

25 años entre bambalinas

La actividad de teatro de la Fundación cumple este año sus bodas de plata. Niños y adultos, actores consagrados y artistas 'voluntariosos', se han subido al escenario en las fiestas de fin de curso de los últimos 25 años para deleitar a las familias. El aniversario bien merece una entrevista a la artífice de semejante hito, Paz Elorza.

¿Cómo afrontas cada año todo el proceso creativo, los ensayos, etc.?

Con ilusión, ganas, muchísima paciencia (jajaja), y con la ayuda de mis compañeros y de unas madres, Ana Casanueva y Loli Boo, que hacen unos vestuarios impresionantes. La verdad es que el proceso de preparación lleva su tiempo. Una vez que sé qué obra voy a adaptar o a inventarme, suelo hacer un sondeo para saber quién va a participar, preguntando en los distintos grupos: trabajadores, centro ocupacional, escolares, pequeños. Una vez que ya sé quien participa, escribo los diálogos adaptando el papel a cada chico. Como escojo un hilo conductor, es más sencillo introducir los diferentes grupos en la obra, sobre todo a los pequeños (2-3 años), que suelen participar las primeras veces con un baile o desfile y a partir de ahí, en años consecutivos, van diciendo alguna palabra. Es decir, desde pequeños el que quiere participar, lo hace para disfrutar y pasarlo bien.

¿Cómo viven los chicos la actividad?
¡Como un gran acontecimiento! Hay algunos que nada más terminar la obra en junio ya están preguntando cual será la del año siguiente. Y por supuesto en septiembre hay que recordarles que hasta enero no se empieza.

¿Cómo incide en su desarrollo?

El taller de teatro incide muchísimo en el desarrollo integral de todas las personas, facilitando la capacidad de expresarse, de experimentar nuevas vivencias y de manifestar sentimientos distintos de los propios, ya que tienen que poner-

se en el lugar de otra persona. Ayuda a desarrollar la memoria y mejora la expresión oral y corporal. Además fomenta la capacidad de cooperación y de respeto hacia los demás. Así que en los chicos con síndrome de Down, incide de la siguiente manera: memorizan diálogos cada vez más largos, recordando los desplazamientos que tienen que hacer por el escenario y siguiendo el orden de

no emitir críticas negativas en las intervenciones de los demás y tienen que aceptar sugerencias para mejorar la interpretación, teniendo preparados los materiales cuando corresponda intervenir.

¿De qué obra te sientes más orgullosa?

Lo que más me costó fue adaptar *El Quijote* para que se entendiera y fuera entretenida para los chicos. Pero todas tienen algo especial porque es la primera vez que un chico hace de protagonista, por lo visual que resulta, por el vestuario, por los decorados que antes se hacían o porque ves que los chicos disfrutaban muchísimo con la obra (*El Musical*, *Grease*, *La Vuelta al Mundo*, *Las aventuras de Alicia...*)

La actividad ha descubierto grandes talentos. ¿Qué actores y actrices destacarías?

Todos para mí tienen su importancia y mérito, porque yo soy incapaz de subirme a un escenario. Es muy curioso observar cómo se ha dado paso a las nuevas generaciones. Abra-



aparición e intervención. Tienen que aumentar el volumen de voz y mantenerlo durante la intervención, articulando las palabras de forma clara. Tienen que aprender a hablar más despacio, transmitiendo sentimientos a través de la voz y han de caracterizar el habla de los personajes, potenciando o inhibiendo el movimiento tanto espacial como gestual. Han de seguir con atención y respeto las intervenciones de los compañeros, evitando el protagonismo personal, cediendo en beneficio del grupo y felicitando a los compañeros por los logros alcanzados. Deben aprender a

ham San Martín hizo muchas veces de protagonista y destacaría el papelón increíble que hizo como Don Quijote. Le siguió Ángel Díez, que bordó *Las aventuras de Alicia* o *Una vuelta por Hispania*, y éste dio paso a Miguel Torre que estuvo sembrado en *Robin Hood*. Y con las chicas, lo mismo. Salomé Pérez, María Aguilera, Almudena Ruiz (que fue la primera que cantó en directo), Bea Álvarez, Lucía Irigoyen, etc. Hay chicos que a pesar de sus dificultades participan haciendo apariciones grandiosas, que todos esperamos con ilusión y nervios, ya que suelen improvisar bastante.

10 PREGUNTAS A...

Verónica García,
hermana de Sandro

“La relación con mi hermano me ha hecho crecer como persona”

¿Puedes contarme cómo fue tu reacción ante el nacimiento de tu hermano Sandro? ¿Qué años tenías tú entonces? Sandro nació en 1990, cuando yo tenía 11 años. Tanto mi madre como Sandro quedaron ingresados durante días en el hospital: mi madre por sufrir graves complicaciones en el parto y Sandro por tener síndrome de Down, para su vigilancia. Recuerdo sobre todo la preocupación por la salud de ambos, pero también unas enormes ganas de conocerle y tenerle en casa para poder abrazarlo. Cuando me contaron que tenía síndrome de Down, recuerdo no saber lo que era y no entender lo que suponía.

¿Cómo es tu relación con él?

Mi hermano es una de las personas más importantes para mí. Convivo y comparto con él mucho tiempo, le quiero con locura. Sus problemas con el lenguaje y de audición suponen un gran problema de comunicación. Con los años he aprendido a conocerlo y a entender algo fundamental para él: el hecho de que él no hable con claridad no quiere decir que no comprenda lo que yo le digo, y la necesidad de darle el tiempo suficiente para que haga las cosas por sí mismo.

Estás muy implicada en su educación.

¿Qué actividades realizáis juntos?

Nunca me deja de sorprender su capacidad y ganas de aprender. Puedo asegurar que una de las mayores satisfacciones que existen para mí es compro-

Sandro me ha enseñado a escuchar, a perder el miedo a lo desconocido, a expresar mis emociones y a relativizar el tiempo

bar cómo es capaz de aprender y hacer cosas que dudaba que podría realizar. Intento realizar con él actividades que supongan algo de ejercicio físico ya que es una de las facetas que menos le gustan, pero que más necesita por salud. Para Sandro uno de sus principales hobbies es jugar a la wii y cuando puedo comparto con él algunas partidas.

¿Cómo es la relación de Sandro con tus amigas/os?

Sandro es uno más en mi grupo de amigos, que también comparto con mi hermana María. Muchos conocen a Sandro prácticamente desde que nació, ya que nuestra amistad es de hace muchos años, desde la escuela. Siempre viene con nosotros a salidas, excursiones y pequeños viajes, lo hace encantado y disfruta como el que más, especialmente si vamos de casa rural.

¿Qué ha supuesto para ti tener un hermano con él? ¿Serías muy diferente si

no lo hubieras tenido como hermano?

Sandro me ha enseñado muchas cosas, y mi relación con él ha supuesto para mí crecer mucho como persona. Entre otras muchas cosas he aprendido a escuchar, a perder el miedo a las cosas que no conocemos, a ser capaz de expresar más y mejor mis emociones y a relativizar el tiempo. Y descubrí gracias a él que disfrutaba ayudando y cuidando de las personas, e hice de ello mi profesión, siendo ésta una de las decisiones que más felicidad me ha dado en mi vida.

¿Ha cambiado tu percepción sobre el síndrome de Down en este tiempo?

¿Cómo era antes del nacimiento de Sandro y cómo es ahora?

Mi percepción del síndrome de Down ha variado desde el desconocimiento previo al nacimiento de Sandro a saber exactamente lo que es. Cómo esta alteración genética (la trisomía del par 21) conlleva dificultades y trastornos del aprendizaje, lenguaje, psicomotricidad, etc., pudiendo incluir serios problemas de salud. Pero, sobre todo, he logrado entender que afecta a “personas”, y he aprendido a ver a esas personas detrás del síndrome, que son las que importan, todas distintas, cada una con su personalidad, con sus virtudes y defectos, con sus formas de querer, con lo que les gusta y lo que no, exactamente igual que el resto de las personas.

¿Cómo es Sandro? ¿Qué destacaríais



de su personalidad?

Es un chico muy sensible y cariñoso, al que le cuesta mucho expresarse, sobre todo en lo referente a las emociones, y que nota mucho los cambios. También es increíblemente metódico y muy coqueto. Le encantan los animales y estudiarlos, pero le asustan de cerca. Sus deportes preferidos, sin duda alguna, son el baloncesto y el golf, aunque sólo practicarlos, nada de verlos por televisión. Y a pesar de sus problemas de audición, la música le gusta muchísimo. Puede llegar a ser realmente tozudo, pero en su descargo diré que el resto de la familia también.

¿Qué anécdotas curiosas puedes contarnos de él?

La comida favorita de Sandro es la pizza y en casa habitualmente no suele comerla, solo cuando quedamos con amigos. Ha desarrollado una técnica especial para conseguir comer la mayor cantidad posible de pizza: primero siempre acaba su parte muy rápido y

Mis expectativas respecto al Centro Ocupacional se han superado con creces: está encantado y disfruta muchísimo

luego se nos queda mirando fijamente mientras el resto seguimos comiendo, con una expresión triste que nuestros amigos llaman cariñosamente “cara de pena de pizza” y que generalmente le sirve para acabar siendo el que más cantidad de pizza come.

¿Cómo está resultando la experiencia de Sandro en la Fundación?

Respecto al centro ocupacional, mis mejores expectativas se han superado con creces. Sandro está realmente encantado, disfruta muchísimo allí,

tiene una gran relación tanto con los compañeros como con los profesores. Continúa aprendiendo y descubriendo muchas cosas, como el golf, que se ha convertido en una de sus actividades favoritas. Es un sitio donde se encuentra realmente a gusto, llegando incluso a preferirlo antes que quedarse en casa o ir a pasar unos días fuera, y eso es un aspecto fundamental para verle desarrollarse feliz.

¿Te preocupa el futuro? ¿Qué ideas tienes al respecto?

Mentiría si dijera que no me preocupa el futuro, pero realmente no a corto plazo. Sus problemas de salud están controlados, que es lo que más me preocupa. De momento le veo seguir creciendo como persona, feliz, lo cual para mí ya es suficiente. Intento no pensar mucho en problemas que puedan surgir en el futuro. Cuando lleguen, si es que llegan, intentaré buscarles la mejor solución y afrontarlos lo mejor que sepa.

UN DÍA CON...

Paloma Gutiérrez

Todo corazón

“Tenemos que buscarle un nombre, Paloma”, le digo entre risas mientras ella se lleva una mano al corazón. “Como hacemos con los perros, que les buscamos siempre un nombre”, insisto. Por su cara intuyo que la idea no le gusta. “Ya, pero es que no es un animal”, me dice sonriendo. Y tiene razón. ¿Quién pone nombre a su marcapasos? No ha dicho nada sobre sus problemas de salud hasta que los profesores han sacado el tema. Nadie diría que los tiene. Su diagnóstico está claro: mujer, 26 años, llena de energía, no pierde ni una gota de sentido del humor, su corazón late con fuerza y es enorme.

Suele madrugar y le gusta poner la música alta en la cocina a la hora del desayuno y también por la noche cuando cena. “¿A todo gas?”, le pregunto. “A todo volumen. A mi madre no le molesta”, me cuenta. Paloma tendrá problemas de corazón, pero las cosas las tiene muy claras. “No me riñen nunca”. Le pregunto si es obediente. “Pues claro”. Insisto de nuevo. “¿No te riñen nunca?”. Y su respuesta es inmediata: “A mí no me riñe nadie. ¡Oye! Yo soy buena”. Y me lo creo porque es afable y su simpatía, infinita. Habla con mucho cariño de sus padres y de sus hermanos Eva, Miguel y Laura. Le encanta cuidar a sus dos sobrinas, a quienes se las podría comer en bocadillo, entre pan y pan. “Voy todos los veranos a Peñafiel. Allí están mis abuelos, mis tíos y mis primos. Me siento muy querida”. Le tiro de la lengua y me dice con una sonrisa que su tía Carmina le hace rabiar un poquito, pero no le importa.

Paloma lleva recibiendo apoyo en la Fundación Síndrome de Down desde que era pequeña. “Mis amigos y profesores son geniales. Me lo paso muy bien, estoy muy contenta”. Todas las mañanas, nada más llegar al Centro Ocupacional, hace ejercicios para mejorar la respiración -sus pulmones son débiles- y para cuidar su corazón. “Me operaron de la vesícula también. Me cuido mucho, tengo que estar sana”, confiesa. El golf le ayuda y todos los jueves va al Campo Municipal de Mataleñas. Es una de las actividades de la Fundación.



Disfruta estando al aire libre y salir a dar paseos por Santander con su madre es lo que más le gusta. Y bailar y la fotografía. “Tengo una cámara que me regalaron mis abuelos y me encanta hacer fotos de todo. Tengo muchas. Las revelo y hago mis álbumes”, dice.

Le va el jolgorio y no le importa ayudar en las tareas domésticas, pero hay algo que lleva muy mal: hacer las camas. “Hablando de hacer... tenemos que hacerte una foto”. Y escucho un “Claro que sí” con tanta naturalidad que me hace reír.

En el huerto ‘exótico’

El resto de hortelanos de la Finca Altamira dicen que son los del “huerto exótico”. Las cebollas, berenjenas, lechugas, ajos, puerros, calabacines y pepinos que cultivan los chicos y chicas del Centro Ocupacional de la Fundación Síndrome de Down, comparten tierra, agua y abono en su parcela con cacahuetes y fisales, esa planta exótica cuyos frutos se asemejan a los tomatitos y que se usa para muchos platos en cocina. Allí están con los abuelos, con Eutiquio, con Rosa... Hablan con todos los vecinos, se relacionan con otras personas.



“Les gusta mucho ir porque ven que hacen las mismas cosas que hacen otros, que consiguen lo mismo que ellos o incluso mejores pimientos o lechugas más grandes”, comenta Germán Pérez, el terapeuta ocupacional que les acompaña.

Veinte chavales participan en esta actividad que inicialmente estaba pensada para los que tenían más problemas y necesitaban más apoyo, pero que al final va dirigida a todos, sean cuales sean sus capacidades. “Vamos al huer-

to todos los días menos los jueves y allí estamos tres horas. Por un lado, está la estimulación sensorial: el tacto al trabajar con la tierra y el abono, la vista con los colores de los alimentos... Y por otro, está la educación vial al ir caminando hasta allí, y el desarrollo de la autonomía personal pues tienen que pensar en la ropa que llevan, en comprar comida para compartir, en preparar el material que van a usar. Es un desafío para ellos, tienen que ser responsables. Y al resto de hortelanos les ha

cambiado la idea que tenían de las personas con síndrome de Down, de lo que son capaces de hacer y del apoyo que ofrecemos en la Fundación”.

El pasado 2 de septiembre se celebró la V Fiesta de la Cosecha, en la que los adjudicatarios de las 93 parcelas de la red de huertos del Ayuntamiento de Santander compartieron merienda, con platos elaborados con las verduras y hortalizas cultivadas. Bueno, no todo el mundo cocinó. Los chicos de la Fundación solo degustaron. ¡Qué listos!

TESTIMONIO

M^a Carmen y Cristina,
tías de Raúl Samperio
San Emeterio

El Rey del cortijo

Por M^a Carmen y Cristina

Raúl Samperio San Emeterio ya ha cumplido 13 años en julio y, como dice él, ¡es un hombruco! Por medio de estas palabras queremos que le conozcáis un poco mejor para daros cuenta que con esfuerzo, mucha dedicación y perseverancia se ha conseguido que tenga una vida feliz, plena y con muchísimas alegrías.

En el colegio se le ha tratado como un niño más, aprendió muy pronto a leer y escribir. Sus compañeros le quieren mucho y le ayudan en lo que pueden. ¡Hasta le seleccionaron los mayores para el equipo de basket del recreo por su gran puntería! Ahora ya está en 1º de la ESO. Le gusta mucho aprender cosas nuevas y desde pequeño presta mucha atención a cualquier actividad cotidiana que ve en casa y seguido lo hace él. Recuerdo que era muy chiquitín y sacaba los platos y vasos del lavavajillas y los colocaba en la mesa para que cuando llegase su tío Javi del colegio estuviera todo preparado.

Es muy zalamero, sabe buscarnos el punto débil. Cuando le reñimos por alguna trastada siempre nos dice que no lo vuelve a hacer más, pero se le olvida enseguida. Aunque tiene mucho carácter, es un niño enormemente cariñoso y le encanta demostrarlo, con besos, con achuchones, con palabras bonitas..., vamos, ¡todo un conquistador! Las chicas le encantan, no pierde ocasión de decirle a una chica lo guapa que está y rápidamente le pregunta si tiene novio.

Nosotras vivimos también en Ramales y normalmente se autoinvita a nuestra casa a la más mínima ocasión. Cuando era más pequeño se cerraba en su habitación muy sigiloso y se preparaba la maleta, que parecía para un mes en vez de para un fin de semana.

Suele ir con sus abuelos Carmina e Igna-



cio, a los que quiere con locura, a los recados y siempre acaba llenando la cesta con productos que nos gustan a cada uno. Nunca ve límites en los regalos y le encanta escribir cartas contando lo que ha hecho o lo que le gustaría hacer. Menudo susto le dio a su abuelo cuando era pequeño. Se escapó en décimas de segundo y no le encontraba. Gracias a unos vecinos que ayudaron a buscarle dieron con él sentado en un bar cercano a casa tomando una coca cola.

Ahora quiere un móvil pero sería su perdición: todo el día con el whatsapp y llamándonos al trabajo... Las nuevas tecnologías le chiflan. Le fascina bailar, no se pierde una fiesta y nos hemos apuntado a clase de baile, ¡es mi pareja! Además lleva varios años bailando en el grupo de danzas de Ramales de la Victoria. Disfrazarse es su gran pasión, lo hace desde pequeño. Participa todos los años con su padre en los carnavales del pueblo y casi siempre ganan el primer premio y no digamos en la obra de teatro de la Fundación. Cuando visitamos los

domingos a nuestra tía en la residencia de mayores de Laredo, todos los abuelitos están esperándole locos de contentos, porque les entretiene a todos con sus historias y su alegría.

El año pasado falleció su abuelo Mingo y a veces se pone triste porque le echa mucho de menos y anima mucho a su abuela Nieves.

Pero si hay algo que le gusta de una manera especial es Port Aventura. Le encanta, no tiene miedo en ninguna atracción. ¡Qué bien se lo pasó hace 2 años con sus compañeros de la Fundación! También disfruta mucho viendo los partidos de fútbol de su hermano y le anima desde la grada y ya parece que no se disgusta tanto cuando le meten un gol.

Podríamos contar tantas anécdotas que estaríamos escribiendo una semana, pero siempre con mucho amor y devoción hacia nuestro sobrino pequeño, el rey del cortijo, el jefe de la casa, el dueño de nuestras vidas... Te queremos mucho y estamos todos muy orgullosos de ti. ¡Siempre contigo Raúl!

NOTICIAS INSTITUCIONALES

Nuevas subvenciones

Agradecemos las subvenciones del Ayuntamiento de Santander, para el proyecto *Divulgación y sensibilización sobre las personas con síndrome de Down*, y de HC Energía para el programa de venta de lotería de Navidad.

CENTRO OCUPACIONAL

1 de julio. 'Lo que de verdad importa'

Los jóvenes del Centro Ocupacional participan como voluntarios en el Congreso *Lo que de verdad importa*, en el Palacio de Deportes, donde se celebró un homenaje a María de Villota.

3 de julio. Encuentro con Domingo Lastra

El pintor Domingo Lastra invitó a los chicos a visitar su estudio, donde les enseñó sus obras y sus técnicas de pintura.

4 de julio. Visita a los bomberos

Acudieron al Parque Municipal de Bomberos donde, a través de una visita guiada, aprendieron cómo desempeñan los Bomberos de Santander su trabajo.

15 de julio. Excursión a Escalante

Los chicos pasan un divertido día en casa de María Millán, en Escalante.

16 de julio. Día de playa

Los jóvenes del Centro Ocupacional pasan y disfrutan el día en la playa de Los Bikinis.

22 de julio. Nuevos jardines de Pereda

Asisten a la inauguración de los Nuevos Jardines de Pereda, participando en una cadena humana. Por la tarde, Beatriz Álvarez actuó en el flashmob *Happy*, acompañada por dos profesoras del Centro.

23 de julio. Feria de Santiago

Degustan pinchos en las casetas de la Feria de Día de Santiago, en el parque de Mesones. También participaron en una sesión de pilates al aire libre.

28 de julio. Excursión a La Cavada

Gonzalo y Cristina Pacheco les invitaron a pasar el día en su casa de la Cavada, donde hicieron una barbacoa y pasearon por los bosques de la zona.

30 de julio. Exposición de José de Madrazo

Los jóvenes visitaron la exposición de José de Madrazo en la Fundación Botín, donde les explicaron algunas de sus obras a través de una visita guiada.

7 de agosto. Centro Ambiental Los Viveros

Acuden al Centro Ambiental Los Viveros, en la Magdalena. Allí participaron en una divertida gymkana ambiental, para terminar viendo cómo alimentan a los animales del minizoo.



MISCELÁNEA

Actividades de la
Fundación Síndrome de
Down de Cantabria

8 de agosto. Feria del Libro Viejo

Tranquilo paseo por los Jardines de Pereda y visita a los puestos de la Feria del Libro Viejo.

12 de agosto. Centro de Arte

En esta ocasión visitaron el Centro de Arte Faro de Cabo Mayor, que acoge la exposición de la colección Sanz-Villar.

13 de agosto. Muralla Medieval

Acuden a una visita guiada en el Centro de Interpretación de la Muralla Medieval de la Porticada.

14 de agosto. Cueva El Pendo

Interesante visita a la cueva prehistórica de El Pendo, en Escobedo de Camargo. Allí les enseñaron las pinturas rupestres y las formaciones geológicas.

18 de agosto. Marismas de Alday

Acuden en tren hasta la Casa de la Naturaleza y Centro de Interpretación de las Marismas de Alday en Maliaño.

19 de agosto. Excursión a Nueva Montaña

Los jóvenes del Centro Ocupacional pasan el día en Nueva Montaña, donde visitaron la Iglesia Nuestra Señora del Carmen y tomaron la media mañana invitados en la Cervecería Hijos de Gelín.

21 de agosto. Museo Marítimo

Amena visita guiada por el Museo Marítimo.

22 de agosto. Festival Intercultural

Pasaron la mañana en el Festival de Interculturalidad de Santander, donde pudieron degustar platos típicos de distintos países.

25 de agosto. Feria de Artesanía

Visita a la Feria de Artesanía, en la plaza de las Farolas, donde participaron en un taller de reciclaje.

26 de agosto. Zoo de Santillana

Los jóvenes disfrutaron contemplando los animales del Zoo de Santillana.

27 de agosto. Visión del mundo submarino

Realizaron la excursión marítima *Naturaleza y visión del mundo submarino*, en uno de los barcos de Los Reginas. Observaron las aves acuáticas y marinas de la costa santanderina y realizaron una visión submarina de los fondos de la Reserva Marina de la Isla de Mouro.

29 de agosto. 'Sumérgete en la charca'

Visita al Centro Ambiental Los Viveros de la Calle Alta, don-



de participaron en la actividad *Sumérgete en la charca*. Allí les mostraron el estanque que tienen en sus instalaciones así como la flora y fauna que viven en él.

EMPLEO CON APOYO

8 de septiembre. Renovación de Ángel

Ángel renovó contrato con la empresa Oxital hasta el 8 de marzo de 2015.

8-21 de septiembre. Mundial de Vela

Con motivo de la celebración del Mundial de Vela 2014 en Santander, el grupo de empleo con apoyo participó en las actividades programadas para tal evento.

9 de septiembre. Inicio de actividades

Comienzan las actividades programadas para el grupo de empleo con apoyo del curso 2014-2015.