

Libros imprescindibles

El pasado mes de abril tuvo lugar en el Ateneo de Santander, dentro de las actividades organizadas por el Aula de Cultura de El Diario Montañés, la presentación de los libros “Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología y Salud mental” y “Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down”. El acto contó con la presencia de los doctores Jesús Flórez, Emilio Ruiz y José Antonio del Barrio; Julio Rama, presidente de la sección de Ciencias Médicas de la institución; Elisa Irureta, vicepresidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y Luis Revenga, presidente de Editorial Cantabria.

El primero de los libros es obra del neurocientífico y experto en Síndrome de Down Jesús Flórez, y de las psicólogas Beatriz Garvía y Roser Fernández-Olaria. Flórez, a quien José Antonio del Barrio definió como “un referente por su riqueza profesional y humana”, explicó que el trabajo empezó a gestarse en 1976, cuando nació su hija Miriam con síndrome de Down. “Había muy poca información sobre la materia y todas las referencias eran sobre personas institucionalizadas y con capacidades limitadas. Desde entonces, hemos pasado de la cultura del no a la cultura del sí, siempre y cuando tengan apoyos y los recursos adecuados”.

Flórez hizo referencia a los grandes avances experimentados en los últimos cuarenta años y a las investigaciones que existen hoy en día en el campo de la neurociencia y la psicología. “Todas las personas con síndrome de Down son diferentes. La individualidad es muy importante porque hay una enorme variación en cuanto a la



discapacidad intelectual que cada una de ellas tiene”.

El catedrático de Farmacología, presidente de la Fundación Iberoamericana Down 21 y asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria destacó que es la primera vez que se ofrece en el mundo una visión global del cerebro en el síndrome de Down: desde la genética a la conducta, y desde la vida fetal al envejecimiento.

Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el Síndrome de Down es un trabajo de Emilio Ruiz en el que recopila algunos de sus artículos y textos escritos a lo largo de varios años. “Pre-

tende dar una serie de consejos sobre cómo podemos mejorar la atención a las personas con Síndrome de Down, cómo podemos conocer sus emociones y aprender a gestionarlas”.

Ruiz tuvo palabras de agradecimiento para todas las personas que, de una u otra manera, le han ayudado a lo largo de su carrera. “José Antonio del Barrio me acercó a la Fundación en Cantabria. Su presidenta, María Victoria Troncoso, me abrió la puerta, y Jesús Flórez es mi maestro. A mis padres que me han dado tanto...Y de manera especial, gracias a las personas con Síndrome de Down por todo lo que he aprendido de ellas”.

Eva,
hermana de Paloma

Gracias por estar junto a mí

Hola a todos, mi nombre es Eva Gutiérrez, soy la hermana de Paloma Gutiérrez, más conocida como Palomita, en el ámbito familiar.

¿Qué decir de Paloma?, Paloma es una amor, extrovertida, habladora, cariñosa. Posee un don especial, donde va triunfa, tiene algo que todo el mundo la quiere, por ejemplo, ir por calle con ella es ir parándote cada poco pues siempre se encuentra con alguien que se para a saludarla. Pero también hay que decir, que Paloma tiene carácter, sabe lo quiere y lo que no quiere y habitualmente, tiene las palabras correctas para cada situación, muchas veces me deja sin palabras, es toda una maestra.

En casa también es muy cariñosa con todos, diría incluso que tiene demasiados mimos, pues siempre la hemos visto como la pequeña de la familia a la que había que proteger y cuidar. Hasta que han llegado las sobrinas, ha sido la niña, la reina de la casa, que aunque lo sigue siendo ahora toca compartir. Tiene dos sobrinas, Ainara de 9 años y Ana de 4, le encanta estar con ellas, pero cuando las pequeñas se ponen muy revoltosas, les dice que se vayan que quiere estar sola. De hecho, un día las invitó a irse al parque, lo cual fue gracioso y muy curioso, pues vemos a Paloma como una niña. Pero de eso nada, ella tiene sus años, en los que quiere su independencia, su espacio, sus amigos que, como es lógico, juegan un papel muy importante. Cuando está en casa le encanta irse a la cocina, con su música, eso sí un poquitin alta, y estar bailando y cantando a su aire, sin que nadie la moleste. Da gusto verla, ya que quedo mirándola y me siento muy feliz.

La convivencia con ella es fácil, le

**“ESTAR CON
ELLA ME LLENA,
ME ENCANTA,
ES UN GUSTAZO
TENERLA AQUÍ
CONMIGO”**

gusta ayudar en casa. Eso sí, lo hace los fines de semana, pues entre semana, normalmente llega cansada de la Fundación. Le gusta tanto poner la mesa como recogerla, barrer después de comer, hacerse la cama. Incluso le dice a mi madre: “mamá, déjalo que ya lo hago yo”.

Mi relación con ella es muy estrecha, somos las hermanas pequeñas, ya que somos cuatro hermanas. La considero como la hija

que no tengo. Hacemos muchas cosas juntas, salimos de paseo, algún domingo vamos a tomar el aperitivo, en verano a la playa. Estar con ella me llena, me encanta, es un gustazo tenerla aquí conmigo.

Estoy feliz y muy agradecida de tenerte junto a mi.

“Palomita”, te quiero.

Eva María Gutiérrez



Aspirante a político con mucho arte

Tiene una admirable templanza y una gran lucidez, dos cualidades que no todos los jóvenes de su edad tienen y que tampoco son comunes entre la gran mayoría de nuestros políticos. Y es que Miguel Torre, a sus 21 años, sigue teniendo el mismo sueño que le confesaba a su padre cuando era pequeño: convertirse en un líder político. Reconoce que es imposible que se convierta en presidente del Gobierno pero los asuntos públicos le interesan y, especialmente, le interesa el bien común. “Que los políticos dejen de discutir, España va a ir mal. Esto es un desorden.” Este joven amable y generoso lo ve claro, como clara y ordenada es su mente, la cual piensa mucho en música, amigos, familia y trabajo.

A los 16 años dejó el instituto y tomó la decisión de asistir únicamente al Centro Ocupacional de la Fundación Síndrome de Down de Santander. “A veces me arrepiento de haberlo dejado, pero en la Fundación estoy a gusto, estoy muy contento, los profesores son muy majos y tengo muy buenos amigos”, comenta sonriente. Habla de Antonio, Gonzalo, Alberto, Pablo, Manuel, Marta y de su novia, Beatriz. Y no se olvida de Alicia y Lucía, sus amigas del instituto, y de Iván González, Eliot e Iván Casuso, sus colegas del colegio.

A Miguel le gustan los números y dice que la profesora María Millán le ha motivado siempre mucho para aprender Matemáticas. Gracias a esa pasión, a su sentido de la responsabilidad y a la tenacidad que demuestra a la hora de enfrentarse a la vida, ha conseguido unas prácticas en el BBVA durante la primavera. Archiva documentos, repone papel y realiza alguna que otra tarea informática. “Trabajar me encanta, me siento querido por mis compañeros, me siento como en casa. Me han dado hace poco una nueva tarea y es como si me hubieran ascendido”, explica entre risas.

Le van las cifras, le gusta el fútbol y la natación, pero realmente piensa en dedicarse a la música. Antonio es



su profesor de guitarra y todos los lunes va a la academia para “esforzarse y tocar cada vez mejor”. Dice que es más que una afición y que le gustaría componer sus propias canciones. No solo le van las cuerdas... el flamenco le tira y es algo que le viene de familia. “A mi abuelo paterno le gustaba mucho y me contagió el arte que tenía. Me gusta muchísimo cantar. Bailo y canto encerrado en mi cuarto, me gusta también el pop, el rock y el reggae. Mi padre era un bailongo y heredé de él ese talento. Era abogado, falleció hace 5 años y le echo muchísimo de menos”.

Habla con orgullo de su padre, Miguel, y con mucha ternura de su madre, Pepa, y de sus hermanas

Teresa, Ana y Camino. “Hace unos años me sacaron mis hermanas de fiesta y tengo un recuerdo muy especial de esa noche. Tengo una foto en casa y me gusta verla”.

Crecer rodeado de chicas marca, pero asegura con convicción que gracias a las cenas que su madre organiza los viernes en casa con sus amigas ha aprendido a entender mejor a las mujeres. “Me siento a cenar con ellas y he aprendido a saber cómo sienten. La mente es como una caja y en la de los hombres a veces no hay nada dentro. Las mujeres tienen de todo”.

Por algo le decía su padre cuando hablaban de los políticos: “Vas a ser más listo que ellos”.

Haciendo deporte

Una de las mejores medicinas para alcanzar la felicidad es el deporte. Nuestro cuerpo reacciona rápidamente cuando hacemos ejercicio. Las endorfinas y la serotonina se disparan y con ellas lo hace el buen humor. La mejor motivación la encontramos siempre en nuestro interior y en la Fundación saben muy bien cómo motivar a los chicos y chicas con Síndrome de Down. La natación, el balonmano, el yoga, el fútbol sala, el golf o el atletismo les ayudan a afrontar la vida con una sonrisa.



El deporte tiene innumerables ventajas para nuestro cuerpo y nos aporta numerosos beneficios a nivel físico, psicológico y social. Conseguimos mejorar nuestra calidad de vida y nuestro bienestar, nos sentimos más felices y nuestro pensamiento es más positivo. En el caso de las personas con Síndrome de Down, la actividad deportiva se convierte en una herramienta clave para su desarrollo a todos los niveles.

En la Fundación Síndrome de Down de Cantabria lo tienen muy

claro y promueven a diario la práctica del deporte entre los usuarios del centro ocupacional. “Siempre les decimos que tienen que cuidar su peso, controlar su dieta y hacer ejercicio. La actividad es muy positiva porque son propensos a coger peso y siempre se ha fomentado la práctica del deporte y la actividad física”, comentan Ada Afane y Sandra Arce.

Los lunes toca atletismo y los viernes, balonmano. Un grupo pequeño de chicos y chicas acuden

**“CON EL DEPORTE
PREVENIMOS EL
SEDENTARISMO,
CONSEGUIMOS QUE ESTÉN
MÁS ACTIVOS Y LES VIENE MUY
BIEN”**

por la tarde, fuera del horario del centro, al Complejo de La Albericia a sudar la camiseta. El Instituto Municipal de Deportes del Ayuntamiento de Santander gestiona ambas activi-

dades, que conllevan el pago de una cuota por parte de las familias.

Los martes y los miércoles los chavales se ponen el bañador, el gorro y las gafas y se tiran a la piscina del Club Deportivo Marisma. “Acuden a natación dentro del horario del centro, así que la actividad es gratuita. Varios monitores les acompañamos para controlarles en los vestuarios y ayudar a aquellos que lo necesitan, pero son los profesores de Marisma los que se encargan de ellos en el agua. Además, una vez al año se celebra en Guadalajara una competición nacional y acuden los que quieren participar acompañados por sus familias”, explica Sandra.

Los jueves es el turno para el fútbol sala, el golf y las actividades que se desarrollan en el propio centro ocupacional. “El Club de Golf de Mataleñas nos propuso impartir clases gratis durante una hora y estamos muy contentos con la iniciativa. Acuden ocho chicos y chicas todas las semanas y están supervisados por dos monitores. Otros diez van a jugar al fútbol sala a La Albericia. La idea surgió de Fernando Diestro, tienen una monitora, Patricia, que les controla y coordina durante una hora y están encantados. Son actividades gratuitas porque tienen lugar dentro del horario del centro”.

Los que no van al golf o fútbol sala se quedan en las instalaciones haciendo bici, jugando al voleibol o al tenis de mesa, practican yoga o hacen estiramientos. Todas las actividades están organizadas por trimestres y los chavales van cambiando de deporte. “Prevenimos el sedentarismo, intentamos que no engorden y que compensen la alimentación. Conseguimos así que estén más activos y les viene muy bien. Ellos están encantados y los padres también. Algunos no practican todos los deportes por determinadas condiciones físicas o problemas de salud, pero se buscan alternativas y en general se intenta que todos participen”, dice Ada.

El deporte les hace sentir que forman parte de un conjunto, les ayuda a descubrir sus propias capacidades y a mejorar su autoestima, les aporta una mayor autonomía y favorece su estado anímico. Así que preparados, listos...¡ya!





Actividades de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

NOTICIAS INSTITUCIONALES

Subvención de la Fundación Inocente Inocente

La Fundación Inocente Inocente ha concedido una subvención para el proyecto “Programa de fomento y mantenimiento de actividades deportivas para niños y jóvenes con síndrome de Down”.

Foro Sanitario Profesional de Cantabria

El 12 de abril el Foro Sanitario Profesional de Cantabria hizo entrega de la recaudación de la carrera solidaria celebrada en Santander en noviembre de 2015 y organizada por el Colegio de Médicos de Cantabria.

Convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín

El 18 de abril Elisa Irureta firmó un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de REocín para poder llevar a cabo los distintos programas educativos que realizamos.

EMPLEO CON APOYO

Fin de semana en Valladolid

El fin de semana del 3 al 5 de junio, el grupo de trabajadores con síndrome de Down pasará el fin de semana en Valladolid.

Congreso Nacional de Empleo con Apoyo

La preparadora laboral Raquel Álvarez ha participado los días 6, 7 y 8 de abril en el XII Congreso Nacional de Empleo con Apoyo “Innovación + actitud + ilusión = transformación”, celebrado en Córdoba

CENTRO OCUPACIONAL

Campeonato Natación de Guadalajara

El día 16 de abril un grupo de jóvenes de la Fundación participó, como todos los años, en el Campeonato de Natación de Guadalajara, donde ganaron varias medallas de oro, plata y bronce.

fundación



Unión Europea
Fondo Social Europeo
“El FSE invierte en tu futuro”

Visita del Obispo de Santander a la Fundación

El lunes 25 de abril el Obispo de la Diócesis de Santander, Don Manuel Sánchez Monge, visitó la Fundación.

Semana de Acción Mundial por la Educación

El martes 26 de abril 8 chicos del centro Ocupacional participaron en el acto de clausura de la la Semana de Acción Mundial por la Educación (S.A.M.E 2016), que se celebró en la plaza del Ayuntamiento. Bajo el lema de este año, “La Educación nos protege”, los chicos reivindicaron el derecho de una educación para todos los niños del mundo.

Viaje de fin de curso a Zamora

29 usuarios del Centro Ocupacional acompañados por 8 profesionales, realizaron el viaje de fin de curso del 2 al 6 de mayo. Eligieron la ciudad de Zamora, donde llevaron a cabo diferentes actividades y salidas culturales, visitando espacios como el Museo de Zamora, la catedral, el castillo, las murallas, la ciudad de Toro...Por último, la noche del jueves acudieron a una discoteca a bailar para despedir el viaje.

Visita del Cuerpo de Policía

El día 24 de mayo, una representación del Cuerpo de Policía visitó el Centro Ocupacional, ofreciendo una interesante charla acerca de los peligros que conlleva navegar por Internet.

Visita al Aeropuerto

El jueves día 2 de junio, un grupo de chicos del Centro Ocupacional visita el aeropuerto Severiano Ballesteros de Santander, donde les enseñaron el funcionamiento de la torre de control y otras curiosidades.

Representación de la “Antología de la Zarzuela”

El día 18 de junio, 37 jóvenes y niños de la Fundación Síndrome de Down representaron la obra de teatro “Antología de la Zarzuela”, en el salón de actos del colegio Las Esclavas de Santander.





ACTIVIDADES ACADÉMICAS

EMILIO RUIZ

Zaragoza, 20 de febrero. Fundación Lacus Aragón. 4as. Jornadas sobre discapacidad e integración educativa. Conferencias: “El papel de los hermanos y de los abuelos” y “La educación emocional de la persona con discapacidad intelectual. Bases para una afectividad saludable”.

Menorca, 16 de abril. Asociación Síndrome de Down de Menorca Menorca y el Centro de Profesorado de Menorca. “Cómo mejorar la atención a la diversidad: presencia, participación y progreso”. 8 horas de curso, con 5 ponencias.

Reocín (Cantabria), 26 de abril. Ayuntamiento: Charla de concienciación “El síndrome de Down: derribando tópicos”.

JESÚS FLÓREZ

Barcelona, 25 de enero. Tribunal de la tesis doctoral de Olga Bruna Rabassa, titulada: El proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. Universidad Ramón Llull.

Zaragoza, 20 de febrero. Fundación Lacus Aragón. 4as. Jornadas sobre discapacidad e integración educativa. Conferencias: “La persona con discapacidad: el riesgo de conocer” y “Actitudes de la sociedad ante la persona con discapacidad intelectual”.

Radio María Chile, 23 de febrero. Entrevista “El Síndrome de Down: presente y futuro”.

Valencia, 8 de marzo. Fundación Valenciana de Estudios Avanzados. Jornada “Cuando el esfuerzo da sus frutos”. Conferencia: “Perspectivas terapéuticas en el síndrome de Down”.

Salamanca, 18 de marzo. IV Congreso Iberoamericano síndrome de Down. Ponencia: “Fundamentos de una terapéutica racional en el síndrome de Down”.

Diario Médico, 21 de marzo. Chat “on line” sobre el síndrome de Down.

Madrid, 4 de abril. Universidad Pontificia Comillas. Jornadas sobre “Inteligencias diversas o discapacidad intelectual: Una nueva mirada”. Ponencia: “¿Discapacidad o Neurodiversidad?”.

Madrid, 6 de mayo. Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno. Jornadas “Singulares: Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional”. Ponencia: “Neurociencia, tecnologías emergentes y discapacidad intelectual”.

Madrid, Agencia EFE- Salud, 11 de mayo. Entrevista sobre “Capacidades y singularidades en las personas con síndrome de Down”.

Barcelona, 28 de junio. Tribunal de la tesis doctoral de Mercè Gimeno Santos, titulada: Vida adulta y saludable en las personas con síndrome de Down. Relación entre los aspectos cognitivos, emocionales, conductuales y sociales en el proceso de envejecimiento. Universidad Ramón Llull.