DOWNCANTABRIA

NOTICIAS DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Número 36

Visita de Monseñor Manuel Sánchez Monge, Obispo de Santander.

El pasado día 25 de abril nos visitó nuestro Obispo, Don Manuel Sánchez Monge. Tras ser recibido por los responsables de la Fundación, y tener una pequeña reunión en la sede con miembros del Patronato, se dirigió a la sala en la que todos los lunes, un grupo de jóvenes y adultos, participan en una sesión de catequesis.

Don Manuel fue saludando uno a uno a todos los participantes del grupo quienes iban presentándose diciendo su nombre. Se mostró muy cariñoso con ellos y los jóvenes estuvieron relajados, sonrientes, naturales.

Loa sesión se inició como lo hacemos habitualmente, guiados por los propios alumnos en el orden de actividades: primero nos ponemos de pie, hacemos la señal de la cruz, cantamos "Dios está aquí...".

Después de rezar con todos nosotros, Laura una de las jóvenes que participa en el grupo de catequesis desde que éste comenzó a funcionar hace ahora casi cinco años, leyó en voz alta la carta que le habíamos escrito entre todos y en la que todos los muchachos habían firmado. Estaba un poco nerviosa, pero lo hizo muy bien. Al finalizar, todos sus compañeros le dieron un caluroso aplauso invitados a hacerlo por el propio D. Manuel.

A continuación, comenzamos nuestra sesión como todos los lunes. El Obispo y su secretario tomaron asiento y participaron con nosotros en todas las actividades: oraciones, canciones, preguntas y respuestas sobre el año litúrgico y sobre el Jubileo de la Misericordia... También pudo ver todo el material que habíamos ido elaborando a lo largo de estos cinco años.

Don Manuel se mostró muy cariñoso y los jóvenes estuvieron relajados, sonrientes, naturales.

Al final, tras cantar el himno del Año de la Misericordia, rezamos juntos un Avemaría y Don Manuel nos dio su bendición.

La Catequesis para jóvenes adultos (Centro Ocupacional Y Trabajadores), como tarea formativa de la Fundación, se inició en el año 2012, a base de una sesión semanal de una hora. La asistencia es voluntaria pero se aprecia un alto nivel de continuidad a lo largo del año y de un año a otro. Se cuida esmeradamente la preparación del desarrollo de la clase, los materiales y las actividades, así como la participación activa de los jóvenes. Puede verse un reportaje en http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/06/revista113_70-74.pdf.

Su trabajo le hace sentirse feliz

¿Cómo fue el nacimiento de Héctor? Vuestros sentimientos, reacciones, etc.

Doloroso por inesperado. Éramos muy jóvenes y no se conocía ningún antecedente familiar.

En el Hospital Universitario Valdecilla, nos dijeron, por signos externos, que podría haber nacido con el Síndrome de Down. Le practicaron numerosas pruebas y, según ellos, se les contaminaban. Le dieron el alta sin ninguna concreción al respecto.

Un amigo de Madrid, nos puso en contacto con una Doctora, Especialista en Síndrome de Down, a la sazón, prestando sus servicios en la Ciudad Sanitaria Provincial, Hospital Infantil (Madrid). Ésta le hizo varias pruebas y diagnosticó por el Cariotipo: "Trisomía Primaria del Cromosoma 21".

Hace 42 años era impensable imaginar que algún día podría integrarse laboralmente

Le estuvimos llevando a la consulta de la mencionada Doctora, 2 veces por año, durante 7 años.

¿Cuál ha sido su etapa más complicada desde entonces?

La niñez. Catarros de repetición, bronquitis y una neumonía que puso en peligro su vida.

Diariamente le hacíamos ejercicios físicos de estimulación en extremidades superiores e inferiores, así como en la lengua y encías.

¿Qué ha supuesto para vuestra familia la labor de la Fundación?

En el año 1.983, le prepararon para recibir el Santo Sacramento de la Comunión, el cual recibió en la Iglesia Parroquial de Santa María Magdalena de la localidad de Rucandio, Ayuntamiento de Riotuerto (Cantabria).

En el año 2.003, le prepararon para su integración en una empresa ordinaria en forma de empleo con apoyo. Es a partir del mes de Noviembre de este año, cuando alcanzan su objetivo, encontrándose en la actualidad desempeñando su trabajo en el seno de la empresa El Corte Inglés.

¿Cómo ha cambiado vuestra percepción sobre el síndrome de Down en este tiempo?

Muy favorablemente, toda vez que cuando se produce un natalicio del Síndrome de Down, la Fundación, de inmediato, hace acto de presencia en el lugar donde se encuentra el neonato y a partir del primer momento ya informan a los progenitores de todos los pasos que deben de dar y las pautas a seguir.

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

Héctor es cariñoso, afable, limpio, responsable, prudente, discreto, educado, respetuoso, obediente y ordenado.

Héctor es introvertido y con mucho amor propio.

¿Qué anécdotas divertidas o curiosas puedes contarnos de él?

Hace algún tiempo le comentamos lo de los pisos tutelados y nos miró con rostro serio y nos dijo que si queríamos echarlo de casa.

¿Cómo es la convivencia con él?

Muy buena. Colabora en todo lo que puede en casa. Si se le manda hacer algo no protesta por nada y siempre está dispuesto para lo que necesitemos, sin necesidad de pedírselo.

¿Imaginasteis que algún día llegaría a trabajar?

Hace 42 años era impensable imaginar que algún día podría integrarse laboralmente, toda vez que algunos de los Médicos que lo trataron nos decían "que como padres no nos podían aconsejar, pero que como Médicos no veían más posibilidad que tenerlo en casa". Posteriormente alguno de estos facultativos no les ha quedado más remedio que desdecirse y rendirse ante la evidencia.

¿Qué le ha aportado el tener un empleo?

Todo. Es feliz. Se siente útil, es bastante autónomo, tiene su dependencia económica, se sabe administrar bien, se desenvuelve con soltura y se relaciona bien con sus compañeros de trabajo.

¿Cómo os planteáis el futuro?

Con preocupación, una constante que, a nuestro juicio, tienen todos los padres afectados con hijos con algún tipo de discapacidad.

Héctor es cariñoso, afable, limpio, responsable, prudente, discreto, educado, respetuoso, obediente y ordenado.

Colabora en todo lo que puede y siempre está dispuesto para lo que necesitemos

Taller de teatro
FIN DE CURSO

Este año, en el Taller de Teatro que se lleva a cabo en la Fundación desde el año 1990, hemos querido rendir homenaje a un género típicamente español: **La Zarzuela.** Y entre todo el abanico de ellas, hemos escogido aquellas que son más conocidas para representar "**ANTOLOGÍA DE ZARZUELA".** Así es como hemos montado la representación de fin de curso que tuvo lugar el 18 de junio en el salón de actos, cedido generosamente como todos los años, por el Colegio de las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón. El salón estaba abarrotado.

Miguel y Bea nos fueron contando, mediante un dialogo sencillo y divertido, los orígenes de la zarzuela: qué es, dónde, por qué y cuando surgió. Y fueron introduciendo las romanzas y los cuadros típicos que escogimos para que pudieran escenificarlos hasta un total de 36 chicos. Así que, gracias a los autores, compositores y letristas de las zarzuelas y, por supuesto, al playback, resultó todo un éxito.

De la zarzuela Alma de Dios: Jaime Diez, caracterizado de gitano, escenificó **"Canción Húngara"**

De Agua, azucarillos y aguardiente: Eva Berrazueta, Elisa y Ana Martínez, Sonia Saiz, acompañadas por Diego de Pablo y los niños Alejandro Hidalgo Mario Carrasco, Claudia Lanza y Shirley Machado, recrearon el cuadro de **"Coro de niñeras"** magníficamente. Y Lucía Irigoyen, Paloma Gutiérrez, Marta Carrera y Julia Fernández se caracterizaron e hicieron un baile con barquilleros incluidos en el **"Coro de barquilleros".** Hannah Álvarez y Guillermo Palazuelos se "colaron" en esa escena, cual "goferos" de la 1ª playa de Santander.

De La rosa del azafrán: María Díaz junto con Laura Santamaría, Zaira Tezanos, y Sonia Mc Hardy nos situaron en un campo de La Mancha donde nos cantaron y escenificaron la **"Canción de las espigadoras".** Y dieron paso a Manuel Barquín y a Ramón Martínez que estuvieron muy graciosos en los papeles de Moniquito y Carracura, respectivamente, en **"La caza del viudo"**

Del Huésped del Sevillano: José Ángel nos situó en Toledo y pudimos oír el famoso "**Canto a la Espada toledana"**, que blandió grandiosamente

De La Gran Vía: Jorge Cabanzo junto con Marta Carrera y Valvanera Navarro nos introdujeron en el Madrid

del XIX con **"Caballero de gracia"** y Miguel Torre, Antonio Carrera y Pablo Bárcena bailaron la **"Jota de Los Ratas"**, donde Joaquín Díaz y Javier Rivas impusieron su autoridad

De La Verbena de la Paloma: Alberto Hoz, caracterizado de D. Hilarión y acompañado de Paloma (Susana) y Lucía (Casta), representaron la famosa **"Coplas de D. Hilarión"** dando pie a Antonio que hizo de Julián en el dúo de la habanera **"Dónde vas con mantón de manila".**

Y Gonzalo Vázquez, junto con los guardias oficiales (Joaquín y Javi) nos hablaron del gobierno, del ayuntamiento, y de la cuestión social en el conocido **"Nocturno"**

De Luisa Fernanda: Raúl Samperio, acompañado por el lazarillo Alejandro cantaron la famosa habanera **"Canción del soldadito"** dando salida a las parejas (Julia Fernández - Jorge Cabanzo; José Miguel Arce - María Díaz; Miguel Sánchez - Marta Carrera; Laura Santamaría - Jaime Díaz) para escenificar la famosa **"Mazurca de las sombrillas"**

Y como colofón, Beatriz Calderón bailó, de la zarzuela **La Dolorosa,** el famoso **Pasodoble "La Calesera"** dando paso a todo el elenco de participantes que fueron saludando y despidiéndose hasta el año que viene.

Todo esto se pudo llevar a cabo por la colaboración tanto de profesionales de la Fundación, como por familiares de los chicos. Hay que mencionar a Ana Casanueva y a Loli Boo que me ayudaron con muchísima paciencia a confeccionar el precioso vestuario; y a mis compañeros María Millán, que con sus montajes audiovisuales fue introduciéndonos en las distintas ambientaciones; a Sandra Arce, Alejandro San Juan, Ada Afane, Gema Fernández, Estela Vélez, Álvaro Floranes, Beatriz Alciturri y Paula Venero por ensayar con sus correspondientes grupos. Y a los propios jóvenes que, en el taller de manualidades, confeccionan los atrezos.

Paz Elorza

María Díaz García

Un espíritu impaciente entre libros y música

Nuestras virtudes y defectos nos acompañan a lo largo de toda la vida. Sabemos cuáles son nuestros puntos fuertes pero en muchas ocasiones, nos cuesta admitir que somos imperfectos y que, por lo tanto, siempre hay aspectos en los que podemos mejorar. En el caso de María Díaz, ella es capaz de admitir que su impaciencia a veces le juega malas pasadas. Con un carácter muy cariñoso, una actitud siempre responsable y un espíritu divertido y optimista, esta joven de 27 años le planta cara a la vida con humor y siempre con música. Eso sí, nunca canta en la ducha.

"No me enfado nunca", asegura con voz firme y gesto serio. Alex, uno de los educadores del Centro Ocupacional de Santander, enseguida levanta las cejas, mira con complicidad a María, sonríe y ambos se echan a reír. "Es muy cariñosa, es buena compañera, es responsable y tiene una personalidad fuerte, tiene carácter. También es impaciente y eso le lleva a ser impulsiva. Trabajamos con ella mucho la parte emocional y vamos consiguiendo resultados poco a poco. Va despacito, pero estamos consiguiendo mejoras", nos explica.

María está aprendiendo a controlar sus impulsos. Reconoce que a veces le cuesta compartir las cosas, que es impaciente, pero al mismo tiempo le gusta leer tranquilamente o escuchar música. Se define como una chica encantadora, habladora y divertida. "¡Aburrida nunca!", puntualiza con entusiasmo. "Tiene esa parte inquieta, es muy nerviosa, pero también le gusta mucho estar tranquila leyendo. Es muy autónoma, se maneja bien con el ordenador, va y viene sola a casa, y maneja cantidades pequeñas de dinero", comenta Alex. "Me gusta estar con mis compañeros, me llevo bien con ellos, sobre todo con Miguel Torre y Alberto Hoz. Son majísimos, pero todos me caen bien".

Echa de menos a su hermano Alejandro, que vive en Suecia, y con el que suele hablar por teléfono. Tiene una buena relación con su madre, Emilia. "Nos llevamos bien. No me saca de mis casillas", comenta entre risas.

Con su tía Teresa también "hace migas" y le gusta hacer planes con ella.

Pero hay varias cosas que a María le gustan especialmente: cantar, leer y viajar.

"Me gusta la música y mi cantante favorito es Pablo Alborán. Me sé todas sus canciones y me sé toda su vida", admite ruborizada. Confiesa que le gustaría ser una cantante famosa, subirse a los escenarios y cantar ante el público. "¡En la ducha no canto. Canto sola en mi cuarto".

María tiene un lado artístico muy desarrollado porque también siente pasión por el cine y por la lectura. "Demuestra mucho interés por la cultura. Los conciertos le gustan mucho y suele ir a ver espectáculos y acudir a musicales".

Conocer sitios nuevo y viajar es otra de sus aficiones. "En septiembre me iré a Extremadura de vacaciones con mi madre. Tengo ganas de ir, me gusta ver cosas cuando viajo". Recuerda con ilusión su visita a París y la impresión que le causó la Torre Eiffel.

Dice no tener preocupaciones. ¿Duermes a pierna suelta?, le pregunto. Y responde firmemente que sí.

NOTICIAS INSTITUCIONALES

Reunión con Felisa Lois, Direcotra del ICASS

El 18 de julio, Dña. Felisa Lois, Directora del Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS), fue recibida por María Victoria Troncoso, Elisa Irureta y Pepa Muruzábal, presidenta, vicepresidenta y secretaria del Patronato, respectivamente, en su visita a la sede de la Fundación. Trataron sobre la futura incorporación de jóvenes con síndrome de Down en la sede del ICASS a partir de septiembre. Esta incorporación forma parte del programa de Empleo con Apoyo dirigido por la Fundación. La Sra. Lois visitó todo el conjunto del Centro y analizó y tomo nota con satisfacción de los diversos programas que en él se desarrollan.

EMPLEO CON APOYO

Charla sobre prevención del cáncer de piel

La tarde del 22 de junio el grupo de trabajadores acudieron a una charla-actividad sobre la prevención del cáncer de piel organizada de manera conjunta por los laboratorios La Roche Posay, la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Fiesta fin de curso

El 29 de junio el grupo de EcA realizó una fiesta de fin de curso con merienda y música. Una buena manera de dar la bienvenida al verano.

CENTRO OCUPACIONAL

Visita a la exposición de José Ramón Sánchez

El día 29 de junio los chicos el C.O visitaron La exposición 'El pentágono ilustrado' del pintor y dibujante santanderino José Ramón Sánchez, donde pudieron admirar preciosas ilustraciones de los libros de 'El Quijote', 'La Biblia', 'Beato del siglo XXI' y 'Moby Dick'.

Jornada de ocio en casa de María Millán

El día 30 de junio pasaron el día en casa de María Millán en Escalante, donde disfrutaron de una jornada de sol, piscina y bocadillos..

fundación edp

Unión Europea
Fondo Social Europeo
"El FSE invierte en tu futuro"

Actividades deportivas en La Albericia

El viernes día 1 de julio realizaron diversas actividades deportivas como voleybol, golf y hockey en el complejo de La Albericia.

Gymkana ambiental en La Magdalena

El miércoles de 6 de julio realizaron una gymkana ambiental guiada por la Península de La Magdalena, donde les explicaron las diferentes especies de árboles, plantas y animales que se encuentran en el entorno.

Saslida a casa de Gonzalo Pacheco

El día 7 de julio pasaron el día en casa de Gonzalo Pacheco en La Cavada, donde disfrutaron de un estupendo día comiendo al aire libre.

Visita a la exposición "Los Faros y El Mar"

El viernes 8 de julio visitaron en el Faro de Cabo Mayor la exposición "Los Faros y El Mar" de Eduardo Sanz, para posteriormente tomar algo en la terraza del Faro.

Ruta ambiental por el Parque de Las Llamas

El día 13 de julio los chicos realizaron una ruta ambiental guiada por el Parque de Las Llamas, recorriéndolo mientras aprendían curiosidades acerca del parque, sus árboles, lagos y animales.

Visita a las Marismas del Alday

El jueves 14 de julio nos enseñaron las Marismas del Alday en Maliaño, done los jóvenes pudieron conocer aspectos curiosos de la zona y observar los animales de las marismas utilizando prismáticos.

Día de playa

El viernes día 15 pasaron el día en la Playa de La Magdalena, tomando el sol, comiendo bocadillos y bañándose.

Visita a la cueva de El Pendo

El día 21 de julio visitaron la cueva de El Pendo en Camargo, donde pudieron admirar pinturas rupestres de 20.000 años de antigüedad.

Comida en casa de Jorge Cabanzo

El viernes día 22 de julio Jorge Cabanzo nos invitó a pasar el día en su casa de Isla, donde los chicos comieron paella y disfrutaron de una sobremesa al aire libre.

Ruta ambiental por el Parque Sotileza

El miércoles 27 de julio realizaron otra ruta ambiental guiada por el Parque del Agua o Parque Sotileza, donde aprendieron a reconocer los diferentes árboles de la zona y las peculiaridades de este Parque situado en la Calle Alta.

Feria de Día

El viernes día 29 de julio los jóvenes fueron a disfrutar de la Feria de Día, comiendo unos pinchos y unos refrescos en las casetas del Parque de Mesones.

ACTIVIDADES ACADÉMICAS

JESÚS FLÓREZ

Universidad de Cantabria, 15 de julio. En el Curso de Verano titulado "Avances en la intervención en Discapacidad", celebrado en los Corrales de Buelna (Cantabria), conferencia titulada: "El síndrome de Down: Una visión personal y científica".

EMILIO RUIZ

Bucaramanga (Colombia). I Congreso Internacional sobre Síndrome de Down. 19 y 20 de agosto de 2016. Conferencias: "Características psicológicas y de aprendizaje", "Entrenamiento en habilidades sociales", "Intervención sobre la conducta", "Claves para el éxito en la inclusión educativa", "Programación educativa y adaptaciones curriculares", "La familia" y "Tenemos tanto que aprender".

Baeza (Jaén). Cursos de verano 2016 de la Universidad Internacional de Andalucía. Curso: Actualización en Síndrome de Down y Atención Infantil Temprana. 2 de septiembre. Conferencias: ""Características psicológicas y de aprendizaje", "Intervención sobre la conducta", "Claves para el éxito en la inclusión educativa".