

## Por una sonrisa común

“La idea de ponernos en contacto con la Fundación empezó en octubre de 2013 después de ver en clase una película en la que salía Dani, un chico con síndrome de Down. Entonces le propusimos a nuestro tutor hacer algo con chicos y chicas de síndrome de Down. Contactamos con la Fundación y el 2 de diciembre de 2013 fuimos a pasar la mañana con ellos”. Así comienza el relato de un grupo de alumnos del colegio Verdemar, que por iniciativa propia quiso vivir una experiencia inolvidable con un grupo de jóvenes del Centro Ocupacional.



“Les contamos cómo era nuestro centro e hicimos talleres y actividades con ellos. A la hora de irnos les entregamos unos libros y nos pidieron que se los firmásemos”, explican los estudiantes en su relato.

“Mantuvimos el contacto con ellos y les ofrecimos que viniesen a nuestro colegio a pasar una mañana con nosotros y a representar la obra de *Grease* a toda la ESO”. Después de muchos preparativos, un grupo de jóvenes del Centro Ocupacional visitó finalmente el centro el 2 de abril. “Decidimos poner un título al encuentro: *Por una sonrisa común*. Esa era nuestra idea, reírnos juntos y disfrutar de esa mañana”, señalan los impulsores de la iniciativa.

Los estudiantes les recibieron con un amplio repertorio de actividades: aros musicales, balón sentado, carrera de sacos, etc. “Cuando llegaron estuvimos tomando el aperitivo juntos mientras un grupo de chicos nos hacían trucos de magia y al acabar nos separamos en grupos para ir haciendo todas las actividades”.

La jornada terminó con la representación por parte de los jóvenes con síndrome de Down de *Grease* una obra que tenían bien ensayada. “Para acabar bailamos todos juntos cerrando una mañana llena de encanto. Esta ha sido una experiencia nueva e inolvidable, donde todos hemos disfrutado y aprendido los unos de los otros”.

Los testimonios de los participantes no pueden ser más elocuentes: “Fue increíble poder disfrutar un día con ellos, es una experiencia que todos deberían vivir, son muy especiales para nosotros”, afirma uno de los alumnos. Otro añade: “Son personas muy cariñosas que transmiten mucha alegría”. Una de las alumnas profundiza en esta cualidad: “Son personas que con solo una sonrisa hacen que tu también rías, muy cariñosos y amables que desprenden alegría con solo mirarte, me han encantado todo el tiempo que hemos pasado con ellos. He visto este día toda la gente a mi alrededor mucho más feliz”.

La experiencia ha sido tan positiva que ya están preparando la próxima edición.

## 10 PREGUNTAS A...

Mónica y Santiago,  
padres de Julia Terradillo

# “Dice que sus amigas del colegio ‘son para toda la vida’; está muy integrada”

**¿Cómo fue la llegada de Julia? ¿Podéis contarnos vuestros sentimientos y la reacción de vuestra familia?**

Naturalmente fue una sorpresa puesto que no lo esperábamos. El padre se enteró en el ascensor subiendo hacia la planta de cuidados intensivos, porque la vio. Aunque, si te soy sincero, me preocupaban más los problemas físicos que traía consigo: hipertensión pulmonar severa y un diagnóstico reservado. A mí me lo dijo Santi, estaba en reanimación puesto que fue una cesárea, no me lo podía creer y tuve un rato malo hasta que la vi, entendí que esa niña tenía que salir adelante, sí o sí. Mucha confusión, angustia por sus problemas físicos, miedo por cómo podríamos ayudarla y si estábamos capacitados para ello. No es lo mismo leerlo que seas tú el protagonista. La familia reaccionó con lloros, asombro, pero duró poco, enseguida fue un apoyo absoluto. En esto tanto Julia como nosotros tenemos suerte.

**Al poco de nacer entrasteis en contacto con la Fundación...**

Les debieron avisar desde el propio hospital porque se presentaron María Victoria Troncoso y Jesús Flórez a vernos. Esto lo he escuchado alguna que otra vez, pero nos relajó que Jesús me diera la enhorabuena y que nos contasen de primera mano que las expectativas de su vida no las podíamos crear en aquella habitación, sino que había que trabajarlas para que Julia tuviese

**“En el plano individual la convivencia con Julia es sorprendente y estimulante; no te deja quedarte atrás”**

una vida plena.

**¿Cómo ha cambiado vuestra percepción sobre el síndrome de Down tras el nacimiento de Julia?**

Previamente había estudiado un ciclo de Educación Especial y soy sanitaria, así que entendí los problemas que podía conllevar rápidamente. Santi, más que cambiar su percepción, la fue creando con Julia. Aprendemos día a día, con paciencia y trabajo; a veces te desesperas y luego vuelves otra vez. Destacaría los valores humanos y de superación que me ha transmitido, estamos más pendientes y activos en lo que ocurre en el mundo de la diversidad, no únicamente del síndrome de Down.

**¿Cómo es vuestra hija? ¿Qué destacaríais de su personalidad?**

La mejor y la más guapa de 8 años, mi hija Sara ostenta ese título en 10 años y mi hija Celia en 5, que renuevan año a año (risas). Julia es una niña muy buena, divertida y entusiasta con todo lo que le gusta, y muy disciplinada en su

rutina de aprendizaje, aunque en casa se escaquea que no veas, tiene una disculpa para todo y con una imaginación que no veas.

**Seguro que habréis vivido con ella experiencias muy divertidas. ¿Nos contáis alguna?**

Estaba aprendiendo el masculino y femenino y a las chicas las metía en el grupo de personas y a los chicos en el de “personos”. Yo nunca lo había oído y me hacía gracia, estuvo una temporada graciosa con eso hasta que lo corrigió y ya nos metía a todos en el grupo de personas, hasta que hace un par de semanas un cómico en la tele decía que había patentado el concepto de “persono” y a Julia se le encendió la bombilla y preguntó al padre: “¿Persono papá?”, y pensé: a que llamo al cómico para que se lo explique él esta vez...

**¿Cómo ha sido la convivencia con ella en este tiempo?**

Con Julia hay varios mundos. Dentro de casa es una niña más, con nuestras risas y enfados, tareas. Naturalmente necesita apoyos y es cuando empieza la logística para cuadrar la vida de toda la familia, que es lo más complicado. En el plano individual la convivencia con ella es sorprendente y estimulante, no te deja quedarte atrás, necesita que estés empujando, si te paras ella se para y eso no es bueno. También hay momentos de bajón que hay que superar rápido, sobre todo cuando ves algún paso que no



consigue y que se la resiste o que sabes que no va a conseguir.

**¿Y cómo es la relación con sus hermanas?**

Tiene 2 hermanas: Sara y Celia. Con Sara la relación es muy cordial, ya estaba cuando ella llegó y es su referente. Lo que diga Sara va a misa y como riñas a Sara por algo, ella la consuela y se enfada contigo. Celia, la pequeña, es más cañera. Juegan muchísimo juntas y la estimula que no veas, aunque con ésta si tiene más roces, ningún fuego. Se llevan muy bien.

**Julia acude a un centro ordinario, con integración escolar. ¿Cómo está resultando la experiencia?**

Cuando comenzó la etapa escolar el colegio era nuevo y ha costado un poco tener los apoyos necesarios a nivel académico, aunque la implicación con ella de sus profes ha sido genial y a nivel social está en un grupo maravilloso en el que se encuentra muy bien e integrada. Tiene, como dice ella, “amigas

**“Queremos que tenga su grado de independencia dentro de un programa laboral y de pisos tutelados, pero todo a su tiempo”**

para toda la vida”.

**¿Cómo valoráis la contribución de la Fundación en estos años?**

La Fundación es un referente, no hay duda. Los profesionales que tiene te ayudan a ubicarte en el desarrollo de Julia y tener una base para su evolución, pero si vamos un poco más allá, en la Fundación compartimos experiencias e inquietudes entre los propios padres que te ayudan mucho.

Todos estamos en el mismo barco, hemos hecho buenos amigos.

**¿Os habéis planteado el futuro? ¿Qué planes tenéis al respecto?**

Sí, bastante, creo que eso es intrínseco a tener un hijo/a con síndrome de Down. Del futuro cercano nos preocupa cuando sus amigos/as la dejen realmente atrás. Habrá que estar muy atento porque imagino que habrá cosas que no entienda y que será difícil hacerle entender. Del futuro a más largo plazo, que denominamos todos “cuando yo no esté”, no queremos hacer responsable de ella a sus hermanas. Éstas deberán poder hacer su propia vida; si luego eligen estar con su hermana, que sea eso, una elección no una obligación. Queremos que tenga su grado de independencia dentro de un programa laboral y de vida en pisos tutelados, pero esto es otra batalla. De momento tiene ocho años, todo a su tiempo aunque siempre es bueno trabajar por ello, el futuro llega rápido.

## UN DÍA CON...

Pablo Bárcena

# Un gran paso

**Dicen que los problemas se deben convertir en retos, nunca en obstáculos y Pablo Bárcena ha conseguido hacer poco un gran reto, quizá uno de los más importantes de su vida hasta ahora: ir solo desde su casa hasta la piscina donde practica natación. Lo que para muchos es algo cotidiano y normal, algo que no requiere esfuerzo ni superación como es ir caminando por la calle sin compañía, para él ha sido como subir el Tourmalet. A este joven de 22 años nadie le puede quitar ya el maillot amarillo después de haber coronado una cima personal tan dura. El nombre del famoso puerto de montaña significa 'camino de mal retorno', pero para Pablo la carrera no ha hecho más que empezar.**

Hay personas que se tocan el pelo mientras hablan, otros mueven sin control la pierna o parpadean constantemente mientras escuchan una conversación, y Pablo siempre sujeta un bolígrafo entre los dedos. Que levante la mano aquél que no tenga una "manía". La sociedad clasifica a las personas por tener o no tener capacidad y él clasifica a la gente en cuatro categorías: super corazón, corazón, me quiere y guapa. Qué distinto sería todo si siempre ordenáramos en clases a las personas por la emoción en vez de hacerlo por sus capacidades.

Desde hace 8 años Pablo acude a la Fundación y en todo este tiempo ha mejorado su comportamiento, su manera de relacionarse con los demás y ha conseguido tener más autonomía. Lucía, Miguel y Bea son sus mejores amigos y todos sus compañeros le definen como un chico cariñoso, alegre, simpático y con un poco de mal genio. Se enfada cuando apagan la música y una de sus palabras favoritas es 'pesao'. Es otra de sus manías que le hacen único, diferente y especial. Como lo somos todos, ¿verdad?

Con sus padres y sus hermanos Carlos y Alberto -mayores que él- suele hacer planes los fines de semana y nombra con cariño a su tía Mar, con quien quiere volver a Segovia de nuevo. Dice que a Modesta, la señora que trabaja en su casa, le ayuda a hacer las camas, pero las risas de las profesoras de la Fundación hacen pensar que Pablo quizá no dice toda la verdad. ¿Quién no



miente de vez en cuando? Sin embargo, no engaña cuando asegura que Germán es su profesor favorito, que Aída es 'su serie' y que se relame con las alubias blancas. "Gracias, gracias. Vamos a ganar. ¡Ese equipo!" es una frase que

le ha tocado pronunciar en la actuación de fin de curso. Interpreta a un entrenador que anima a sus chicos y chicas. Y es que él mejor que nadie sabe que con motivación y esfuerzo las metas se alcanzan.

# Inmersión natural

**Tener contacto con la naturaleza tiene grandes beneficios para la población infantil. Potenciar la convivencia y el conocimiento del medio natural supone conseguir beneficios físicos y psicológicos para los niños, y lograr una mayor y mejor conexión emocional de los pequeños con la naturaleza.**

Un grupo de 15 niños, de entre 4 y 10 años, que participan en el Taller de Psicomotricidad de la Fundación Síndrome de Down, visitaron en abril la Granja Escuela de La Garma, en Llanos de Penagos. Las profesoras Begoña, Lourdes, Sandra, Amina y Ada les acompañaron en una jornada muy especial, porque se trataba de la primera salida al exterior de estas características que se organizaba para ellos.

“En el centro desarrollan ejercicios y actividades de movilidad dentro del Taller de Psicomotricidad y también realizan circuitos de ejercicios, pero este tipo de actividades al aire libre son muy positivas para ellos. Era la primera vez que visitábamos la Granja Escuela y todos disfrutamos mucho”, comentan las profesoras.

Camínaron junto al río, dieron de comer a los animales, plantaron lechugas, decoraron tuestos y montaron a caballo. Incluso la pequeña Claudia, que por temor no se acercaba a los equinos, consiguió acariciarlos. “Los niños se comportaron estupendamente, se muestran más responsables y



más maduros cuando hacemos este tipo de actividades. Los profesores sentimos mucha satisfacción porque sentimos que el trabajo que hacemos

merece la pena. Además, los padres están encantados y son muy receptivos a que sus hijos hagan este tipo de actividades”.



## TESTIMONIO

Gema Fernández y  
Sandra Rueda,  
alumnas en prácticas

# Nuestra mejor elección

Por Gema y Sandra

El día 1 de octubre de 2013 comenzamos las prácticas en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Nos acordamos de ese día como si fuera hoy: nos sentíamos un poco perdidas a la vez que nerviosas. Las dos creíamos que se nos iba a dar bien porque nos gusta lo que hacemos, pero en ese momento pensamos: ¿Realmente valdré yo para esto? ¿Seré capaz de motivar a estos chicos como se merecen?

Nos acogieron de la mejor manera, tanto los chicos como los profesionales de la Fundación; como si nos conociesen de toda la vida y nos ayudaron en todo lo que podían.

Los chicos tienen muchas virtudes, pero entre todas ellas queremos resaltar la gran facilidad que tienen para adaptarse día a día a ciertos cambios en su ambiente, por ejemplo, ante cambios

de actividad o profesor reaccionan de manera envidiable.

Hemos vivido muy buenos momentos y a su vez aprendido muchas cosas, tanto a nivel personal como profesional, y hemos tenido el placer de conocer el funcionamiento de la Fundación, a sus chicos y a los profesionales.

Un mes después de estar allí empezamos a dar alguna clase solas, sin profesional guiándonos, y estuvimos encantadas, aprendimos a explicar algo de mil maneras y con mil ejemplos con el objetivo de que lo entendieran e hicieran bien su tarea. Nos encantaba enseñarles, nos hacían sentir bien.

No había ni un día en que te fueras a casa sin saber una cosa más y sin que te sorprendieran, te hicieran reír y, lo más importante, se dejaban enseñar.

Poco a poco vas avanzando con ellos, son personas fáciles de querer, a veces

es inevitable darles un abrazo, decirles cosas con las que ellos ponen una sonrisa de oreja a oreja, por ejemplo cuando están haciendo una actividad. Decirles lo bien que lo hacen lo agradecen muchísimo; el cariño que nosotras les dábamos nos lo devolvían multiplicado.

Trabajar con estos chicos es reconfortante y muy satisfactorio; el poder enseñarles cosas y que ellos te lo agradezcan. Pensamos que para trabajar con ellos es conveniente tener paciencia, calma, mucha alegría, esfuerzo, creatividad, tener sentido del humor y muchas más cosas.

Escoger la Fundación Síndrome de Down fue nuestra mejor elección, hemos estado muy contentas y hemos aprendido mucho que es lo importante. Lo peor de todo el tiempo que hemos estado allí sin duda ha sido la despedida.



## NOTICIAS INSTITUCIONALES

### Subvención de la Fundación Mapfre

La Fundación Mapfre ha concedido una subvención para el proyecto "Avance XIV de formación continua e integración laboral para personas con síndrome de Down".

## EMPLEO CON APOYO

### 23 de mayo. Fin de semana en Bilbao

Del 23 al 26 de mayo, los jóvenes que forman el grupo de Empleo con Apoyo disfrutaron el fin de semana en Bilbao. Con ayuda de sus preparadoras laborales, buscaron información y organizaron todo lo necesario para el viaje: alojamiento, restaurantes, transportes, lugares que visitar, zonas de paseo, etc.

## CENTRO OCUPACIONAL



Los jóvenes del centro ocupacional recibieron una nueva visita de su amiga Ruth Beitia, concejala del Ayuntamiento de Santander. No fue un acto institucional sino el de una amiga visitando a los chicos dentro de su ámbito privado.

### 19 de diciembre. Fiesta en la fábrica de Nestlé

A finales del pasado año y a instancias de un trabajador de la fábrica de La Penilla, Nestlé se puso en contacto con la Fundación Síndrome de Down de Cantabria para proponerles participar en un acontecimiento que la fábrica de Nestlé ha festejado a lo largo de 2013: el 50 aniversario de NESQUIK. La Fundación acogió de buen grado la propuesta de Nestlé y se acordó organizar una jornada en la que participaran jóvenes asociados de la Fundación. La actividad se centraría en la realización de dibujos y murales conmemorativos de la efe-

merides con un protagonista indiscutible: Quicky, la mascota de NESQUIK. El 19 de diciembre, los chicos que voluntariamente quisieron participar en esta iniciativa estuvieron en la fábrica durante toda la jornada, bajo la supervisión de sus profesores, trabajando en la creación de murales, dibujando, coloreando y disfrutando de la que se convirtió en una actividad muy especial. Para los trabajadores de Nestlé, y especialmente para los del área de producción de NESQUIK, también fue una jornada diferente, puesto que pudieron colaborar con los jóvenes artistas, compartir con ellos el almuerzo y disfrutar con su entusiasmo durante la visita a la fábrica, especialmente manifiesto cuando llegaron a la zona "estrella" que fue, cómo no, la línea de fabricación de bombones.

### 2 de enero. 'El niño Erizo'

Los jóvenes del Centro acudieron a ver la obra de teatro *El niño Erizo*, en el Palacio de Festivales.

### 6 de febrero. Exposición sobre los íberos

Este día visitaron la exposición *Iberos: Nuestra civilización antes de Roma*, situada en la carpa de la Plaza Porticada.

### 27 de marzo. Sensibilización escolar

Los jóvenes asistieron a las Jornadas de Sensibilización Escolar organizadas por el CERMI, en Camargo. Allí realizaron un taller de manualidades y otro de mini-golf.

### 25 de marzo. Primeros auxilios

Javier Santamaría, médico y padre de Laura, impartió una clase sobre atención de primeros auxilios.

### 28 de marzo. Semana Misionera

Los alumnos del Centro participaron en la Semana Misionera de la Parroquia de San José de Santander, donde actuaron bailando *Grease*, en la calle Tetuán.

### 2 de abril. Visita a Verdemar

El 2 de abril fueron invitados a la Jornada de Puertas Abiertas del Colegio Verdemar, donde participaron en varios talleres organizados por los alumnos del colegio. Para finalizar, los chicos bailaron la coreografía de *Grease*.

### 8 de abril. Acción por la educación

Ese día asistieron al acto organizado por la SAME (Semana de acción Mundial por la Educación) en la plaza Porticada. Lucía y Alberto hablaron en público sobre el síndrome de Down.

### 9 de abril. Ensayo de 'Flashmob'

El 9 de abril acudieron al ensayo general del "Flashmob" organizado por el Ayuntamiento de Santander. Bailaron en la calle Lealtad junto con otras personas que también se animaron a participar.

## MISCELÁNEA

Actividades de la  
Fundación Síndrome de  
Down de Cantabria



### 5 de mayo. Viaje de fin de curso

Del 5 al 9 de mayo fueron de viaje de fin de curso a Vitoria-Gasteiz, donde disfrutaron de los encantos de la ciudad y participaron en numerosas actividades.

### 21 de junio. Fiesta de fin de curso

El día 21 de junio se celebró la tradicional fiesta de fin de curso, con la representación de la obra de teatro *Grease*, en el Colegio de Las Esclavas.

## CURSOS Y CONFERENCIAS

**Emilio Ruiz** participó el 24 de febrero en un curso del Ayuntamiento de Camargo con una charla sobre *Atención al ciudadano con síndrome de Down*.

El 15 de marzo impartió tres conferencias en la jornada *Tenemos tanto que aprender*, de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

El 21 de marzo acudió a Vitoria para participar en la conmemoración del Día del Síndrome de Down, con la conferencia *Lo que nos enseñan las personas con síndrome de Down*, organizada por Down Araba - Isabel Orbe.

El 22 de abril viajó a Buenos Aires (Argentina) para participar en la jornada *"Tener un hijo con síndrome de Down: Características psicológicas y rol de la familia"*, organizada por la Asociación Síndrome de Down de Argentina.

En Salta (Argentina), participó los días 24 y 25 de abril en unas jornadas con una ponencia sobre *Herramientas para la vida autónoma e independiente*.

El 24 de mayo participó en un Máster en Educación Inclusiva de la Universidad Católica San Vicente Már-

tir (Valencia), en colaboración con ASINDOWN.

**Jesús Flórez** participó el 23 de enero en un seminario en la Universidad Autónoma de Madrid, con una conferencia sobre *Acciones de fármacos en modelos animales de discapacidad intelectual. Consecuencias traslacionales*.

El 23 de febrero participó en la 3ª Jornada sobre Discapacidad Intelectual e Integración de la Fundación Talita Aragón, con la conferencia *Bases genéticas y neurobiológicas de la discapacidad intelectual*.

El 13 de marzo disertó sobre *El papel de la familia en el adulto con discapacidad intelectual*, en un acto de ASPRODES-FEAPS. Al día siguiente intervino en la Universidad de Salamanca sobre *Acciones de fármacos en modelos animales de discapacidad intelectual. Consecuencias traslacionales*.

El 25 de marzo intervino en el ciclo *Envejecimiento saludable*, de FEAPS-Madrid y Fundación Gil Gayarre, con la conferencia *Aspectos familiares y sociales del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual*.

El 6 de junio fue invitado por la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno y Real Academia Nacional de Medicina para hablar sobre *El reto de la discapacidad intelectual*.