

Memorias de África

Un buen día el sloveno Matej Rancigaj vendió su apartamento y emprendió rumbo a África. Atravesó el continente de norte a sur en una moto Yamaha: Kenia, Tanzania, Mozambique, África del Sur... Recorrió espacios naturales y conoció a la población local en residencias de mayores, universidades, prisiones, etc. Por casualidad acabó recalando en Santander para compartir sus experiencias con los jóvenes del Centro Ocupacional.

Después de terminar sus estudios en la Universidad de Ljubijana trabajó durante más de 15 años en su país.

Su recorrido por África ha sido para él una experiencia tan positiva que quiere compartirla con los demás por todos los medios: los tecnológicos que domina por su propia preparación (en un blog relata su experiencia en forma de diario), como de un modo más cercano y personal. Así es como lo hizo en las dos sesiones que dedicó a los jóvenes del Centro Ocupacional de la Fundación.

Por circunstancias casuales, visitaba a un amigo en Santander, vio los locales de la Fundación y la salida y entrada de los profesionales y de las personas con síndrome de Down y entró... a ofrecer una sesión en la que explicaría su recorrido por África, mostrando con vídeos y fotos los aspectos más significativos.

No tenía experiencia previa ni conocimientos sobre las características de las personas con síndrome de Down. Esto, unido a que su español era un tanto escaso, hizo "temer" que la actividad podía ser un pequeño fracaso.

Nada más lejos de la realidad. Aunque fue necesario hacer uso de la traducción secuencial del inglés al español y viceversa, la exposición fue preciosa, amena, ilustrativa y divertida, con un gran sentido del humor. Los jóvenes pudieron admirar a los africanos y sus valores a través de lo que Matej iba transmitiendo. Supieron que hay una organización sin ánimo de lucro que está ayudando en la repoblación forestal, en la que pueden ir voluntarios de todo el mundo. Gracias a esa iniciativa, constataron por ejemplo que uno de los africanos que, como otros muchos, se había dedicado a talar árboles para vivir de ellos y atender a las necesidades de su

familia, ahora es el dueño de un vivero... para ofrecer pequeños arbolitos que van plantándose.

Al terminar esta primera sesión y concretar un poco su experiencia sobre ella, la resumió así: "las personas con síndrome de Down, sus padres y los profesionales son héroes".

Al saber que también es músico, la Fundación le propuso una segunda sesión en la que los jóvenes podrían pasarlo muy bien y participar. Así fue: cantó alguna canción en español, tocó la guitarra, animó a cantar a quien quisiera y él le acompañaba. Actualmente está traduciendo canciones suyas del esloveno al español.

Al final comentó que las personas del Centro Ocupacional habían sido las mejores oyentes que había tenido en un concierto, por la atención que le habían prestado y por lo que habían disfrutado.



Rosana San Martín,
hermana de Abraham

“Aconsejamos a los padres que compartan alegrías y experiencias”

Cuando nació Abraham se sabía bien poco sobre el síndrome de Down ¿Cómo fue su llegada? Vuestros sentimientos, reacciones de vuestro entorno, etc.?

Abraham llegó a nuestras vidas un día de año nuevo. Aunque nosotros, sus hermanos, casi todos teníamos ya una edad y vidas independientes, siempre esperamos su llegada con ilusión. Cuando nos enteramos de su discapacidad, el desconocimiento nos hizo sentir a toda la familia un dolor terrible y por supuesto cantidad de preguntas. ¿Por qué a nuestra familia? ¿Qué hemos hecho mal? Normalmente nuestros pensamientos al respecto eran individuales, era una manera de quitar importancia al tema entre nosotros. Nuestro entorno, familiares y amigos nos daban su cariño, aunque presiento que en ese momento nos tenían un poco de lástima.

¿De qué modo influyó entre vosotros, los hermanos?

El nacimiento de nuestro hermano nos unió todavía más si cabe. Nuestra hermana pequeña, por tener siete años seguramente fue la que más sufrió: llegada de otro hermano y encima con necesidades especiales.

¿Qué aspectos destacaríais de forma especial sobre la evolución de Abraham en todo este tiempo?

Desde sus primeros meses de vida nos demostraba sus ganas de aprender, tuvo la suerte de tener unos padres que

Abraham tuvo la suerte de tener unos padres que lucharon para que aprenda al máximo pero, sobre todo, para que sea feliz

Nos enseña a ser mejores personas y a valorar lo que es realmente importante en la vida

desde el momento cero decidieron luchar y hacer todo lo posible para que su hijo aprendiese lo máximo posible, pero, sobre todo ¡que fuese un ser humano feliz! Su evolución para nosotros es un sueño cumplido, supera con creces lo que hubiésemos imaginado. ¡Qué poco sabíamos de las personas con síndrome de Down!

¿Imaginasteis que llegaría a trabajar? ¿Qué ha supuesto para él convertirse en un trabajador?

No nos habíamos planteado que llegaría a trabajar. Le supone la integración total, le sube la autoestima, se siente mayor y autosuficiente. Ha tenido la suerte de trabajar en dos empresas con buenos compañer@s que le hacen la vida más fácil y que le quieren.

¿Qué ha supuesto para vosotros la labor de la Fundación?

Evidentemente Abraham no hubiese llegado a desarrollar toda su capacidad sin la ayuda de los profesionales del antiguo colegio Cervantes y de la Fundación.

¿Cómo es Abraham? ¿Qué destacaríais de su personalidad?

Sí tuviésemos que describir en pocas palabras a nuestro hermano diríamos que es la ternura y la sensibilidad. Es feliz si los de su entorno están alegres.

¿Cómo describiríais la convivencia con él?

La convivencia con él es fácil, siempre tiene buen carácter, ordenado, ayuda en las tareas de casa.

¿Cómo os planteáis el futuro? ¿Qué ideas tenéis al respecto?

En varias ocasiones, le hemos preguntado: cuando falten nuestros padres ¿dónde quiere vivir? ¿Con sus amigos en un piso? Siempre responde que con sus hermanos. Por lo tanto, para nosotros sus deseos son ordenes, los fines de semana ya los pasa en casa de sus hermanos ahora.

¿Qué anécdotas curiosas o divertidas puedes contarnos de él?



Por edad siempre ha estado muy unido a nuestra hermana Ángela. Bien pequeño se escapó de la guardería y se presentó en su colegio a buscarla. Otro día en el pueblo nos dio un gran susto, desapareció y le encontramos subiendo por el monte. Decía que buscaba a Chanquete, de Verano Azul. **Con toda la experiencia que tenéis, ¿qué mensaje podéis transmitir a los familiares de los chicos/as más jóvenes?**

Abraham es la ternura y la sensibilidad. Es feliz si los de su entorno están alegres

No imaginamos la vida sin nuestro hermano, nos enseña cada día a ser mejores personas. Sobre todo a valorar lo que es realmente importante en la vida. Hoy diría a todas las familias que tengan chicos pequeños, hermanos y padres que no se pueden imaginar la felicidad que les van a dar. Que se dejen acompañar y guiar por profesionales de los colegios y de la Fundación. Muy importante, compartir y debatir con padres experiencias y alegrías. ¡Suerte!

Un gran profesional

Todos tenemos fechas grabadas a fuego en nuestra memoria y el 9 de abril de 2015 ocupa un lugar destacado en el calendario de días inolvidables de Ramón Martínez. Ese día firmó su contrato indefinido en la empresa Viarplant Cubas como peón de jardinería y desde entonces su vida ha cambiado. A este joven de 29 años le "mola montón" ser trabajador. Rodeado de plantas y respirando el mismo oxígeno que respiran ellas, pasa sus jornadas regando los invernaderos, transplantando, quitando las malas hierbas del huerto, cortando esquejes o quitando bambúes. Si le preguntas cuál de sus tareas le gusta más, lo tiene claro: preparar macetas con la máquina de turba. No es de extrañar que se sienta bien si dedica gran parte de su tiempo a mimar a seres vivos que le dan la vida.

Se emociona mucho cuando recuerda el momento en el que su padre, Ramón, le dio la noticia de que había un trabajo para él. "Me lo dijo en el coche y me quedé boquiabierto. Me sentí feliz y contento por dentro", recuerda emocionado. El 5 de noviembre de 2014 comenzó con nervios, con alegría e ilusión las prácticas en Viarplant. Su preparadora María Pínto asegura que su integración fue muy bien desde el principio pues tenía muchas ganas de aprender y de ser un buen trabajador. Lo consiguió muy rápido, tanto que apenas 6 meses después pasaba a formar parte de la plantilla. El día que firmó su contrato estuvo acompañado de su jefe Carlos y de su padre y su rostro era el vivo retrato de la felicidad. Cuando empezó a trabajar, sus compañeros Ángel, Alberto Cos, María Aguilera, Teresa y Rocío le aconsejaron que fuera responsable y trabajador y él ha sabido bien ganarse su hueco en la empresa. Con su compañera Manoli hace un "buen equipo" a la hora de hacer las macetas. Con Fran y Coornel tiene "una relación de maravilla, de bomba". Elena y Carla son "unas compañeras estupendas". Con su jefe Carlos tiene una relación muy especial. "Nos llevamos de maravilla y a veces soy capaz de ayudarle a vender plantas y flores", explica con cierto orgullo. Pero Ramón tiene dos compañeros muy especiales: Yuca y Teo, los perros que le acompañan en su día a día y que han conseguido que pierda el miedo a los chuchos. "Yuca es mi perro", dice con seguridad. "Desde que Ramón trabaja ha cambiado en casa un montón y ahora está muy bien. Un día salió de trabajar y por iniciativa propia compró dos plantas que él mismo había preparado con macetas y nos las regaló a nuestra hermana Amalia y a mí", cuenta con satisfacción su hermana Isabel. Todos los años Ramón organiza una gran fiesta temática en su casa con sus amigos y en esta ocasión, como se estrenaba como trabajador, el tema no admitía dudas: la jardinería. Compartió algunos de sus conocimientos, decoró todo de color verde y colocó hojas por todas partes. Además, su empresa le regaló el material necesario para desarrollar un taller. Repartió a los invitados macetas, guantes, turbas y plantas y les enseñó a transplantar. "Todos se llevaron a casa su propia maceta decorada, fue todo un éxito", comenta con-



tento. Fue un día muy especial en el que pudo demostrar su amor a las plantas, como lo fue también el día en el que un grupo de niños de un colegio visitó su empresa, ejerció de monitor y les explicó todas sus tareas. Experiencias inolvidables que ponen de manifiesto que Ramón es un ser muy vivo.

Olas sin barreras

El mar tiene un gran efecto sanador y los que viven cerca de él saben muy bien los beneficios que tiene sobre el cuerpo y, especialmente, sobre la mente. Practicar deportes náuticos aporta muchas ventajas para nuestra salud y varios alumnos del Centro Ocupacional lo saben muy bien. Antonio Carrera, Miguel Torre, Alberto Hoz, Almudena Ruiz, Jorge Cabanzo y otros chicos y chicas participaron hace unas semanas en una jornada de iniciación al surf, en la playa de Liencres, desarrollada por Olas sin Barreras, una asociación sin ánimo de lucro que trabaja con todo tipo de discapacidades. “Les explicamos la teoría en la arena y después realizamos una serie de juegos de calentamiento para después pasar a la práctica del surf”, explica el presidente de OSB, Pablo Campos-Ansó Fernández.

Diversión, risas, aprendizaje y compañerismo son palabras que tanto Pablo como los chicos repiten a la hora de hablar de esta actividad. “El agua estaba muy fría y no podía subirme bien a la tabla, las olas tenían mucha fuerza, pero lo mejor fue que estuvimos todos juntos felices”, cuenta sonriente Alberto. A quien se le dio mejor lo de coger olas fue a Antonio. “Había practicado otras veces y ese día me puse de pie ocho veces sin caerme. Mi monitor, Juanjo, me ayudó mucho. Ahora quiero comprarme una tabla del Real Madrid”, confiesa entre risas. “Lo pasamos muy bien todos los compañeros, nos divertimos mucho

y me gustaría repetir la experiencia. El truco para mantener el equilibrio está en los pies y lo conseguí varias veces con esfuerzo”, comenta Jorge. Los tres agradecen la ayuda de los monitores de OSB, quienes consideran que para las personas con discapacidad el surf no plantea grandes dificultades. “Reforzamos el apoyo para que se sientan más seguros y arropados. Siempre hay al menos un voluntario por cada alumno para que esté acompañado en todo momento y evitar riesgos en el agua. No podemos hablar de dificultades, se les da genial, se desenvuelven de forma inmejorable en el agua con muy buenos

resultados. Además, el comportamiento y trato que tienen son excepcionales”.

Olas sin Barreras puede llevar a cabo acciones como esta gracias a la ayuda de sus socios y de las entidades colaboradoras. “Nuestros recursos no son excesivos, pero sí podemos contar con lo básico para salir adelante. Tenemos varios objetivos: apoyar a todos los colectivos que nos necesiten a través de la práctica del surf y conseguir que tengan las mismas oportunidades que los demás”.

Con apoyos así es más fácil que los alumnos de la Fundación se sientan más libres...como peces en el agua.



CENTRO OCUPACIONAL

En casa de María Millán

El día 1 de julio los chicos del centro pasaron el día en casa de María Millán, bañándose en la piscina y comiendo de picnic.

En La Magdalena

Varios días durante el mes de julio los chicos y los profesionales aprovecharon el buen tiempo para pasar el día en la playa de la Magdalena.

Visita a los Baños de Ola

El 9 de julio visitaron los Baños de Ola, participaron en un baile al aire libre y admiraron las esculturas de Henry Moore.

Con Gonzalo Pacheco

El miércoles 15 de julio Gonzalo Pacheco nos invitó a pasar el día en su casa de La Cavada. Los chicos disfrutaron de una barbacoa y pasearon por los alrededores del pueblo.

Experiencias de Rancigaj en África

Durante el mes de julio recibimos dos visitas de Matej Rancigaj, que vino al centro a contarnos cómo fue la experiencia

de recorrer África en su moto, y posteriormente a ofrecernos un concierto de guitarra y mandolina.

En casa de Jorge Cabanzo

El 22 de agosto Jorge Cabanzo nos invitó a comer y a pasar el día en su casa de Isla. Aunque el tiempo no acompañó, pudimos pasear por la zona y comimos una paella que nos cocinó Joaquín, el padre de Jorge.

Circo Raúl Alegría

El día 23 los jóvenes pasearon hasta Mesones para disfrutar de la actuación al aire libre de los payasos del circo de Raúl Alegría.

Paseos y playa

Los días que el tiempo acompañó, los chicos aprovecharon para pasear por el Sardinero o pasar el día en la playa de Bikinis o del Camello.

Poblado cántabro en Cabezón

El día 6 de agosto los jóvenes pasaron la jornada en Cabezón de Sal, donde comieron y visitaron el Poblado Cántabro.

Visita al Parque Las Llamas

El día 11 recorrieron el parque de Las Llamas en una visita guiada, en la que les contaron varias anécdotas acerca del





parque y conocieron los diferentes árboles que lo recorren.

Exposición del Faro de Cabo Mayor

El día 12 visitaron la exposición permanente de pintura que se encuentra en el Faro de Cabo Mayor.

Paseo por el centro

El día 13 los chicos pasearon por el centro visitando la tienda Tiger y tomaron algo en el 100 Montaditos.

Recorrido en el bus turístico

El 14 de agosto los jóvenes recorrieron las zonas más emblemáticas de Santander durante una hora en el Bus Turístico.

Visita a la Feria de las Naciones

El día 17 visitaron la Feria de Las Naciones, donde tomaron unos pinchos y pasearon entre los diferentes puestos.

Viveros de Mataleñas

El martes 18 de agosto visitaron los viveros de Mataleñas y recorrieron el parque en una visita guiada.

Feria de Artesanía

El 19 de agosto visitaron la Feria de Artesanía y participaron activamente en ella, pintando unos abanicos con Mamen Restegui.

Fiestas de Torrelavega

El 20 de agosto pasaron el día en Torrelavega, disfrutando de sus fiestas y comiendo unos pinchos en las casetas.

Paseo por el dique de Gamazo

El 25 de agosto pasearon por la Bahía y la nueva zona de Gamazo, recorriendo también sus jardines.

Excursión a Meruelo

El día 28 de agosto fueron hasta Meruelo, donde visitaron el molino de mareas y participaron en las actividades que les propusieron.

Visita al Zoo de Santillana

Para finalizar el verano y como todos los años, los chicos pasaron el día en Santillana visitando su Zoo.



CURSOS Y CONFERENCIAS

ACTIVIDADES DE JESÚS FLÓREZ

Almería 15-16 de mayo de 2015. Calidad de vida de las personas con síndrome de Down en sus diversas etapas. Comunicación y lenguaje en las personas con síndrome de Down: problemas y soluciones.

Pamplona. Jornadas 25º aniversario, 29 de mayo. Moderna investigación farmacológica en modelos animales de síndrome de Down: aplicaciones prácticas

Phoenix, AZ, USA 25-28 de junio de 2015. National Down Syndrome Congress. El niño con síndrome de Down: evolución, problemas y soluciones. Mi hijo se está haciendo adulto. ¿Qué hacemos ahora?. El adulto con síndrome de Down: perspectivas, logros y problemas.

Montevideo, 4-5 de septiembre. Asociación Síndrome de Down de Uruguay. Evolución y objetivos en el niños y adolescente con síndrome de Down. Evolución y objetivos en el adulto con síndrome de Down.

Badajoz, 24-26 de septiembre. I Congreso Iberoamericano sobre Cooperación, Investigación y Discapacidad. Presente y futuro en la farmacología de la discapacidad intelectual.

ACTIVIDADES DE EMILIO RUIZ

Bilbao, 24 de abril de 2015. Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco. Jornada Tendiendo puentes hacia la inclusión educativa. La inclusión educativa de los alumnos/as con discapacidad intelectual: un proyecto ilusionante.

Almería, 16 de mayo de 2015. Jornadas de ASALSI-DO (Down Almería), 25ª aniversario. Inteligencia emocional en las personas con síndrome de Down. Tenemos tanto que aprender: lo que nos enseñan las personas con síndrome de Down

Oviedo, 23 y 29-30 de junio. Instituto Asturiano de Administración Pública "Adolfo Posada". Sendas Jornadas Formativas para personal auxiliar educador Las estrategias de trabajo con niños/as con síndrome de Down. 6 charlas en cada bloque de sesiones.