia. Muchas veces, la "amistad" con compañeros de colegio o instituto se limita a la aceptación o la protección, por lo que no hay que temer, e incluso fomentar, la amistad con otras personas con discapacidad que tienen intereses semejantes y un nivel intelectual similar. Son relaciones distintas a las que tienen con padres o profesores: permiten de verdad compartir intereses y aspectos propios del desarrollo, así como actuar como espejos a la hora de formar su propia identidad.

### **¿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. Todo ello emparejado en el desarrollo de la autoestima.

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

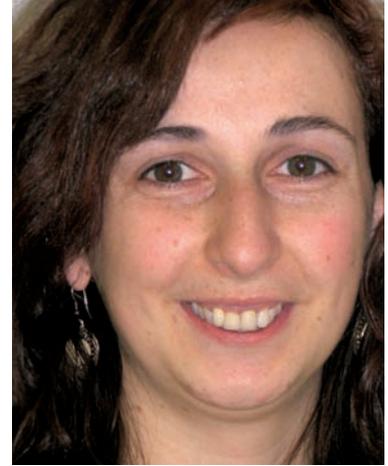
Las actividades programadas tienen como objetivo enriquecer la vida de la persona con síndrome de Down. La amistad, el compañerismo y las actividades recreativas fomentan la salud física y mental de cualquier individuo, tenga o no una discapacidad. En nuestra Fundación promovemos el deporte semanal, 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 y los adolescentes y adultos hacen viajes culturales. A partir de la adolescencia, se estimula a los alumnos para que se relacionen entre ellos durante las vacaciones, los fines de semana... Pero lo más importante es la convivencia diaria, según las posibilidades de cada grupo de edad, que facilita la constante comunicación, el compañerismo, el sentirse ubicados, el sentirse reconocidos y valorados por sus profesionales y compañeros.



# Elena Fernández

Profesora del Centro Ocupacional

## “El gran deseo de muchos alumnos es trabajar algún día ”



### ¿Por qué es necesaria la existencia del Centro Ocupacional dentro de la Fundación?

El Centro Ocupacional es imprescindible porque los usuarios no pueden participar ya en la enseñanza ordinaria. En ocasiones solicitan la plaza bien cuando terminan o bien cuando finalizan su periodo prelaboral y están a la espera de encontrar otro trabajo. Además, en el Centro Ocupacional también están aquellos chicos que, por sus características, no tiene posibilidad de salir al mercado laboral. Esto nos lleva a la conclusión de que, si no existiera, todos ellos no tendrían ese lugar donde seguir relacionándose con los amigos, formándose y madurando.

La dinámica establecida con la creación del Centro Ocupacional en el año 2003 anticipa que casi el 100% de los adolescentes de la Fundación pertenecerá en algún momento de sus vidas al Centro Ocupacional. Actualmente participan en sus actividades jóvenes y adultos con edades comprendidas entre los 19 y los 40 años.

### ¿En base a qué criterios se eligen los programas?

El Gobierno de Cantabria establece una serie de planes y los profesionales que pertenecemos al Centro Ocupacional nos encargamos de realizar anualmente unas programaciones adaptadas a cada uno de nuestros alumnos y a cada uno de los talleres que llevamos a cabo. En ellas recogemos los objetivos que queremos conseguir teniendo en cuenta las características y las necesidades o dificultades que tienen los usuarios en su vida diaria. Durante las horas en las que están en el Centro Ocupacional trabajamos tareas que están íntimamente relacionadas con su día a día, ya que nuestro principal objetivo es que lleven una vida lo más autónoma posible y que sepan desenvolverse en la sociedad. Partimos de que cada alumno es único y, dependiendo de sus necesidades y de sus capacidades, se le exige y ofrece una formación adaptada.

Algunos de los programas que se realizan a lo largo del curso son: a) Autonomía personal: aseo, higiene, cuidado personal, apariencia externa, desplazamientos, cuidado de la salud... b) Tareas del hogar: limpieza, compra, utilización de electrodomésticos, reciclaje, cuidado de la ropa, preparación de la comida... c) Habilidades personales: conocimiento emocional, autoestima, motivación... d) Habilidades sociales: interacción social, relación en grupo, participación comunitaria, tiempo libre... e) Formación básica o continuada: matemáticas, manejo del dinero, lectura, escritura, comunicación, informática, cultura... f) Habilidades ocupacionales. Está subdividido en varios talleres: cocina, comedor, tareas prelaborales, teatro, laborterapia, manualidades y manipulación de piezas. Por estos tres últimos los alumnos reciben un sueldo anual.

### Al concluir el año, ¿qué objetivos mínimos deben de haber cumplido todos los alumnos?

Como he mencionado anteriormente, no hay objetivos generales para todo el grupo, sino que cada alumno tiene sus objetivos personales en cada uno de los programas. En ocasiones los alumnos consiguen los objetivos marcados para ese curso y, otras veces, tardan más de un año en conseguir realizar solos la tarea. Pasada su adolescencia necesitan un tiempo y un espacio para madurar. De forma general podemos decir que todos los jóvenes necesitan adquirir pautas correctas de comportamiento acordes a su edad.

### ¿Qué habilidades sociales les enseñan a los chicos, cómo mejoran su autonomía personal?

Durante las primeras semanas se lleva a cabo uno de los primeros retos: utilizar el transporte público de forma autónoma. Así no dependerán de ningún miembro de su familia para ir y venir a la Fundación. El uso del teléfono, si es que lo tienen, es algo muy valioso, ya que pueden avisar si en cualquier momento les ocurre un contratiempo. El uso correcto del dinero es otra de las habilidades que facilita el acercamiento al entorno. Además hay un gran número de actividades que se trabajan para hacerles personas adultas cada vez más autónomas: cortarse las uñas, cocinar platos variados, doblar correctamente su ropa, etc.



También es muy importante que los chicos adquieran pautas relacionadas con lo que comúnmente llamamos buena educación: tener un comportamiento adulto en el autobús o en cualquier otro sitio público; pedir las cosas por favor, dar las gracias... son normas que siempre ayudan a mantener relaciones sociales más adecuadas con las personas del entorno.

### **¿Qué inquietudes laborales muestran los jóvenes cuando inician la etapa adulta?**

Poder tener algún día un puesto de trabajo en una empresa. Saber que pueden conseguirlo como muchos otros compañeros es lo más motivador para ellos. Es su gran sueño y esperan con entusiasmo una oportunidad.

### **El Centro Ocupacional es, en muchos casos, el paso previo para la incorporación laboral de los alumnos. ¿Cómo sabe que la persona ya está preparada para desempeñar un trabajo?**

Nunca podemos estar 100% seguros de que un alumno está preparado para comenzar su etapa laboral, ya que implica muchos cambios en su vida y, como nunca lo ha experimentado, no se sabe cómo va a desenvolverse. Tenemos la gran ventaja de que, durante las primeras semanas y más tarde de forma intermitente, una preparadora laboral de la Fundación está con él por si surge algún contratamiento que no pueda resolver por sí solo y para enseñarle a realizar las tareas correctamente.

Cuando nos llega una nueva oferta de trabajo valoramos las tareas que hay que hacer y cuál es el alumno que mejor las puede llevar a cabo. Tenemos en cuenta, además de las capacidades del alumno, su implicación y esfuerzo por mejorar y por realizar correctamente las tareas que hace aquí diariamente. En los últimos años todos los chicos que han comenzado a trabajar desempeñan con éxito sus trabajos lo que, demuestra que, a pesar de los ‘miedos’ que podamos tener, ellos siempre están a la altura y no nos decepcionan.

### **¿Cuál es la preparación específica que se brinda a los chicos que se introducen en el mercado laboral?**

El trabajo que en un futuro pueden desempeñar es imposible de prever, por eso intentamos formarles en diversas tareas. No nos podemos centrar en unas pocas porque no sabemos las que tendrán que desempeñar en su puesto de trabajo. Algunas de ellas están relacionadas con lo que los chicos llaman tareas de oficina: fotocopiar, repartir el correo, clasificar, ordenar documentos bien sea por orden cronológico o alfabético, coger el teléfono, apuntar recados, etc.

### **Cuando un joven no puede, por sus circunstancias, incorporarse al mercado de trabajo, ¿se convierte el Centro Ocupacional en su única salida?**

Está claro que no todos podrán pertenecer a una empresa ordinaria. Los chicos que seguramente no podrán acceder a ello son los que menos desean hacerlo y, la verdad es que eso es un alivio, porque está claro que desear algo mucho y no poder conseguirlo es algo difícil de llevar para cualquiera. Como opinión personal diré que no todos los días tengo la suerte de encontrarme con gente que sea tan feliz con su vida como cualquiera de ellos.

### **¿El Centro Ocupacional supone también una salida emocional para los jóvenes?**

Por supuesto. Éste es digamos, su segundo hogar. Asisten ocho horas todos los días, de lunes a viernes. Pasan juntos tanto tiempo que es como si todos fueran hermanos. En muchas ocasiones se llaman entre ellos “amigos de la infancia”. Una de las clases que más les gusta es la tutoría de los viernes. Durante esas dos horas nos cuentan sus inquietudes, problemas que pueden tener, preocupaciones... Intentamos que por sí mismos, o al menos con la menor ayuda posible, aprendan a resolver esos “conflictos” que les surgen en su día a día, a solucionar las pequeñas riñas sin que tenga que intervenir un padre o un profesor.

### **¿Ha habido algún momento especial en el que te hayas sentido realmente orgullosa de los logros conseguidos en el Centro Ocupacional?**

En muchas ocasiones, cada vez que consiguen realizar por sí mismos un objetivo nuevo. Me acuerdo un día que fui con uno de mis alumnos a comprar una postal. Estábamos en Logroño de viaje de fin de curso. Llevábamos todo el curso aprendiendo a pagar. La dependienta le pidió 1,40 euros. Él me miró, sonrió y me dijo: “Después del 1 va el 2”, sacó una moneda de dos euros de la cartera y se la entregó. Fue hace dos años pero todavía lo recuerdo como si fuera ayer.

En otra ocasión, dos semanas antes de la fecha le dije a otro de mis alumnos que ese día a las 12 tenía que ir a una tienda a recoger un pedido. Pasadas las dos semanas, a las 12 en punto, se acordó perfectamente y me dijo que se iba hacer el recado.



# Raquel Álvarez

Preparadora laboral

**“Nunca se debiera poner etiquetas a ningún colectivo”**



**Empezó su etapa laboral realizando prácticas en la Fundación. ¿Qué es lo que más le llamó la atención en su primer contacto con los chicos?**

El mío fue un caso especial. Yo quise desde el principio hacer las prácticas en la Fundación, puesto que tengo una hermana pequeña con síndrome de Down y al poco de nacer ya me di cuenta de que quería trabajar con este colectivo. Así que me tuve que mover mucho para conseguir que abriesen convenio de prácticas con el centro en el que estudiaba. En mi llegada me agradaron mucho las presentaciones, puesto que fueron algo de lo más normal. Los chicos me saludaron correctamente y algunos, los más atrevidos, ya me preguntaron cosas sobre mi vida. Me sorprendió la normalidad con la que fluyó todo.

**Durante sus prácticas, ¿qué es lo que más le caló del modelo educativo que se imparte en la Fundación?**

Fueron muchas las cosas que me impresionaron, pero lo que más me gustó fue trabajar la autonomía y las habilidades sociales. Las actividades en las que se pueden ejercitar estos aspectos son muy diversas, desde coger el autobús hasta hacer las compras en el supermercado o los talleres de cocina. La razón por la que me parece más importante es porque veo estas actividades realmente útiles para su vida cotidiana y para su integración en la sociedad.

**La Fundación posee un servicio de comedor del que, durante un tiempo, ha sido encargada. ¿En qué medida supone una solución para conciliar la vida familiar y laboral de los padres?**

El comedor es un servicio más dentro de los que presta el Centro Ocupacional. Aún así, sería necesario, ya que hay muchos jóvenes que son de fuera de Santander y les sería prácticamente imposible ir a sus casas en las dos horas (de 14:00 a 16:00) que tienen para comer.

Todos los que participan tienen semanalmente unas tareas (poner o quitar la mesa, barrer, servir...), que repiten para afianzar su aprendizaje. Además, tienen la suficiente autonomía para desarrollar estas labores (algunos necesitan más ayuda que otros, pero todos son capaces). Tan solo necesitan nuestra supervisión para darles algunas pautas.

**¿El comedor se aprovecha como entorno desde el que enseñar comportamientos sociales y hábitos alimenticios adecuados?**

Sí, claro, es una oportunidad más para enseñar habilidades sociales y conseguir más autonomía personal.

Se les enseña y usan las reglas de cortesía en la mesa: conversan durante la comida respetando los turnos, no vocean ni hablan con la boca llena. Utilizan correctamente los cubiertos, saben discriminar cuáles son los específicos de cada comida, usan adecuadamente la servilleta... En cuanto a los hábitos alimenticios: la comida proviene de un catering y es la empresa la que realiza el menú mensual, pero desde la Fundación intentamos que los chicos sean conscientes de las cantidades adecuadas que deben comer y de la importancia que tiene comer de todo. Con todo, siempre hay algún problema porque “en sus casas no le ponen ese alimento”, como dicen muchos, o porque otros tienen ciertas “estrategias” a la hora de servirse la comida: se llenan más o menos el plato dependiendo de si tocan alubias o macarrones.

**Ha impartido todo tipo de talleres dentro de la Fundación. ¿Cuáles diría que son los más determinantes para la evolución de las personas con síndrome de Down?**

Todos los talleres tienen cierta relevancia. En cada etapa se trabajan unos objetivos y nuestra participación varía. Al taller de psicomotricidad acuden niños de 2 a 7 años y su evolución se centra en aspectos sensorio-



motores. Como profesionales nosotros debemos procurar que el niño perciba información a través de todos los sentidos y que realice ejercicios de motricidad.

El taller de escolares lo forman niños de 8 a 13 años. Los juegos comienzan a implicar reglas, cierta comunicación, capacidad de adaptarse, ceder... Todos estos aprendizajes los utilizarán después en su vida adulta. El juego socializador suele ser motor de habilidades con normas y reglas arbitrarias establecidas por el propio grupo, que exigirá a sus miembros que las respeten.

En el taller de adolescentes el juguete pierde importancia y lo gana el juego organizado, el de reglas, que implica relaciones sociales o interindividuales y supone una organización de las actividades lúdicas. Estos juegos los inician en la organización y la disciplina y les enseñan a someter sus propios intereses a la voluntad del grupo. A partir de esta edad el juego se empieza a disfrutar de otra forma.

### **¿La realización de talleres escolares han supuesto una mejora sustancial en el rendimiento académico de los alumnos con síndrome de Down?**

La familia, la escuela y la Fundación somos agentes socializadores que participamos en la educación de los chicos. Los talleres son un complemento, ya que en ellos los chicos tratan entre iguales y se dan momentos más distendidos que en el colegio o en las clases individuales.

### **Como preparadora laboral, ¿qué acontecimientos le han hecho sentirse más satisfecha de su trabajo?**

Llevo poco tiempo como preparadora. Ahora me encuentro en una nueva integración y me complace mucho ver cómo la trabajadora aprende las nuevas tareas con ilusión y la buena relación con sus compañeros de trabajo. Pero con lo que creo que más satisfecha me sentiré será con la firma del contrato de la trabajadora.

### **En términos generales, ¿cómo valora el resto del equipo de una empresa la llegada de un trabajador con síndrome de Down?**

Son muchas las empresas que se ponen en contacto con la Fundación para crear convenios de colaboración y participar en el programa de empleo con apoyo. Por la experiencia que tengo puedo decir que las empresas y sus trabajadores cada vez están más implicados en la integración en sus plantillas de personas con síndrome de Down.

Cada participante tarda más o menos en aprender las tareas, pero es algo que con el tiempo acaba dominando. Pasada la integración sigue existiendo un seguimiento a los trabajadores por parte de las preparadoras laborales y, si surge algún tipo de problema, nosotras nos encargamos de solucionarlo.

### **¿Qué mitos ha escuchado en su entorno sobre cómo son las personas con síndrome de Down y cuáles son los que su experiencia le ha mostrado que no son reales?**

Nunca les he hecho mucho caso, lo que está claro es que cada persona es distinta, da igual que tenga síndrome de Down o no. Nunca se debiera poner etiquetas a ningún colectivo. Pero una cosa es no hacer caso a los mitos y otra que no existan. Cuando nació mi hermana nos prestaron unos libros sobre el síndrome de Down (de hace muchos años) en los que redactaban barbaridades. Decían cosas como que estas personas no llegarían a leer ni a escribir, que tardarían años en aprender a andar y que durante toda su vida necesitarían ayuda para cualquier cosa. Lo que está claro es que mucho dependerá del tiempo que se invierta en el aprendizaje de cada chico.

### **Ha tenido relación profesional con personas con síndrome de Down en las distintas etapas de su vida. ¿En qué momento diría que hay que prestarles una atención especial porque ese período resulta clave para su desarrollo?**

Es un trabajo continuo, siempre hay que prestarles atención y enseñarles algo nuevo o reforzar lo aprendido. Pero, en mi opinión, los primeros años de vida son muy decisivos. Para prestarles ese apoyo tan importante se cuenta con un grupo de profesionales que potencia al máximo su desarrollo y trabaja junto con la familia para guiarles. Se les indica las pautas que deben seguir en casa, los ejercicios que deben trabajar y de qué manera (porque no sólo hay que trabajar en la Fundación). Y, algo muy importante, se les aclaran todas las dudas que les puedan surgir. Está demostrado que los niños con síndrome de Down que reciben atención temprana tienen una mejor calidad de vida que los que no la han recibido.



# Begoña González

Especialista en Atención Temprana

**“La familia es un factor decisivo para superar dificultades”**



**Una experiencia personal le introdujo en el síndrome de Down. ¿Qué le ocurrió?**

Hace veinticuatro años nació una princesita en la familia, Miriam, la segunda hija de mi querido hermano. Tuvo una vida muy corta, pues no llegó a cumplir los nueve meses, pero dejó una profunda huella en nosotros. Cambió totalmente la idea que teníamos sobre el síndrome de Down.

**¿Por qué entonces decidió vincularse con la Fundación y trabajar como voluntaria?**

Aunque yo había estudiado Magisterio, mi formación en el mundo de la discapacidad era muy superficial y sentí la necesidad de aprender para poder enseñar a mi sobrina. Realicé mis primeros cursos de formación en Atención Temprana y, aunque después de perder a Miriam me resultaba muy duro estar con otros bebés, poco a poco, sin darme cuenta, fui participando de cuantas actividades se realizaban en la Fundación.

**¿Qué cualidades personales y profesionales considera que debe poseer una persona que quiera trabajar como voluntaria en este campo?**

En primer lugar, respeto y aceptación del niño. Creer, tener confianza en él y en sus capacidades. Después, ser pacientes, sensibles, comprensivos y perseverantes. Debemos ser capaces de ponernos en el lugar del otro y, por supuesto, poseer las habilidades necesarias para saber hacer.

**Dice que tiene un compromiso de por vida con el síndrome de Down y que por eso no podría dejar de colaborar con la Fundación. ¿Qué le lleva a pensar así?**

La relación mantenida con la Fundación me ha enriquecido como persona. Soy consciente de que muchos de los valores que otros ven en mí me los ha proporcionado el contacto con los chicos con síndrome de Down y sus familias. Ver el esfuerzo que realizan y los logros que poco a poco van alcanzando, cada uno dentro de sus posibilidades, me emociona y me hace olvidar las propias dificultades de la vida diaria.

**Su labor está relacionada con la atención temprana. Si careciesen de esta estimulación inicial, ¿de qué se estaría privando a los bebés?**

Aunque sea un tópico, es curioso las vueltas que da la vida. Yo comencé a formarme en Atención Temprana para ayudar a mi sobrina en su desarrollo porque nació con síndrome de Down: Y la Atención Temprana nació para dar respuesta a niños en riesgo psico-social, con unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias o abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

Curiosamente, en la actualidad trabajo en un centro de menores en el que hay pequeños con estas características y, tanto éstos como nuestros niños con síndrome de Down, ambos por distintas razones, necesitan estimulación, porque el desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y ambientales. La base genética por el momento no es posible modificarla, pero los factores ambientales van a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. La interacción del niño con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y la estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento...)... Estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en su desarrollo emocional, en la comunicación, en las conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje.

Si privamos de la estimulación a un niño que ha nacido con síndrome de Down estamos obstaculizando que su evolución sea favorable, porque le estamos impidiendo el desarrollo óptimo de todas sus potencia-



lidades, que le permitirán desenvolverse en la vida con bastante autonomía y normalidad, pues la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo depende en gran medida de un buen programa de estimulación que facilite un mejor aprovechamiento de la plasticidad cerebral.

Entonces, potencialmente el retraso será menor. En este proceso resulta muy importante la implicación familiar, indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para conseguir la eficacia de los programas. Podríamos decir que un niño que genéticamente no ha sido favorecido, con un buen programa de estimulación va a conseguir grandes avances. Por el contrario, un niño que genéticamente pueda estar mejor dotado, sin un buen programa de estimulación no sacará provecho de todo su potencial.

### **Cada niño con síndrome de Down tiene su propio ritmo y facultades. En lo que se refiere a los bebés, ¿hay muchas diferencias entre uno y otro?**

Desde luego, creo que es una característica del ser humano. Nosotros hemos sido seis hermanos y los seis somos muy diferentes entre sí.

Cada bebé puede llevar un ritmo totalmente distinto a otro de su edad que se encuentre en sus mismas condiciones, aunque es cierto que si además llevan añadida alguna enfermedad, como pueda ser la cardiopatía congénita, mientras no esté controlada con intervención quirúrgica, se van a notar grandes diferencias, sobre todo a nivel motor. Por otra parte, cada bebé, además de las "diferencias" que le va a aportar su trisomía, va a presentar unas características determinadas heredadas de sus padres.

### **Ustedes tienen relación con los padres en un momento en el que todavía están "conociendo" a su bebé y probablemente sientan mucha incertidumbre. ¿Qué preguntas les trasladan en esos momentos?**

No solamente sienten mucha incertidumbre, sino que algunos no son conscientes de que no han dado el primer paso, el de comenzar a aceptar al niño tal como es. Lo demás se irá viendo.

Las preguntas que te hacen dependen mucho del conocimiento previo que tengan, de si conocen a alguien con síndrome de Down. Cuando el conocimiento que tienen es de alguien muy mayor y con un bajo nivel, hay que romper muchos tópicos. Puede aprender a leer, puede disfrutar de gran autonomía personal, podrá trabajar, podrá llevar una vida tan normalizada como la propia familia le permita. En el caso de que tenga hermanos también les preocupa cómo comunicarles que el bebé es diferente y lo que va a repercutir en ellos que el recién llegado tenga síndrome de Down.

### **¿En algún momento ha sentido que su trabajo no era todo lo fructífero que le gustaría?**

Sí, cuando un niño no avanza en la medida en que se espera y no encuentro la manera para mejorar mi trabajo y obtener mejores resultados con el pequeño. O cuando veo que el desarrollo está siendo frenado por una sobreexigencia de los papás. O cuando observo que un padre no confía en la evolución positiva de su niño y se resigna con lo que tiene, carece de expectativas y no tiene fe en sus capacidades. Entonces siento que no he sido capaz de transmitir esa confianza tan necesaria para favorecer su desarrollo.

### **Si tuviera que escoger una experiencia relacionada con el síndrome de Down que lleva siempre consigo y la emocional, ¿cuál sería?**

He recogido muchas experiencias en estos años directamente del trato mantenido con los chicos y de las anécdotas que han protagonizado, pero creo que en honor a todos merece la pena destacar la confianza que hace un tiempo me hizo una amiga. A Marga le habían diagnosticado una obstrucción total de trompas, por lo que era imposible que se quedase embarazada, cuando contra todo pronóstico y de una manera natural le dijeron que estaba esperando un bebé. Después de los miedos iniciales, porque creía que sería ectópico y no saldría adelante, cuando estuvo confirmado el embarazo, me dijo: "¿Sabes, Begoña? Con todo lo que tú me has contado sobre tus chicos, con lo ilusionada que te veo siempre que hablas de ellos y de sus avances, si me dicen ahora que mi hijo tiene el síndrome de Down, ahora veo con naturalidad, que ante todo será mi hijo y nacerá siendo querido y deseado. Tú me has hecho cambiar de idea".

### **¿Qué ha aprendido en estos 24 años sobre la superación humana?**

Que la familia es un factor decisivo. Podrá haber muchas dificultades, el desarrollo se podrá ver afectado por complicaciones de salud, podrán surgir problemas en el colegio, en la adolescencia, en el trato con sus iguales... pero con el apoyo familiar y la plena aceptación del niño como uno más, se irán superando todas las dificultades.



# Germán Pérez

Terapeuta Ocupacional

**“Admiro la fuerza de voluntad y el empeño de mis alumnos”**



## **¿Qué características debe cumplir un centro ocupacional, qué le diferencia respecto a otro tipo de recursos?**

Para saber bien qué es un centro ocupacional (CO) es importante conocer y saber qué significa 'ocupacional'. Ocupacional u ocupación hace referencia a un grupo de actividades que tienen un significado personal y sociocultural y que, en el caso de un CO, han sido previamente analizadas y seleccionadas en función de las características y necesidades personales de los usuarios para dirigirse hacia una meta u objetivo específico. Por tanto, todas las actividades que se realicen en un CO han de ser "actividades intencionadas", es decir, actividades con un propósito definido, determinadas por la cultura, y que intentan promover la participación de los usuarios en la sociedad.

## **¿Qué posibilidades ofrece la terapia ocupacional a las personas con síndrome de Down?**

La definición que hizo en 1986 la Asociación Americana de Terapia Ocupacional es, quizás, la más difundida y conocida: "Terapia ocupacional es el uso terapéutico de las actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida". Analizando esta definición es acertado pensar que un terapeuta ocupacional puede y debe ser miembro del equipo de intervención y así contribuir a que las personas con síndrome de Down desarrollen al máximo sus capacidades y logren esa autonomía que se busca desde que se inicia la atención temprana.

## **Mantiene dos talleres uno de los cuales es el de Educación para la Salud. ¿Qué lo hace tan valioso?**

Este taller se encuadra dentro del Programa de Autonomía Personal junto con el de Actividades de la Vida Diaria Básicas (A.V.D.Bs). Ambos son complementarios y se trabajan conjuntamente. Esto es porque, aunque la mayoría de los usuarios tienen adquiridas las AVDBs (aseo personal, higiene oral, baño / ducha, W.C., alimentación, cuidado de enseres personales y vestido) se sigue trabajando en ellas a través del taller de Educación para la Salud para que los chicos optimicen su desempeño, desarrollen hábitos y rutinas en estas actividades y conozcan y elijan estilos de vida saludables. Es importante intervenir para lograr estos objetivos, ya que lo que se pretende conseguir es que los usuarios del centro ocupacional alcancen el máximo nivel de autonomía e independencia en el cuidado de sí mismos.

## **Compagina esta actividad con los talleres de Bolas, Laborterapia y Jardinería. ¿Cuáles son los objetivos que comparten todos ellos?**

Los talleres mencionados junto con los de Manualidades, Pintura, Oficina y Bisutería - Costura, forman parte del Programa de Actividades Ocupacionales y Prelaborales, cuya finalidad es preparar profesionalmente a los usuarios para una posible integración laboral. Aunque cada taller tiene sus propios objetivos específicos, todos, en mayor o menor medida, comparten tres objetivos generales. a) Adquirir y ejecutar el rol profesional a través del desarrollo de destrezas, actitudes, hábitos y el desempeño de actividades prelaborales dentro del entorno del CO. b) Desarrollar, mantener y/o mejorar las funciones y estructuras (sensoriomotrices, cognitivas y psicosociales) implicadas en el desempeño de las diferentes actividades. c) Identificar, discriminar y utilizar herramientas y materiales específicos para cada actividad.

## **¿Qué destrezas, actitudes y hábitos busca que queden fijados en los usuarios con su participación en los talleres del Programa de Actividades Ocupacionales y Prelaborales?**

Son múltiples las habilidades y destrezas que buscamos, pero se pueden agrupar en siete grandes bloques:



a) La aceptación del rol, es decir, la habilidad que presentan los usuarios para adaptarse a las expectativas básicas del taller. b) La capacidad para beneficiarse de la instrucción y corrección para realizar cambios en las conductas que se dan en el taller. c) La persistencia que muestran al desempeñar la actividad y el cumplimiento de sus obligaciones. d) La tolerancia al desempeñar la actividad: aceptar los cambios con gusto y sin cansarse. e) El grado de supervisión que requiere para trabajar. f) La relación con el profesional encargado: solicitar ayuda de manera apropiada, interactuar con agrado, mantener una relación apropiada, etc. g) La relación con el resto de sus compañeros de taller: trabajar en grupo y cooperativamente, demostrar comodidad en la interacción social, expresarse por sí mismo en la interacción social, etc.

### **De todos los talleres y actividades que lleva a cabo ¿cuáles resultan más amenos a sus participantes?**

Todos presentamos gustos e intereses diferentes y lo mismo ocurre con las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, con el taller de Bolas, en el que los usuarios deben meter un juguete dentro de unos hemisferios y formar una bola para las máquinas expendedoras de "bolas sorpresa". Algunos disfrutaban de él y otros explican que no es un taller de su agrado y lo justifican, dando una serie de razones. Esto muestra lo difícil que es determinar cuál es el preferido por ellos. Por eso es importante conocer sus opiniones sobre las actividades e intentar que participen en las que tienen mayor valor para ellos. Pero también es necesario 'negociar' con algunos su participación en actividades que no son de su gusto pero que les van a beneficiar o ser útiles. En conclusión: conocer las preferencias de cada uno y hablar y explicarles que conseguirán si desempeñan las actividades que les proponemos.

### **¿Qué actividades diría que consiguen más progresos observa y aquella que resulta más costosa?**

He de señalar que cada persona progresa a su ritmo y no debe compararse su evolución con la del resto de compañeros. Esto hace necesario que cada uno tenga su propio plan de intervención, donde quedan recogidas las actividades en las que participa y donde están fijadas sus pequeñas metas, que deben ser alcanzables pero, a la vez, suponerle un desafío. Además, se deben tener en cuenta las circunstancias que surgen y que influyen en su vida, por lo que estos objetivos han de ser flexibles para adaptarse a las necesidades y a su desempeño cambiante.

### **Trabaja con personas que oscilan entre los 16 y los 41 años. ¿Distribuye la actividad por edades, por capacidades o trata con un grupo compacto que aprende de manera conjunta?**

Las intervenciones se llevan a cabo en grupos pequeños (3 - 8 usuarios por profesional), por lo que la atención que recibe cada uno es muy individualizada. Entre los agrupamientos y la actividad se da una interacción y ambos influyen por igual en el otro. Los grupos, que pueden ser homogéneos o heterogéneos (en cuanto a características personales, habilidades, intereses, edad, etc.), determinan qué actividad se desempeñará en función de los objetivos que se pretenden alcanzar. También una actividad seleccionada previamente por su valor terapéutico fija quiénes se beneficiarán de ella. Por tanto, grupos y actividades van de la mano y están a un mismo nivel.

### **¿Por qué ha desarrollado un programa especial para tareas relacionadas con el cultivo en la tierra?**

El huerto tiene un especial valor y es una de las actividades más completas que desarrollan los usuarios del centro ocupacional: Preparando la tierra, sembrando, plantando, cuidando las hortalizas y recolectando desarrollan, optimizan y ponen en práctica diferentes aspectos. A nivel sensoriomotriz, mantienen, desarrollan e incrementan las habilidades a través de la percepción y procesamiento sensorial y mejoran el control motor. Desde el punto de vista cognitivo, se incrementan los objetivos funcionales: atención, concentración, resolución de problemas, etc. Y, también, se fomenta la socialización y la interacción con los demás miembros. Además, el huerto tiene una serie de actividades secundarias pero no por ello menos importantes. Por ejemplo, es necesario que desempeñen diferentes AVDBs (aseo, vestido, alimentación). Asimismo, para ir al huerto se desplazan (en autobús o andando) por la ciudad desde el centro ocupacional. Por último, se intenta que los usuarios desarrollen intereses nuevos hacia actividades de jardinería y horticultura, así como practicar habilidades y destrezas prelaborales. Por último debo señalar la satisfacción que muestran cuando recolectan los productos que ellos mismos han sembrado o plantado y cómo valoran el esfuerzo de su trabajo cuando tienen esta recompensa.

### **¿Recuerda algún caso llamativo por el efecto tan positivo que ha tenido aplicar la terapia ocupacional?**

Son tantos y tan variados que resulta difícil destacar uno sobre los demás.



# Malú Fossoul

Trabajadora social

## “Los pisos tutelados son esenciales para el futuro de los chicos”



### ¿Cuál es su trabajo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria?

El trabajo social consiste en orientar a las personas para desarrollar las capacidades que les permitan resolver sus problemas sociales, individuales y/o colectivos. Esta labor la realizamos facilitando información y conexiones sociales con los organismos que proporcionan recursos socioeconómicos.

Mi trabajo consiste en conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes entre los padres y profesionales de la Fundación.

### ¿Los padres solicitan su colaboración cuando los conflictos llegan a un extremo que no saben manejar o es un apoyo constante en los pequeños inconvenientes?

Los padres suelen acudir a mí para solicitar información sobre algún recurso, principalmente económico o sanitario. En cambio, los profesionales que están en contacto directo con los chicos acuden a mí cuando hay conflictos puntuales o cuando se detecta algún problema.

Los profesores y preparadores laborales me piden que hable con algunos padres porque detectan falta de higiene, impuntualidad, falta de respeto, cambios de humor e, incluso, señales de golpes o dolencias.

### La protección que algunos padres ejercen sobre sus hijos ¿puede ser la causa de parte de los problemas familiares que van surgiendo entre ellos?

En algunos casos, sí. Todos los padres tendemos a proteger a los hijos sin darnos cuenta de que tienen más capacidades de las que reconocemos. Nos da miedo que se hagan “daño” y los niños crecen, se convierten en adolescentes y adultos y reclaman más independencia a la hora de salir con sus amigos, ir solos a la Fundación y, en su caso, al trabajo, vestirse, peinarse...

### ¿Los conflictos suelen darse porque es una manera de las personas con síndrome de Down de llamar la atención ante algo que les incomoda?

Creo que las personas con síndrome de Down actúan igual que cualquier niño o joven ante situaciones que les incomodan o que les resultan problemáticas. Intentan no enfrentarse a ellas desviando el tema con actitudes de negación, desviación, rechazo o enfrentamiento.

### Por lo general, ¿los jóvenes con síndrome de Down que plantean problemas en casa tienen buena predisposición al cambio, se dan cuenta de que lo que hacen no es adecuado?

En este tema es primordial la actitud de los padres. Nadie mejor que ellos para saber cómo pueden hacer entender a los hijos que existe un conflicto, que sus actuaciones pueden causarles problemas a ellos mismos o a su entorno. Cada chico tiene una personalidad distinta y reacciona en consecuencia, pero la educación, supervisión y trabajo constante de los padres en la mayoría de los casos soluciona los problemas.

### ¿Habitualmente consigue resolver los problemas?

Hay muchos que difícilmente se pueden solventar porque el trasfondo es el entorno familiar, hábitos de higiene, el vocabulario, faltas de respeto... Los chicos se comportan siguiendo las pautas de su entorno. Si en su casa no hay higiene, educación y amabilidad en el trato es muy difícil que se pueda cambiar.

Otro tipo de problemas, como conflictos en el colegio, trabajo, salud bucodental, problemas económicos puntuales... sí se llegan a resolver. Mi trabajo consiste en hablar con padres y profesionales sobre el problema y entre todos resolverlo.



### **¿En qué beneficia a las personas con síndrome de Down la Ley de Dependencia?**

El 14 de diciembre de 2006 se aprobó la "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia". Por primera vez en España se reconoce un derecho objetivo de todas las personas dependientes. Hasta ese momento todos los derechos eran subjetivos. Con esta ley se intenta que todas las personas con síndrome de Down tengan los apoyos que necesiten en su entorno para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, para alcanzar una mayor autonomía personal y ejercer sus derechos de ciudadano evitando desarrollar fórmulas que institucionalicen y favoreciendo la participación activa en la comunidad.

La mayoría de las personas de la Fundación que han solicitado su dependencia la han conseguido, exceptuando los niños menores de 3 años, en que la mayoría de los casos se les ha denegado. Muchos de los padres me decían que para qué iban a solicitarla si siempre les habían denegado las ayudas. En la actualidad están contentos porque por primera vez reciben algo. Pero los baremos con los que se "mide" la dependencia son distintos para los menores de 3 años ya que los niños con síndrome de Down, según este baremo, necesitan la misma atención y ayuda que cualquier otro niño de esa edad. Y eso es falso.

### **¿El baremo para el resto de las personas dependientes es igual en toda España?**

En la teoría sí, pero la realidad con la que nos estamos encontrando es que es un baremo subjetivo. En un principio esta ley se pensó para las personas mayores y cuando se dieron cuenta de que había muchas más personas dependientes (físicos, psíquicos, sensoriales, intelectuales, enfermedades crónicas.... apenas modificaron el baremo, por lo que quedaron excluidos muchos ítems de discapacidad intelectual y sensorial. La valoración de las personas en situación de dependencia se queda muy incompleta con los actuales "informes de entorno y de priorización de servicios". Dicha valoración debería incluir un informe de entorno "profesional" que la complete incorporando ítems de valoración intelectual y sensorial. Además, el equipo multidisciplinar que realiza estos informes debe estar compuesto por profesionales con formación previa en estas discapacidades.

Actualmente en Cantabria estos informes los realizan fisioterapeutas y trabajadores sociales que, en muchos casos, desconocen lo que es una persona con síndrome de Down. Muchos padres me cuentan que cuando van a casa a hacer la valoración, el profesional les comenta que su hijo está muy bien porque contesta a las preguntas correctamente: ¿comes solo, te vistes solo, subes las escaleras solo...? Evidentemente este tipo de preguntas nunca podrán dar una valoración justa de la persona con síndrome de Down. ¡Pues claro que nuestros hijos se lavan, visten, comen solos! Pero los padres tienen que supervisar absolutamente todo en la mayoría de los casos. Detrás de esta "normalidad" hay años de trabajo y educación constante.

### **¿Qué dudas son las que los padres le plantean más a menudo acerca de esta ley?**

Cuando en el año 2007 les hablé por primera vez de ella, muchos eran escépticos, estaban cansados de solicitar ayudas que eran denegadas en la mayoría de los casos porque los ingresos familiares superaban el baremo que se aceptaba como máximo para la solicitud. Les expliqué que la diferencia con todo lo que hasta ese momento existía era precisamente que, por primera vez, no se tenían en cuenta los ingresos familiares para reconocer la dependencia. Al principio pocos padres se interesaron pero, poco a poco, insistiendo y gracias a los padres que la habían conseguido, el resto la solicitaron. Les facilité el impreso y les expliqué los requisitos y los servicios que podían solicitar. En la actualidad hay muy pocos alumnos que no la hayan requerido o que no tengan derecho a ella.

### **¿Cómo se siente realizando este trabajo? ¿Hay algún proyecto importante a la vista?**

Literalmente este trabajo me ha dado "vida". Todos tenemos problemas, pero al trabajar en la Fundación los relativizas todos. Siempre hay alguien cuyos problemas son mucho más graves que los tuyos. Destacaría principalmente el ambiente de trabajo que existe en la Fundación, la capacidad que tienen todos los profesionales y miembros del Patronato de "ponerse en el lugar de otro". Tenemos una relación muy fluida y, por tanto, fructífera. Cuando surge algún conflicto entre todos intentamos resolverlo. La relación con los padres también suele ser buena y, desde luego, hay algunos que se vuelcan en ayudar y siempre están disponibles.

Hay un proyecto que considero esencial para el futuro de los chicos: los pisos tutelados. Creo que es primordial empezar cuanto antes con él para que los adultos con síndrome de Down "prueben" a vivir de forma independiente antes de que sus padres falten.



# Ana Merino

Secretaria de la Fundación

## “La parte humana es fundamental en mi trabajo en la FSDC ”



### ¿Por qué decidió aceptar el trabajo en la Fundación?

Decidí aceptarlo porque respondía a mis expectativas profesionales. La idea de trabajar por una causa justa y de ayudar a gente discapacitada me resultó atrayente por lo novedoso de la situación, pero no tuvo gran peso, ya que hasta entonces yo había vivido bastante al margen de cualquier tipo de discapacidad.

### Trabaja desde hace siete años en la Fundación. ¿Qué diferencia su labor administrativa aquí de aquella que puede desarrollar en otro sector?

La labor puramente administrativa difiere de otras en cuanto al contenido. Si en otros sectores se trabaja con empresas aquí se hace con la familia. Ello hace que lo humano tenga una importancia fundamental y se creen relaciones personales de cercanía y cordialidad.

### Tiene una ayudante con síndrome de Down. ¿Qué cualidades ve en ella que le facilitan el trabajo diario?

Cristina es una persona que tiene muchísimas capacidades para trabajar. Tiene una personalidad bien marcada, es muy resolutiva en sus tareas y dispone de recursos suficientes cuando se le presenta algún problemita en su trabajo. Entre las tareas que lleva a cabo se encuentran recoger el correo ordinario, hacer fotocopias, ensobrar, coger el teléfono, anotar los avisos cuando me ausento y hacer pequeñas compras. Es, además, muy conocedora de sus derechos como trabajadora. Más de una vez me ha comentado la dependiente de una librería cercana a la Fundación lo apañada que es la ayudante que me he echado.

### ¿Qué le han enseñado las personas con síndrome de Down?

He aprendido que son un ejemplo de superación, esfuerzo, perseverancia y ganas de aprender. Desde que nacen trabajan para desarrollar al máximo sus capacidades, de manera que puedan integrarse en el mundo que les rodea y desenvolverse con la mayor autonomía posible.

### Si una persona que desconoce el significado del síndrome de Down le pregunta qué es, desde lo que hoy conoce, ¿qué le contestaría?

Le diría que se trata de un tipo de discapacidad intelectual provocada por una alteración cromosómica en el par 21, que hace que en vez de tener 46, se tengan 47 cromosomas. Esta alteración crea los característicos rasgos faciales, hipotonía muscular, laxitud... y, en un porcentaje más alto respecto al resto de personas sin síndrome de Down, otras patologías asociadas como las cardiopatías, por ejemplo. El síndrome de Down no se cura pero tampoco progresa. Si se tiene, se tiene, no tienes un poco o mucho síndrome de Down. Otra cosa es que tengas mayores capacidades para conseguir más logros en tu vida.

Cada una de las personas con síndrome de Down es única y diferente a las demás, con sus intereses, gustos, aficiones, carácter y, en definitiva, con su propia personalidad. No están cortadas por el mismo patrón.

### ¿En qué medida trabajar en la Fundación le hace más receptiva a los problemas de los demás?, ¿se ha vuelto más empática?

En el sentido de que he aprendido a escuchar más y ser más comprensiva. Muchas veces hay madres que llaman por teléfono o acuden a la oficina para hablar de un problema o una situación nueva para ellas y yo creo que el hecho de escucharles y ponerme, en la medida de lo posible, en su lugar, les sirve de alivio y consuelo, independientemente de que no pueda darle solución a su problema.



### **¿Qué es lo más gratificante de su trabajo?**

Ver como se implican económicamente empresas privadas, entidades bancarias a través de sus obras sociales, la administración pública y personas anónimas en la realización de los objetivos de esta Fundación, que no son otros que alcanzar la máxima integración posible de las personas con síndrome de Down, así como su pleno desarrollo y bienestar personal.

Recuerdo uno de los primeros proyectos que presenté a una caja de ahorros sobre Empleo con Apoyo. Evidentemente no tenía experiencia alguna en este tipo de cosas y, cuando llegó la resolución en la que se decía que nos concedían una ayuda económica, yo me alegré enormemente y me dije: “Anda, pero si pides y te dan”. También es verdad que no siempre es así. Lo que está claro es que la sociedad cada vez está más concienciada y sensibilizada con los colectivos más desfavorecidos de la sociedad y eso es de agradecer.

### **¿Qué le ha aportado su vínculo con la Fundación?**

Por un lado, y desde el punto de vista del trabajo que realizo, he aprendido a gestionar todo lo relacionado con subvenciones, desde el momento en que se presenta un proyecto hasta que se justifica la cantidad asignada. Para mí era algo desconocido, pues nunca había trabajado en una entidad sin ánimo de lucro que recibe sus ingresos principalmente de empresas privadas y públicas.

Por otro lado, me ha enseñado a valorar lo que tengo y tener más presente que hay personas con muchas dificultades y necesidades para salir adelante y que tiene que enfrentarse a ellas.

### **¿Qué imagen cree que tienen los chicos de usted?**

Creo que esta pregunta deberían responderla ellos. Lo que sí puedo decir es que cuando vienen a la secretaría a realizar algún recado que sus profesores les han mandado siempre se dirigen a mí con educación y confianza.

### **Estos años le habrán dejado anécdotas para el recuerdo. ¿Nos cuenta alguna?**

Anécdotas hay bastantes, sobre todo relacionadas con los chicos con síndrome de Down, pero éstas se las dejo a los profesores, que tienen un trato más directo con ellos. Yo me quedo con un hecho que me impresionó bastante a las pocas semanas de comenzar a trabajar aquí. Me refiero a la proyección de esta entidad en todo el mundo. Aquí se reciben muchos correos electrónicos de distintos puntos del mundo, y sobre todo, de Hispanoamérica, en los que se hacen consultas, peticiones, se agradece la labor que se realiza... A mí me llamaba la atención, más que esa proyección a la que me refiero, a la desproporción entre lo que yo veía que se abarcaba desde aquí y las dimensiones tan pequeñas de esta Fundación, tanto en lo que son profesionales trabajando como en espacio físico. Claro que con el tiempo encontré la explicación a todo y vi que era fruto de la dedicación, conocimientos y esfuerzo de muchos padres que iniciaron esta labor y, en concreto, de María Victoria y Jesús.



# María Pintó

Preparadora laboral

## La percepción sobre la integración laboral está cambiando



### ¿Qué crees que das a tus alumnos y recibes de ellos?

Intento cada día enriquecer sus vidas con nuevos aprendizajes desarrollando sus capacidades de forma cercana y natural. Les tratamos como a uno más, fomentando su autonomía, confianza en sí mismos así como la toma de decisiones. Se les proporciona seguridad haciéndoles partícipes como a uno más. Su voz y opinión también cuenta, en todos los aspectos de su vida. Muchos no están acostumbrados a dar su opinión o dudan que su opinión sea escuchada. En la fundación expresan muchas inquietudes. De los chicos recibo mucho cariño, esfuerzo y ganas de aprender, mejorando cada día en todo lo relacionado con su vida. Me hacen ver cada día que la vida puede ser más sencilla y nosotros muchas veces la hacemos más complicada.

### ¿Qué balance harías de tu experiencia en el programa AVANCE de integración laboral?

Muy enriquecedor, ves la evolución en los chicos desde que comienzan a trabajar en una empresa, hasta que consiguen ser incluidos como uno más. Eso es lo que intentamos las preparadoras en las empresas ordinarias. Cuando se consigue es una gran satisfacción para el trabajador y para la preparadora, ya que lleva mucho trabajo detrás, especialmente por parte del chico, y conseguir la inclusión es un gran logro en sus vidas.

### ¿En qué aspectos del programa, por sus buenos resultados, deberían fijarse otras instituciones?

En la búsqueda de aquellos puestos laborales más apropiados para el trabajador. Antes de que un chico comience a trabajar se hace un análisis y valoración de las tareas más apropiadas según sus características. Así las adaptaciones que se realicen en el puesto de trabajo serán menores que en un puesto que no se adecúa a sus capacidades. De esta manera empresario y trabajador estarán satisfechos por el trabajo realizado. Antes de comenzar a trabajar se realiza un periodo de prácticas o formación en el puesto de trabajo, con una media de 4 meses en el que se ve la evolución en las tareas y la satisfacción entre empresa, trabajador. Es muy importante el seguimiento por parte del preparador a lo largo de la vida laboral del chico. Sirve para proporcionar los apoyos necesarios en las tareas, detectar posibles problemas en el mundo laboral, anticiparse a ellos, corregirlos y conseguir un mayor nivel de eficacia y responsabilidad en las tareas.

### ¿Cómo percibes que un alumno ya está preparado para trabajar?

Cuando tiene adquirida cierta madurez y responsabilidad en su vida, en las tareas que realiza diariamente, así como unas correctas habilidades sociales y ganas de trabajar.

### ¿Cómo convencerías a una empresa de que merece la pena participar en el programa?

Informando sobre los buenos resultados obtenidos. Ofrecemos muchas facilidades al empresario en la preparación al chico. El periodo de aprendizaje y apoyo en el trabajo será realizado de forma individual con un preparador laboral hasta que los resultados conseguidos sean los deseados por el empresario y trabajador. Pasado este tiempo el empresario decide si realiza la contratación. Exponiendo los beneficios y ventajas en la contratación de personas con capacidades diversas. El Gobierno ofrece subsidios a las empresas que tengan trabajadores con estas condiciones, la mayoría de ellas no los conoce; algunas temen contratar a este tipo de personas por dudas a si podrán rendir como cualquier otro empleado.

Para una persona con discapacidad, el tener un empleo no es sólo cuestión de dinero, sino que constituye un paso definitivo en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y le ayuda a sentirse integrado plenamente en la sociedad, un objetivo que se vuelve primordial en la vida de estas personas y sus familiares: lo que más quieren es llevar una vida como la de cualquier otro ciudadano. Con ello las empresas no sólo consiguen beneficios económicos sino una actitud empresarial solidaria, integradora o inclusiva y moderna en la sociedad.



### **¿Cuáles son los retos que tiene que superar un joven con síndrome de Down durante el proceso?**

Desde el aprendizaje de los desplazamientos desde su casa al trabajo, hasta la adaptación de los compañeros al nuevo trabajador y viceversa. Saber cómo dirigirse a él, cómo darle indicaciones y que el chico las comprenda correctamente. En muchas ocasiones los compañeros dan indicaciones con demasiada información o de forma muy rápida lo que hace que no se reciba correctamente o se olvide, debido a que el ritmo de aprendizaje y comprensión de los chicos es más lento que el del resto de trabajadores. A esto se le puede sumar el inconveniente de sobreprotegerles o tratarles de modo infantil, lo cual perjudica bastante al trabajador con síndrome de Down. Si desde un principio se le deja pasar las tareas no realizadas de la manera deseada, o actitudes infantiles no adecuadas, luego va a ser más difícil corregirlas y no va a comprender la causa de querer corregirlas más adelante, si siempre las realizó de la manera errónea sin corrección.

### **¿Crees que ha cambiado la percepción de las empresas sobre la integración laboral?**

Creo que ha cambiado poco a poco con los años y el camino es más abierto y está cambiando porque tenemos chicos trabajando cara al público en empresas ordinarias con muy buenos resultados. La gente comenta lo bien que lo hacen y eso juega a su favor, lo están consiguiendo por méritos propios, ellos son su mejor publicidad y los que abren el camino al resto. El desconocimiento genera miedo o desconfianza y con ello rechazo, pero cuanto más se les vea en la sociedad, más normalizado será todo.

### **¿Cómo evoluciona la motivación de las empresas y de los trabajadores cuando ya han pasado varios años desde la incorporación? ¿Es aconsejable realizar algún cambio?**

Depende un poco de la evolución del trabajador en el puesto de trabajo o del volumen de trabajo que se genere en la empresa con el paso del tiempo. Se lleva un seguimiento del proceso y del desarrollo de destrezas emocionales y sociales que se necesitan trabajar, paralelamente con el empleado para que el cumplimiento de su trabajo sea eficiente. En general con el paso del tiempo se dan tres casos: las tareas son las mismas que en un principio; hay menos tareas por diferentes causas por parte de la empresa, o por parte del trabajador; hay más tareas, el trabajador sigue evolucionando favorablemente y se le otorgan nuevas responsabilidades. En general, con el paso del tiempo, es aconsejable realizar cambios en tareas que se extinguen o se han ido deteriorando el ritmo o destreza deseado de ejecución y buscar otras que por sus capacidades puedan realizar perfectamente. Así como ir aumentando las responsabilidades y tareas, al ir evolucionando satisfactoriamente en tiempo y modo de ejecución en sus tareas laborales iniciales.

### **¿Existe alguna referencia en otros regiones o países sobre la edad ideal de jubilación? ¿Hasta qué edad es aconsejable que trabaje una persona con síndrome de Down?**

En la Fundación Proyecto Aura de Barcelona se está elaborando una base de datos a fin de recoger la evolución personal y laboral de los participantes con síndrome de Down a lo largo de los años. Nuestra fundación y otras entidades se han sumado al estudio y será una importante ayuda para detectar y poder ayudar a las personas con síndrome de Down en su proceso de envejecimiento. La edad mínima de jubilación de las personas afectadas, en un grado igual o superior al 45 por ciento, por una discapacidad de las enumeradas en el artículo 2 será, excepcionalmente, la de 58 años. Las discapacidades en las que concurren evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida y que podrán dar lugar a la anticipación de la edad de jubilación regulada en este real decreto, son las siguientes: discapacidad intelectual; parálisis cerebral; anomalías genéticas como el síndrome de Down. Mientras mantengan en buen estado las capacidades mentales y físicas creo que marcar una edad exacta de jubilación no es fácil, aunque sí es muy importante tener en cuenta que en las personas con síndrome de Down el deterioro se produce antes que en el resto de las personas, debido a que su esperanza de vida es menor que la del resto (más o menos 60 años). Por eso no parece buena idea jubilarles a los 58 años sabiendo que la media de edad está en los 60 años. En nuestro caso en el grupo de trabajadores la persona de mayor edad que tenemos actualmente es de 45 años y recientemente se está haciendo un seguimiento de los chicos de edad más avanzada sobre los cambios que les afectan con el paso del tiempo y registrar su evolución personal, así como detectar posibles deterioros y trabajar en ellos.

### **¿Recuerdas alguna anécdota curiosa que hayas vivido durante el desarrollo del programa?**

En una ocasión un chico tenía que reponer material y colocarlo en tres bloques como era habitual. En esta ocasión había solamente un bloque pero con mucha altura, así que pensó en dividir el bloque que tenía mucho material en tres y así no había problema en la tarea ya que el resultado era el mismo y así no había que reponer material. Nos sorprendió bastante la buena lógica del momento.



# Sara Bedia

Preparadora laboral

**“Debemos aprovechar todas las experiencias del día a día”**



## **¿Crees que la integración laboral está suavizando el impacto con que los padres reciben a un hijo con síndrome de Down?**

Cuando unos padres reciben a un hijo con síndrome de Down, es inevitable que multitud de sentimientos encontrados les aborden. En el nacimiento de un hijo, el proceso de mentalización de los padres es fundamental. Para ellos lo principal es que su hijo desarrolle al máximo todas sus potencialidades para que pueda desenvolverse en la vida cotidiana con la mayor autonomía posible y tenga una vida plena. Cuando unos padres, que acaban de tener un niño con síndrome de Down, ven a otros jóvenes que en edad adulta han sido capaces de acceder y mantenerse en el mundo laboral, les ayuda a ver las cosas desde otra perspectiva, y el proceso de mentalización es más natural y positivo.

## **¿Qué aspectos concretos conviene trabajar desde edades tempranas para incrementar las aptitudes y actitudes laborales de una persona con síndrome de Down?**

Es importante trabajar todos los aspectos que potencien la capacidad de desarrollo y bienestar personal, poniendo a su alcance todos los medios y recursos necesarios, para que pueda alcanzar y vivir las mismas etapas que cualquier otra persona. Concretar aspectos es algo difícil puesto que, dependiendo de la edad y etapa en la que se encuentre, se marcarán como prioritarios unos objetivos concretos. Uno de los aspectos fundamentales a trabajar, es el área de las habilidades sociales. La adquisición de conocimientos y estrategias sociales le permite diferenciar contextos y adaptarse a ellos, analizar situaciones y desenvolverse con idoneidad, interactuar con los demás manteniendo una relación adecuada, etc. Debemos aprovechar todas las experiencias que nos brinda el día a día para trabajar este aspecto de manera que, cuando accedan al mundo laboral, éstas estén ya interiorizadas.

## **¿Debería modificarse la formación que reciben las personas con síndrome de Down durante la etapa escolar para mejorar sus aptitudes laborales?**

Opino que la formación académica que reciben, con sus correspondientes adaptaciones curriculares, individuales, es adecuada. Por todos es sabido el gran avance y mejora en este camino, pero convendría enriquecerla con experiencias más reales, prácticas y significativas, que ayuden a relacionar los conocimientos con su funcionalidad y posibilidad de aplicación en la vida cotidiana. Por ejemplo, en el tema de los euros. Trabajar estos contenidos basándonos únicamente en el soporte de un libro de texto, no se acerca a la realidad cotidiana del uso de los euros. Pero si lo unimos a experiencias de hacer sencillas compras, contar el propio dinero que tengan en la cartera, cambiar unas monedas o billetes por otros de igual valor, etc., el conocimiento y manejo de los euros sería más significativo y quedaría más consolidado.

## **¿Existe algún estudio que evalúe la correlación entre la calidad de la formación recibida y el nivel de desempeño en el puesto de trabajo?**

La documentación de la que dispongo no recoge de manera explícita esta correlación entre formación y nivel de desempeño laboral como tal. Son muy interesantes los estudios y materiales creados para diseñar perfiles; perfiles del trabajador o candidato a un puesto de trabajo, y también perfiles sobre el puesto de trabajo. Los perfiles tienen el fin de establecer la mejor complementación posible entre los diferentes candidatos a una oferta de trabajo, y el puesto de trabajo que se ofrece. Entre cualidades de la persona y requisitos del puesto de trabajo.

## **¿Las familias entienden y aceptan con facilidad los límites de sus hijos o familiares para incorporarse al mercado laboral? ¿Surgen dificultades en el reconocimiento de las dificultades?**

No es posible establecer generalizaciones. Ya dentro de una misma familia, cada miembro tiene una mane-



ra distinta y especial de pensar, de expresar, etc. Sin embargo, lo que muchas veces percibimos las Preparadoras Laborales es que los familiares se sorprenden de lo que el joven con síndrome de Down es capaz de hacer, y no sólo respecto a tareas laborales sino también a la relación tan natural que establecen con sus compañeros, la autonomía y soltura que adquieren en los desplazamientos o en la actitud tan seria y responsable en el trabajo. Me aventuraría a decir que, con más frecuencia de lo deseable, los familiares y personas que les rodeamos somos quienes tenemos expectativas más limitadas que sus propias capacidades de aprendizaje y mejora.

### **¿Qué errores comunes suelen cometerse en el proceso de incorporación? ¿Cómo se podrían evitar?**

Un aspecto en el que el equipo de Empleo con Apoyo intentamos mejorar es que, previamente a una incorporación, se ofrezca a la plantilla de la empresa una jornada de información, sensibilización y concienciación sobre las características comunes más significativas de las personas con síndrome de Down.

Al principio de una integración laboral la Preparadora es quien ofrece apoyo al trabajador, es su figura o persona de referencia, pero con el tiempo serán los propios compañeros de trabajo quienes pasen a ser el apoyo natural de los jóvenes con síndrome de Down. Es por ello, por lo que opinamos que debemos reforzar todo cuanto se refiere a la formación de la plantilla de la empresa.

### **¿Es aconsejable mantener el acompañamiento del preparador durante toda la etapa laboral?**

Si bien el acompañamiento del preparador laboral varía constantemente respecto a duración e intensidad, éste se debe mantener durante todo el periodo de relación laboral del joven con la empresa porque el objetivo del Empleo con Apoyo no es tan sólo la incorporación laboral del joven a un puesto de trabajo, sino también mantener esa situación laboral en el tiempo. El preparador laboral, va a acompañar al trabajador en todo su proceso de integración laboral y social. El apoyo proporcionado no sólo incluye ayudas en el aprendizaje de las tareas en el propio puesto de trabajo sino que también implica un soporte en el desarrollo de habilidades complementarias (de autonomía, relación social, etc.), fundamentales para la vida activa y para el mantenimiento del puesto y del rendimiento requerido.

### **¿Existen estudios que hayan cuantificado desde el punto de vista del clima laboral los beneficios de la contratación de personas con discapacidad? ¿Qué datos aportan?**

Sí, de hecho como se comentó en el III Foro de la Diversidad de personas con discapacidad, la contratación de personas con discapacidad, además de los ya sabidos beneficios económicos y empresariales, tiene una serie de ventajas sociales como son el generar en los compañeros el afán de superación y potenciar el buen rendimiento de los compañeros. Las plantillas de las empresas que contratan a personas con síndrome de Down son más tolerantes, más abiertas, y mejora también la imagen de la empresa en su conjunto. Varios estudios destacan el aumento de la solidaridad, la potenciación de la capacidad de resolución de conflictos, el compromiso con las tareas y la mejor valoración de la empresa por parte de clientes y trabajadores.

### **¿Con qué argumentos animarías a las empresas a que se incorporen al programa?**

No hay mejor argumento que las experiencias, testimonios y valoraciones reales que hacen tanto empresarios, como trabajadores y sus familias, y la Fundación. Las características esenciales del Empleo con Apoyo no son promesas de la Fundación para conseguir una firma de contrato, sino que son aspectos claves para el éxito del programa, y por tanto son rigurosamente cuidados y cumplidos.

La buena actuación y criterios que la Fundación tiene respecto al programa de Empleo con Apoyo, se materializa en diversos momentos; cuando una empresa contacta con la Fundación para ofertar un puesto de trabajo, cuando nace una nueva relación entre empresa y trabajador con síndrome de Down, cuando un joven renueva su contrato laboral, cuando un contrato de duración determinada se convierte en uno de duración indefinida o cuando un joven tiene afán de mejora y promoción laboral.

### **¿Qué experiencias especialmente gratificantes has tenido durante tu participación en el Programa AVANCE?**

De verdad digo que todas son muy especiales y gratificantes. En cada una de ellas surgen nuevos retos, desafíos, y por qué no a veces incluso dudas, que cuando se vencen y superan, una gran sensación de satisfacción y orgullo por los chicos nos inunda.

Un guiño de agradecimiento, admiración y cariño a cada una de las Preparadoras Laborales que forman el equipo de Empleo con Apoyo, compañeras con quienes tengo el enorme placer de trabajar cada día.



# María Millán

Profesora del Centro Ocupacional

## Me asombra su capacidad de adaptación ante los cambios



### ¿Qué tipo de habilidades y conocimientos adquieren los usuarios en el Centro Ocupacional?

En el Centro Ocupacional se llevan a cabo diferentes programas que abarcan una serie de áreas fundamentales, como son la cultural, la social, la personal y la laboral. Con esto se pretende esencialmente que la formación de los usuarios sea permanente, y que logren alcanzar así un nivel óptimo de autonomía personal. Para ello los profesionales del Centro imparten diariamente programas de Actividades Básicas de la Vida Diaria, Habilidades Personales y Sociales, Vida comunitaria, Social y Cívica, Estimulación Cognitiva, Mantenimiento de la Actividad Física, Actividades Ocupacionales, Orientación e Inserción Laboral, Habilidades Ocupacionales y Prelaborales, etc.

### ¿Disfrutan más los usuarios en esta etapa que en la anterior (escolar)?

A través de la convivencia diaria con los usuarios, de entrevistas individuales y tutorías semanales con todos ellos, los profesionales hemos llegado a la conclusión de que logran alcanzar sin duda alguna el bienestar y la plenitud personal en la etapa adulta, y por supuesto, en el Centro Ocupacional. Se puede observar cotidianamente cómo van adquiriendo un equilibrio afectivo y personal que les permite establecer relaciones adecuadas y grandes amistades, cómo van desarrollando sus capacidades y habilidades personales y sociales, etc.

### ¿Tiene el Centro Ocupacional de la Fundación alguna característica especial frente a otros centros similares?

En el Centro Ocupacional de la Fundación se da una especial importancia a la Formación Básica, que engloba las áreas de matemáticas, lenguaje, lectura y cultura. Son varios los objetivos que se persiguen a través de la Formación Básica. Fundamentalmente está el adquirir los conocimientos necesarios que les permitan desenvolverse de forma autónoma e independiente en su vida cotidiana. Los contenidos han de ser, por lo tanto, absolutamente prácticos.

A través de las matemáticas se intenta que aprecien la funcionalidad de éstas en su vida diaria. Por ejemplo, deben comprender que aprender series numéricas les permitirá desenvolverse con soltura en situaciones habituales como las compras y el manejo correcto del dinero. Mejorar su lenguaje les ayudará a establecer relaciones personales y sociales adecuadas, aprendiendo a mantener conversaciones apropiadas con otras personas en cualquier ámbito, ya sea formal o informal. Fomentando la lectura se pretende que ésta sea utilizada como fuente de información y de entretenimiento, y que la incluyan además en su tiempo de ocio, algo que habitualmente no ocurre. Y finalmente con la cultura, que se considera esencial, se pretende que adquieran conocimientos acerca del medio natural, social e histórico en el que viven y se formen para conseguir una integración social plena.

### ¿Hay algo en el Centro Ocupacional que se cuide de forma especial?

Absolutamente todo se cuida de forma especial. Debido a mi experiencia laboral, pero sobre todo, personal (mi único hermano de 29 años tiene una discapacidad intelectual con un porcentaje de minusvalía del 83), puedo destacar las grandes cualidades que posee este Centro. El trato hacia los usuarios es exquisito, y la calidad humana de los profesionales que lo constituyen hace de este Centro Ocupacional un lugar idóneo en todos los sentidos, y para todos los que tienen la suerte de formar parte él. ¡Ojalá mi hermano tuviera síndrome de Down y pudiera disfrutar de este Centro!



### ¿Cómo son informadas las familias de la evolución de sus hijos?

Durante todo el curso se mantienen varias reuniones y entrevistas con las familias de los usuarios. Concretamente se lleva a cabo una reunión general anual a comienzo de curso, donde se les informa acerca de la programación, diferentes actividades y horarios. Además de esta reunión se mantienen entrevistas trimestrales individuales con las familias. Asimismo hay que indicar que la relación con las familias es estrecha y cordial, con lo que el intercambio de información entre los profesionales y las familias es continuo y diario.

### ¿Durante cuánto tiempo suelen permanecer los usuarios en él?

Los usuarios pueden permanecer en el Centro Ocupacional el tiempo que deseen. Dos de los programas que se imparten en el centro son el Programa de Habilidades Ocupacionales y Prelaborales y el Programa Formación, Orientación e Inserción Laboral. A través de estos programas se prepara a los usuarios para una posible inserción en el mundo laboral. Se trabajan aspectos como conocimientos teórico-prácticos relativos al ámbito laboral, prevención de riesgos, desarrollo de habilidades de empleabilidad y ejecución de tareas laborales. Cuando un usuario consigue un puesto de trabajo en una empresa ordinaria deja de asistir al Centro Ocupacional, pero no se desliga de la Fundación.

### ¿Todos los alumnos realizan las mismas actividades?

No tienen por qué. Las actividades que se realizan están perfectamente analizadas y seleccionadas en función de las características y necesidades personales de los usuarios. Todas tienen una intención determinada. Por lo tanto, si un usuario no desea realizar un taller, o éste no se adapta a sus necesidades particulares, se planteará una actividad diferente que le motive y estimule. En Formación Básica por ejemplo se siguen pautas similares. El alumno realiza actividades y fichas individualizadas en la medida de lo posible. Para ello las clases se imparten en grupos pequeños (uno de 4 personas y otro de 3). Esta división se realiza atendiendo a las características y requerimientos académicos de los alumnos, que son similares en cada grupo.

### ¿Qué anécdotas curiosas o divertidas destacarías de las que han ocurrido en el Centro?

La verdad es que casi todos los días se plantean situaciones divertidas. Aunque los momentos más amenos suelen ocurrir cuando hacemos actividades fuera del Centro Ocupacional. Todos los años, en verano, pasamos un día en Liaño, en casa de José Ángel Ortega, un usuario del Centro. Allí sus padres, M<sup>a</sup> Antonia y José, nos preparan una gran paella para todos, nos bañamos en la piscina, etc. Aprovecho este momento para agradecerles en nombre de todos su hospitalidad y generosidad por recibirnos en su casa todos los años.

Este curso, concretamente en junio, pasaremos además un día en mi propia casa, en Escalante, donde visitaremos la ermita románica de San Román de Escalante del s. XII, nos bañaremos en la piscina, etc.

Otras situaciones en las que se viven momentos divertidos ocurren en los viajes y cenas de fin de curso y Navidad, donde acudimos los profesionales y los usuarios a un restaurante. Posteriormente solemos ir a bailar a una discoteca, donde pasamos momentos inolvidables y realmente disfrutamos de nuestra compañía en un ambiente distendido, y de una manera diferente a la habitual.

### ¿Qué has aprendido de las personas con síndrome de Down

Tantas cosas... Me asombra su perseverancia, sus ganas de aprender... Pero este curso me ha sorprendido sobremanera su capacidad de adaptación ante los cambios, ya que durante el año se han producido situaciones en las que hemos tenido que llevar a cabo una reorganización de clases, de actividades y de recursos, y jamás se han mostrado contrariados.

### ¿Y de tu experiencia laboral en la Fundación?

He aprendido que realmente hay Centros Ocupacionales, como éste, que funcionan. He aprendido que se puede ofrecer una formación de gran calidad a las personas con síndrome de Down, y sobre todo me he dado cuenta de que me levanto todas las mañanas con ganas de acudir a mi puesto de trabajo y regreso a mi casa con la satisfacción de haber pasado otro día más dedicándome a lo que me gusta.



# María José Gutiérrez

Profesora del Centro Ocupacional y Talleres

**“Son un ejemplo por sus ganas de aprender cosas nuevas”**



## **¿Qué tipo de actividades se desarrollan en el Taller de Escolares?**

Principalmente se intenta desarrollar actividades que sirvan para su desarrollo motor fino y grueso. Por ejemplo, en el primer trimestre del curso pasado se realizó un taller de psicomotricidad, utilizando el juego como base principal para trabajar el mimo. En el segundo trimestre, se realizó un taller de cuenta-cuentos para fomentar la lectura y trabajar la psicomotricidad fina, realizando una manualidad después de cada sesión. Y en el tercer trimestre se realizó un taller de teatro, donde se trabaja tanto la psicomotricidad fina como la gruesa.

## **¿Cuáles son los principales objetivos de formación que tiene el Taller?**

Yo destacaría, entre otros objetivos, fomentar la comunicación y las relaciones de grupo, los valores, las actitudes y las prácticas que permitan mejorar el grado de aceptación y cumplimiento de las normas, así como la amistad en el tiempo de ocio. Educar para la convivencia y resolución de conflictos, fomentando el diálogo. Potenciar la autonomía y la empatía.

## **¿Deben aplicarse estos objetivos al ámbito familiar?**

Por supuesto, aunque no sólo es importante que se desarrollen estos objetivos en el ámbito familiar, también en el escolar y social. No sirve de nada trabajarlos una vez a la semana en el taller, hay que intentar que se generalicen en todos los ámbitos de su vida diaria.

## **¿Que áreas se trabajan en el taller de los pequeños? ¿Qué actividades se imparten?**

En el grupo de los pequeños se trabajan todas las áreas de desarrollo: desde la motricidad fina y gruesa y el lenguaje, hasta la autonomía personal y las habilidades sociales a través de actividades como la práctica del saludo a profesores y compañía al entrar, quitarse los zapatos y chaqueta y colocarlos en su sitio, seguimientos de órdenes, imitación de gestos y palabras a través de canciones, subir y bajar escaleras, juego en grupo, poner y quitar la mesa para merendar, etc.

## **¿La gestión del comedor sigue también criterios formativos? ¿En qué consisten?**

Sí, por supuesto. En ejecutar de forma correcta las actividades propias del servicio del comedor: limpieza, orden, mantenimiento. Por ejemplo, cada chico realiza una tarea cada día: poner la mesa, preparación de la cocina, recoger la mesa, prelavado de platos, recoger el lavavajillas y guardar los utensilios en su lugar correspondiente, barrer y fregar el suelo.

También enseñamos el nombre, forma y uso de los principales utensilios de la mesa; fomentamos el desarrollo de la responsabilidad y autonomía en la preparación de la mesa y el servicio de la comida; el uso de las reglas de cortesía de la mesa; el desarrollo de hábitos de limpieza de manos, dientes y uso del baño, etc.

## **¿Se aprecian cambios en los hábitos alimenticios de los chicos durante su paso por el comedor escolar? ¿En qué sentido?**

En mi opinión sí. Los chicos durante su paso por el comedor terminan comiendo alimentos que anteriormente, sin haberlos probado, decían que no les gustaban. Después de un tiempo comprobamos que son autosuficientes para saber cuál es la porción o cantidad adecuada en servirse en función de su peso y altura, al igual que saben distinguir entre comida saludable y no saludable.



### **¿Qué consejos habría que dar a las familias respecto a los hábitos de alimentación?**

Pues lo mencionado anteriormente: principalmente que coman todo tipo de alimentos, no sólo los que más les gusten; fomentar la utilización de la comida saludable; racionar la comida en función de su peso y altura; y mantenerlo diariamente en su vida cotidiana.

### **¿Qué anécdotas curiosas o divertidas destacarías de las que has vivido en la Fundación?**

Creo que todos los días se pueden vivir anécdotas curiosas o divertidas con los chicos. En el caso de los pequeñines, y alguno sin hablar prácticamente nada, la situación más divertida se produce cuando me ven al entrar por la puerta. Da igual en qué circunstancia o lugar, siempre me piden que les cante y que gesticule las canciones aprendidas durante las sesiones de música y baile que realizamos en el taller de los martes. Esta situación, aparte de curiosa y divertida, me parece muy gratificante tanto a nivel personal como profesional, porque esto me demuestra que lo que hago con ellos les gusta.

### **¿Qué has aprendido de las personas con síndrome de Down?**

Muchas cosas, cada día me sorprende algo nuevo de ellos. La verdad es que son chicos que nos deberían servir de ejemplo muchas veces, por su generosidad, afectividad, entusiasmo, perseverancia y ganas de aprender cosas nuevas continuamente.

### **¿Y tu experiencia laboral en la Fundación?**

Mi experiencia está siendo sensacional. Me he dado cuenta que disfruto con mi labor en la Fundación Síndrome de Down, tanto en el comedor, como en los talleres. La relación que se tiene con estos chicos es muy gratificante. Y todos los días me siento satisfecha realizando un trabajo que me gusta.



# María G. Odriozola

Preparadora laboral

**“Es muy importante que los padres valoren el trabajo de sus hijos”**



**¿Cuántos jóvenes y empresas participan en el programa de integración laboral? ¿Se prevén nuevas incorporaciones en las próximas semanas?**

Participan 17 jóvenes y 12 empresas: Hipercor, el Corte Inglés, Apia XXI, Decathlon, Quiter, Hotel Vejo, el Centro Cívico Callealero, Clínica Mompía, Carrefour, Gobierno de Cantabria, Ayuntamiento de Santander y El Diario Montañés. Dos de ellos, los que trabajan en El Diario Montañés y Decathlon, están en formación con posibilidad de firmar contrato.

**¿Todas las personas con síndrome de Down pueden trabajar en una empresa ordinaria? ¿Qué capacidades deben tener para conseguirlo?**

No todas pero sí muchas de ellas. Ante todo buscamos la adecuación entre el puesto de trabajo y las aptitudes de la persona con síndrome de Down ya que unos están más cualificados para un tipo de trabajo y otros lo están para otro. Pero no todos tienen los requisitos necesarios para trabajar en la empresa ordinaria. Unos porque no tienen las capacidades necesarias para desarrollar una tarea laboral y otros porque están en la etapa de Formación Prelaboral aprendiendo las competencias que necesita un trabajador. Estas capacidades pueden englobarse en cognitivas, funcionales y sociales/actitudinales. Las primeras hacen referencia a las capacidades básicas como la comprensión, atención, lectoescritura, etc. Las segundas al “saber hacer” (motricidad fina, resistencia a las tareas, manejo de herramientas), y las terceras, las actitudinales, se refieren a las habilidades sociales y, por tanto, las que requieren un trabajo continuado para llegar a su generalización.

**¿Cómo pueden contribuir las familias a la preparación laboral de sus hijos?**

Lo más importante es que valoren su trabajo, que se sientan orgullosos de que su hijo tenga un trabajo o de que se esté preparando para conseguirlo. También es fundamental que apoyen las indicaciones de la preparadora laboral para que todos trabajemos en una misma dirección. Respecto a los que están recibiendo formación prelaboral conviene que las familias les animen y les encaminen hacia trabajos que puedan desarrollar en vez de fomentar otros menos realistas.

**¿Cómo influye la integración laboral en sus vidas? ¿Qué peso tiene esta experiencia en comparación con otros hitos de su desarrollo?**

Es un cambio muy importante. Acceden a un nuevo rol, el de trabajadores, lo que les permite desarrollar tareas nuevas en un entorno con personas diferentes que les aportan otros intereses y puntos de vista. Adquieren mayor autonomía, amplían sus temas de conversación y tienen dinero propio, lo que les permite participar en actividades nuevas como viajes, cenas, compras, etc. En comparación con otras etapas de su vida, la del acceso al empleo supone también su entrada plena en la vida adulta.

**¿Las empresas que no conocen el programa suelen tener algún prejuicio? En ese caso, ¿qué les transmitís para cambiar su percepción?**

En general son las propias empresas las que demandan la contratación de personas con síndrome de Down. Lo que sí suele haber es desconocimiento acerca de las tareas que pueden realizar o cómo tienen que dirigirse a ellos, pero esto último es algo que va cambiando en el trato diario con la persona. En cualquier caso siempre transmitimos que cada trabajador con síndrome de Down cuenta con un preparador laboral que está con él de forma permanente durante todo el proceso de integración laboral, así como posteriormente



de forma más puntual. Es esta persona la que se encarga de enseñarle, de actuar ante cualquier imprevisto o cambio de tarea que surja. Además el preparador laboral orienta, en el caso de ser necesario, a todos aquellos trabajadores que se van a relacionar con la persona con síndrome de Down, resolviendo sus dudas y facilitando la interacción con el nuevo trabajador.

### **¿Cómo están valorando las empresas implicadas su participación en el programa?**

La valoración es muy satisfactoria. De hecho la mayoría de los trabajadores llevan varios años trabajando en su empresa. Por otra parte, las personas con síndrome de Down son valoradas muy positivamente en su entorno de trabajo por su constancia, su ilusión y su saber hacer.

### **¿Hasta qué punto los trabajadores necesitan el seguimiento del preparador? ¿Pueden llegar a un punto en el que éste apenas sea necesario?**

La figura del preparador laboral es muy importante para la inserción laboral de las personas con síndrome de Down. Los seguimientos tienen sentido porque aunque el trabajador sea autónomo en sus tareas, es importante que haya una supervisión para asegurarse de que todo se desarrolla correctamente, para solucionar o evitar problemas o para entrenar al trabajador cuando hay un cambio de tareas. Esta supervisión, por tanto, es necesaria y dura toda la vida laboral de la persona, si bien lo que varía es la intensidad del apoyo en función de cada trabajador. De hecho, en algunos casos la adaptación y ejecución de las tareas es tan buena que, efectivamente, apenas es necesario y se reduce a una visita semanal durante 1 ó 2 horas.

### **¿Son todas las integraciones positivas? ¿Ante qué síntomas constatáis que es necesario un cambio de puesto o empresa?**

En toda integración laboral la persona con síndrome de Down es sólo una parte y por eso hay que contar con los compañeros, personas de referencia y el entorno en general. Por eso, al tener que contar con varios factores no siempre se dan las circunstancias necesarias. Así por ejemplo, en una empresa en la que no haya un buen apoyo natural (persona de referencia que ayuda al trabajador con síndrome de Down ante los imprevistos) no sería posible plantear la integración. Además, por encima de todo está el bienestar emocional de la persona con síndrome de Down. Por eso, ante cualquier situación que pudiera ser motivo de estrés o malestar para el trabajador se tomaría la medida de cambiarle de puesto o incluso de empresa si fuera necesario.

### **¿Qué has aprendido de las personas con síndrome de Down?**

He aprendido que no se puede agrupar a todos como si fueran iguales porque no lo son. Cada uno tiene su personalidad, su carácter, sus aficiones. Ni siquiera son iguales a la hora de aprender. He aprendido también que son muy intuitivos y que perciben muy bien cuándo se les da cariño y confianza de verdad y cómo ellos te la devuelven. También que no se cansan de aprender cosas nuevas y que, a pesar del gran esfuerzo que les supone, nunca se rinden ni pierden la ilusión. Son un ejemplo de constancia.

### **¿Y de tu experiencia laboral en la Fundación?**

Mi experiencia laboral es muy enriquecedora ya que participo en dos proyectos muy interesantes. Por un lado me encargo de la formación del grupo prelaboral en el que enseño a estos jóvenes a prepararse para conseguir un trabajo en una empresa ordinaria como sus compañeros trabajadores. Por otro lado, formo parte del equipo de Empleo con Apoyo y, por tanto, de la formación de los trabajadores en activo tanto en la Fundación con las clases de Formación y Orientación Laboral como en la empresa dando el apoyo necesario. Son dos grupos distintos pero complementarios y al estar en ambos tengo una visión más global. También me han aportado mucho mis compañeras con su experiencia y su predisposición para ayudarme en todo momento.



# 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 buscas 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 pegos 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 aprender, 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 llegué 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 estas personas, 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.



# Alexandra Arce

Centro Ocupacional

**“Cuando se ponen enfermos insisten para que les dejen venir”**



## **¿Qué tipo de conocimientos y habilidades se adquieren en el Centro Ocupacional?**

En el Centro Ocupacional se trabajan diferentes programas, todos ellos adaptados y destinados a las necesidades que puedan ir surgiendo a lo largo de las vidas de los chicos con síndrome de Down, que acuden cada día a la Fundación. Con estos programas, elaborados por los profesionales y con el esfuerzo de los chicos, logramos poco a poco que adquieran los conocimientos y habilidades para que cada uno individualmente desarrolle al máximo sus capacidades, además de procurar una máxima integración mediante la realización de diferentes actividades prelaborales, de desarrollo personal y social, siempre de acuerdo con las características propias y respetando su personalidad. Algunos de los programas que se desarrollan en el Centro son los siguientes: Actividades básicas de la vida diaria, Habilidades personales y sociales, Vida comunitaria, Estimulación cognitiva, Mantenimiento de la actividad física, Habilidades ocupacionales y prelaborales, etc.

## **¿Cuáles son tus principales cometidos?**

En mi caso, las actividades principales que desarrollo están incluidas dentro de los programas de Estimulación cognitiva, más en concreto habilidades cognitivas básicas e informática, y también en el programa de Mantenimiento de la actividad física y expresión corporal. En el caso del taller de estimulación cognitiva, la manera que utilizo para trabajar con los chicos es mediante fichas. A lo largo del año y en función de las necesidades de cada uno, voy preparando cuadernillos individualizados, que incluyen fichas de atención, memoria, percepción, pensamiento abstracto, etc., de forma variada para que les resulte más atractivo.

En el taller de informática trabajamos las habilidades básicas para el manejo del ordenador y cómo utilizar de forma funcional los programas de Microsoft Word e Internet. También todo ello, con fichas adaptadas a cada nivel.

Por último, en el taller de actividad física, pretendo que, mediante juegos, circuitos, yoga, bailes..., y siempre de manera divertida, mantengan las habilidades motrices necesarias, para retrasar el deterioro físico propio de la edad y/o discapacidad. Además, desde hace tres años y gracias al Ayuntamiento de Santander, acudimos al campo de golf de Mataleñas, donde reciben clases prácticas impartidas por monitores especializados.

## **¿Qué características propias tiene el Centro Ocupacional de la Fundación?**

El Centro Ocupacional es el lugar donde los chicos de la Fundación pasan el periodo más largo de su vida, ya que pueden acudir desde los 16 años en adelante. El objetivo y característica fundamental del Centro es que se formen de manera permanente, con la formación básica y cultural necesaria, para así conseguir la mayor independencia personal e incluso poder llegar a incorporarse al mercado laboral.

## **¿Cómo incide el Centro Ocupacional en la evolución de los chicos? ¿Soléis conseguir vuestros objetivos?**

Pienso que el trabajo que se realiza en el Centro con los chicos influye de manera muy positiva en su evolución, tanto personal, como social y laboral. Todos los profesionales nos esforzamos cada día para llevar a cabo de la mejor manera los programas que nos corresponden y con ello intentar conseguir el máximo de cada uno de ellos.

Respecto a si conseguimos alcanzar objetivos, es difícil generalizar. Aunque se trabaja de forma constante e individualizada con todos, cada uno es diferente a la hora de desarrollar sus aptitudes y capacidades. Unos necesitan más apoyo y trabajo que otros, pero en todos los casos y con el transcurso del tiempo, los objetivos se van consiguiendo, aunque éstos no siempre son los mismos, ni se encuentran al mismo nivel.



### **¿Qué nivel de motivación observáis en los asistentes? ¿Disfrutan en el Centro?**

Desde mi punto de vista, creo que la motivación que tienen todos es muchísima. Para ellos, acudir al Centro es muy importante, no sólo porque les guste aprender y tengan mucha curiosidad por saber cosas nuevas, sino también porque en él pasan la mayor parte del día con sus compañeros y buenos amigos, con los que se divierten, por los que se preocupan y a los que valoran mucho dentro de su vida.

Además de los talleres, realizan muchas actividades diferentes, tanto dentro como fuera del Centro Ocupacional. Con todas ellas y sin duda alguna, disfrutan muchísimo, siendo evidente en muchas ocasiones lo felices que son, incluso hasta el punto, de que cuando se encuentran enfermos, insisten a sus familias para que les dejen venir.

### **¿Crees que se encuentran más a gusto en esta etapa, junto con sus compañeros con síndrome de Down, que en los centros escolares de integración?**

En mi opinión creo que es una etapa diferente dentro de sus vidas. En primer lugar, acuden a centros escolares de integración, donde pienso que pueden sentirse bien y donde además veo bien que vayan porque así se relacionan con chicos de su misma edad sin discapacidad, pero también creo, que es importante que a su vez, reciban clases de apoyo en la Fundación. Una vez se encuentran en la etapa adulta, con quien tienen que compartir más tiempo y experiencias, es junto a otros chicos con síndrome de Down, ya que creo que siempre se encontrarán más a gusto y así, se evitará que surjan diferencias notables con las capacidades propias de cada uno.

### **¿Cómo pueden reforzar las familias la formación que reciben sus hijos en el Centro Ocupacional?**

La mejor manera de reforzar y con ello mantener toda la formación que reciben los chicos en el Centro, es principalmente, teniendo una buena comunicación recíproca entre las familias y los profesionales de referencia. De esta forma, conseguiremos que las familias sepan en cada momento qué se está trabajando con sus hijos y así, poder realizar una formación continuada, reforzando en casa lo aprendido.

### **¿Qué anécdotas curiosas o divertidas destacarías de las que has vivido en la Fundación?**

Son muchas las cosas que ocurren cada día en el Centro Ocupacional y teniendo en cuenta que pasamos muchas horas juntos, recordar una anécdota en concreto resulta difícil. Hace un par de semanas viví una situación bastante curiosa. Estábamos de viaje de fin de curso en Bilbao y habíamos ido a visitar el Museo Guggenheim. Estando en el patio principal, decidimos realizar una cadena humana en forma de corazón y hacer una foto desde uno de los miradores que daban al mismo. Mi sorpresa fue cuando vi, que no sólo era mi compañero el que tomaba la foto para el recuerdo, sino que también otras personas estaban fotografiándonos.

### **¿Qué has aprendido de las personas con síndrome de Down?**

Las personas con síndrome de Down nos sorprenden cada día y son muchas las cosas que he podido aprender en el tiempo que llevo en la Fundación. Podría destacar algunas de las cualidades que más me ha llamado la atención por parte de todos ellos, y de las que muchas personas deberíamos de aprender, que es el saber valorar las cosas y los momentos por pequeños que sean, vivirlos con la intensidad que lo hacen ellos y ser felices con muy poco, así como las ganas de superarse, aunque suponga un gran esfuerzo.

### **¿Y de tu experiencia laboral en la Fundación?**

Hace tiempo realicé las prácticas con este colectivo, pero nunca había tenido la oportunidad de trabajar con ellos hasta ahora. A pesar de que no llevo mucho tiempo trabajando en la Fundación, desde el primer día, valoro mi experiencia laboral como muy positiva y gratificante. He tenido la suerte de encontrarme con unos compañeros que desde el principio me han ayudado mucho y de los cuales he podido aprender un montón de cosas. Estoy muy contenta de formar parte de este equipo.



# Fran Stafford

Fisioterapeuta

**“Es importante que los niños tengan autonomía en casa cuanto antes”**



**Parte de tu trayectoria profesional te ha permitido estar vinculada al síndrome de Down. ¿Cómo era la atención de estas personas cuando empezaste y cómo ha evolucionado en este tiempo?**

Después de trabajar en varios sitios en Inglaterra y en España, decidí especializarme en el tratamiento de niños. Tuve la suerte de conseguir enseguida un puesto de trabajo en el hospital de niños más famoso de Inglaterra, Great Ormond Street Hospital. Desde entonces no he vuelto a tratar adultos, ¡excepto algún amigo! Mi especialización consistió principalmente en Medicina de desarrollo, respiratorio, ortopedia y neurología. En los años sesenta la fisioterapia no se utilizaba en niños con Síndrome de Down excepto en casos especiales, casi siempre respiratorio. En Londres, con una compañera australiana, y luego en Ginebra, donde trabajé un año en La Clínica Universitaria de Pediatría, empecé a interesarme por la psicomotricidad en el tratamiento de niños patológicamente torpes. Entonces abrió mi campo de trabajo. Cuando vine a Santander en 1972 la fisioterapia en neurología y medicina de desarrollo consistía en movimientos pasivos y poco más.

Cuando conocí a María Victoria Troncoso, ella trabajaba en el Centro Base del Imsero y encontré una persona con muchas ideas compartidas. Tuvimos algunos pacientes en común. Poco a poco iba conociendo más niños con Síndrome de Down y cuando me invitaron a colaborar en la estimulación precoz en la Fundación accedí con muchísimo gusto. Por la misma época empecé a trabajar en el Colegio Público Cisneros, un colegio de integración con preferencia a la discapacidad motora. Al lado hay otro colegio de integración de discapacidad intelectual y de allí siempre he recibido niños con necesidades de fisioterapia.

**¿Podrías destacar alguna aportación profesional relevante que hayas conseguido en este ámbito como resultado de tu experiencia?**

Aunque ya había trabajado muchos años en la neurología infantil, la estimulación precoz era un reto nuevo para mí. Tenía que aplicar lo que ya sabía del desarrollo a unos bebés diferentes. La hipotonía de un bebé con síndrome de Down no se parece a la hipotonía en otras condiciones, como la parálisis cerebral o enfermedades neuromusculares. Afortunadamente, para entonces ya había muchos estudios y la Fundación tenía mucha información. Utilizamos al principio información de Estados Unidos y de Inglaterra. La Fundación apoyó una investigación sobre la estimulación precoz que ratificaba nuestro convencimiento de su eficacia. Recuerdo un curso en la Facultad de Medicina sobre la biología del desarrollo organizado por el doctor Flórez que, aunque no tenía la capacidad de comprender todo, escuché unas ponencias que me impactaron. Formamos un equipo de atención temprana que llevamos juntas desde 1992 y hemos atendido a 57 niños. Es este día a día que ha sido tan fascinante, ver crecer a los niños.

**¿Ha cambiado mucho la forma en la que las personas con síndrome de Down son percibidas y recibidas por la sociedad?**

Recuerdo un día que salí del colegio, donde trabajaba, para ir a atender una familia con un bebé en la Fundación. Se cruzaron dos personas con síndrome de Down delante de mí, un adulto obeso y torpe agarrado a su madre, ya mayor, y una niña que salía del colegio caminando sola a su casa con su mochila al hombro. ¡Qué pena no poder hacer una foto para enseñar a la familia del bebé recién nacido! Pero ya estamos acostumbrados a ver personas con síndrome de Down en la calle o en el trabajo.



### **Desde el punto de vista de la fisioterapia, ¿cuáles son las etapas y aspectos críticos en la atención de las personas con síndrome de Down? ¿Cómo deberían afrontar la actividad física las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida? ¿Deben seguir pautas específicas?**

La mayoría de los niños consiguen las diferentes etapas de desarrollo a través de sus propias experiencias y otros necesitan ayuda. Desde el principio nos dimos cuenta de la diversidad del desarrollo motor en los bebés. Hemos permitido a cada uno su propia secuencia de desarrollo siempre y cuando avanzaban sin tener hábitos negativos. El movimiento y los cambios de posición ayudan al recién nacido en su desarrollo y su respiración. Si aprende a aceptar los movimientos sencillos que aplicamos al principio acepta mejor los movimientos más complejos que le pedimos más adelante. Es importante dar un sentido a nuevas posturas y movimientos para que esta habilidad motora se incorpore en el desarrollo general de la función. La hipotonía y la laxidad de ligamentos producen una falta de estabilidad en las articulaciones y tenemos que comprender que no es una sensación agradable. Tenemos que ayudarlo a conquistar esa sensación que posiblemente le va perdurar a lo largo de su vida. ¿Una persona sedentaria es vaga o es que no le agrada moverse? A todo el mundo, tenga síndrome de Down o no, le conviene practicar alguna actividad física a lo largo de su vida, pero es esencial que sea una actividad placentera, como disfrutar de la natación o competir en baloncesto o pasear a su perro. Todas las personas con síndrome de Down que conozco disfrutaban muchísimo con el baile. La música motiva su movimiento pero lo que me resulta increíble es la resistencia que tienen, pueden estar horas bailando.

### **¿Qué consejos darías a las familias para apoyar el desarrollo de sus hijos?**

Damos pautas a las familias para que sean ellas las que practiquen la estimulación precoz en el día a día y el estilo de vida de cada uno. Como no practicamos técnicas complejas permite la participación de los padres en la tranquilidad de su casa, como cualquier bebé. Aconsejamos una sesión por semana con la estimuladora para asegurar que todo va bien y para ir avanzando. Como consejo a las familias creo que lo más importante es inculcar unos buenos hábitos, así como poder comer en cualquier sitio, participar en las actividades de la familia y el entorno y tener una autonomía lo más amplia posible. Es importante empezar cuanto antes a vestirse, asearse, comer y hacer esas pequeñas tareas en casa, como hacer la cama, preparar un desayuno. La autonomía en la calle es más difícil porque si no hemos enseñado a los niños a cruzar una calle desde pequeños, cómo podemos pedirle que vaya solo en el transporte público de mayor.

### **¿Qué anécdotas curiosas o divertidas destacarías de las que has vivido en la Fundación?**

Destacaría como anécdota curiosa las diferentes maneras de desplazarse que tienen estos bebés antes de conseguir la marcha. Ha habido variaciones en la reptación, el gateo y el culeteo realmente originales.

### **¿Qué has aprendido de las personas con síndrome de Down?**

No me gusta generalizar y de hecho las personas con síndrome de Down son, por encima de todo, personas. He aprendido a valorarlas individualmente, pero me sigue llamando la atención la terquedad de su carácter y la memoria visual que tienen, puedo pasar varios años sin ver un chico y me saluda aún con mi nombre.

### **¿Y de tu experiencia laboral en la Fundación?**

Han sido 20 años llenos de experiencias interesantes, muchas posibilidades de conseguir y compartir información. Como he dedicado pocas horas al mes a mi trabajo, lamentablemente he tenido menos tiempo para convivir en el pleno ambiente de la Fundación, pero he conocido unos profesionales magníficos y para mí el trabajo en equipo es la única manera de conseguir un tratamiento eficaz.

### **¿Cómo valoras la evolución de la Fundación durante todo este tiempo?**

Yo he conocido la Fundación desde su inauguración, antes de iniciar con la estimulación precoz hacía trabajos puntuales. Obviamente ha evolucionado en este tiempo pero creo que las líneas generales son las mismas. Ha cambiado las edades de las personas y por necesidad se ha ampliado las instalaciones y los servicios, pero las ideas básicas son iguales. Creo que allí está su valor: tener tan claro desde el principio y hacer una planificación de futuro para ir paso a paso consiguiendo su desarrollo.

