

“A los más pequeños de los míos”

La vida y la obra de Jérôme Lejeune

El miércoles 26 de octubre tuvo lugar en el Centro de Acción Social y Cultural de la Caja Cantabria (Casyc) un pase privado de la película sobre la vida del profesor Jérôme Lejeune que, bajo el título “A los más pequeños de los míos”, presentaba la figura de este prestigioso investigador cuya talla humana estuvo a la altura de su talento científico. La organización del acto corrió a cargo de la Fundación Jérôme Lejeune, dedicada a la investigación y cuidado de las personas con Síndrome de Down y otras enfermedades genéticas de la inteligencia, junto con la Asociación Cántabra Pro-Vida y la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y el acto sirvió también para presentar la Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune, recientemente inaugurada en España. Todos los organizadores mostraron su gran agradecimiento a Casyc por las facilidades dadas para la realización de la sesión. El público completó todo el aforo de la sala.

Jérôme Lejeune (1926-1994) es mundialmente conocido como descubridor de la alteración cromosómica que origina el síndrome de Down. Después de haber culminado sus estudios de Medicina, con tan solo 32 años realizó ese hallazgo que le convirtió en pionero en los estudios de la genética humana. Su trayectoria profesional se vio reconocida con numerosos premios



internacionales, con la pertenencia a importantes sociedades científicas de todo el mundo. Pero como comentaremos más adelante, sus descubrimientos y su inequívoca defensa de la vida, le trajeron también la incompreensión y el abandono de buena parte de sus colegas.

A la proyección del documental le siguió un enriquecedor coloquio, en el que tomaron parte Jaime Mayor

Oreja, Presidente de la Federación Europea Provida One Of Us, M^a Victoria Troncoso, Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Consuelo González Lacalle, Presidenta de la Asociación Cántabra Pro-Vida y Pablo Siegrist Ridruejo, Director de la Fundación Jérôme Lejeune en España. Es difícil resumir en estas líneas la riqueza de la vida personal y profesional de Lejeune, y



los interesantes comentarios que se vertieron en la mesa redonda posterior, contextualizada además en la situación del momento presente. Pero queremos destacar estas tres ideas. La primera de ellas, que la mirada de Lejeune supo ver más allá y, en donde otros veían monstruos, él supo ver personas con una patología y consagró su vida a desentrañar los misterios de la misma. La segunda, que Lejeune no dudó en ser fiel a sus principios aunque eso le acarrase - como así fue - la incomprensión y la pérdida de reconocimiento por parte de las autoridades científicas y políticas. Y la tercera - y seguramente la más terrible de todas - el desgarramiento interno que debió suponer para él la certeza de que sus avances científicos iban a ser utilizados de modo perverso al servicio de una cultura "eugenésica", de una cultura de la muerte.

Ahondando es esta última idea, el momento clave fue el discurso que pronunció el 30 de septiembre de 1969 en la asamblea médica que se reunió en San Francisco para concederle el premio William Allan. Afirmó el carácter de persona que tiene cada ser humano desde el momento de la concepción. Y lo hizo desde su experiencia como científico. Desde la razón. Como es bien sabido, a sus argumentos se opusieron, y se oponen,

los argumentos de la sinrazón. Como dijo uno de los ponentes en la mesa redonda posterior a la proyección, la ausencia de verdad, de razón, en nuestra sociedad occidental es causa determinante de la crisis que padecemos. Además del ostracismo a que se vio abocado por parte del resto de la comunidad científica, tuvo que sufrir de modo desgarrador al ver que sus descubrimientos sobre el síndrome de Down no se emplearon para mejorar la vida de estas personas sino, en muchos casos, para cortar esa vida antes de verse alumbrada. Qué desgarramiento tan terrible estudiar para ayudar a los demás y que los frutos del estudio se empleen para hacer el mal.

Pero nunca se rindió. Con falta de medios, pues se le cortaron fuentes de financiación para la investigación, siguió dedicado a ella. Y tomó un papel muy activo en su lucha contra el "racismo cromosómico" y, en general, en defensa de toda vida humana. No hay mejor epílogo para estas líneas que las palabras del propio profesor Lejeune: "Las cosas hay que decirlas claramente: la calidad de una civilización se mide por el respeto que le profesa al más débil de sus miembros. No hay otro criterio para juzgarla".

Ujué Rodríguez y Fernando Etayo



La sonrisa permanente de una trabajadora tenaz

El trabajo dignifica nuestro espíritu porque nos ayuda a sentirnos útiles, a mejorar nuestra confianza y autoestima, y a sentirnos integrados en la sociedad. La reinosana Elena Lamadrid tiene la lección muy bien aprendida. Lleva casi una década trabajando, algo que le ha ayudado a ser más responsable, a dar el salto a la etapa adulta sin muchas dificultades, y a saber que con esfuerzo y tesón se consiguen grandes retos. Con su alegría y positividad consigue meterse en el bolsillo a todos: familia, amigos, compañeros de trabajo, jefes, preparadores... Tiene una cosa muy clara: hay que vivir el presente.

Elena nació en Reinosa hace 29 años y allí sigue viviendo con sus padres, Federico y Ana, con quienes tiene una estupenda relación. “Siempre les hago caso y nunca me enfado con ellos porque sé que todo lo que me dicen y hacen es por mi bien”. Con Ricardo, su hermano mayor, se lleva muy bien, y reconoce que está “un poco mimada” por todos. Sin embargo, a pesar de ser la pequeña de la casa, sabe muy bien lo que es tener que esforzarse día tras día, ser responsable y tenaz, y cumplir con sus obligaciones, ya que trabaja desde hace casi diez años en el Hotel Vejo de la capital campurriana. “Me gusta trabajar y me siento muy a gusto con mis compañeros. Soy muy responsable y organizada, me esfuerzo y quiero hacerlo todo bien”.

Entre sábanas, toallas, lavadoras y secadoras pasa tres horas todas las mañanas y asegura que no cambiaría de departamento por nada del mundo. “Empezó joven las prácticas y el trabajo le ha ayudado mucho en su proceso de maduración. Es más responsable, se siente más segura de sí misma y tiene muy asumido el rol de persona adulta”, comenta su preparadora laboral, Raquel Álvarez.

Es detallista con sus compañeros. Todas las semanas les lleva chocolates y siempre que se va de viaje, vuelve con un detalle para ellos y también para sus educadores y preparadoras.



“Son muy majos, los tengo siempre y errores y acepta bien las críticas”, presentes”. destaca Raquel.

Sus jornadas laborales no terminan en el hotel. Por las tardes, echa una mano en Casa Vejo, el negocio familiar, montando las cajas que después se llenan con las rosquillas de hojaldre, las pantortillas, los nevaditos de almendra, los tortos... “¡No pico nada!”, aclara.

Elena es la alegría de la huerta allá donde va. “Suele estar siempre alegre, pero si está un poco alicaída, a nada que le digas algo le sale de nuevo la sonrisa. Tiene muy buen carácter, saca el genio a veces, pero es un genio bueno. Se esfuerza y su actitud siempre es positiva, es muy trabajadora y acepta las normas. Además, pone empeño en corregir sus fallos

Una de sus pasiones es la natación. Este deporte le ayuda a superar los problemas que sufre con una de sus rodillas. Ha pasado varias veces por el quirófano, tenía problemas para andar y ahora debe extremar las precauciones para evitar cualquier percance.

Le gusta bailar, viajar, leer e ir al cine con su madre. Declara sentirse muy contenta y a gusto cuando acude al Centro Ocupacional de la Fundación y confiesa que no le interesan los chicos, “solo como amigos”, y que no es muy romántica. Curiosamente el próximo 14 de febrero, día de San Valentín, cumplirá diez años trabajando en el hotel.

Ves la vida desde otro prisma. Valoras una mirada, un saludo, un beso, un detalle



Un 15 de mayo naciste, Valvanera. En nosotros, tu familia, todo eran dudas y desconocimiento, y... a ver quién lo niega. Pero como bebé que eras, fuiste conquistando día a día nuestros corazones y adaptándote a tu entorno. Un entorno difícil, competitivo y al que tú te enfrentarías con un hándicap eterno, pero que a día de hoy podemos decir que vas venciendo. Para nadie fue sencillo verte crecer en un colegio de los llamados 'habituales', ausente de amigos o fiestas o actividades como

cualquier otro niño. Eran los años 80 y 90...y tu padre, tu madre y tu tía se tornaron las principales y casi únicas compañías... Por suerte, era lo que preferías.

Jugabas, reías y cultivabas tus fortalezas para contrarrestar tus debilidades. Tu familia, la tele, un balón y una canasta de baloncesto, unos gatitos y un pequeño jardín eran tu lugar llamado mundo.

Crecías, sin responsabilidades y/o obligaciones a ojos de la gente ...¿pero acaso poseer obligaciones,

hipotecas o puestos de responsabilidad nos hace más personas? Veías y ves la vida desde otro prisma. Valoras una mirada, un saludo, un beso, un detalle... no te gustan las caras largas, oír una discusión o simplemente ser ignorada. Quizás ese cromosoma 21 especial hace que el ser humano sea más sensible, más receptivo y valore más otras cosas que muchos de los que ahora leemos esto no alcanzamos a entender.

Los años pasaron y, en vez de acumular diplomas o notas, acumula-

bas horas en familia, entreteniéndote con cualquier cosa: un libro, una película, una maquinita de videojuegos... Te gustaba salir a comer fuera de casa ¿y a quién no?, ver partidos de fútbol (un año merengue, otra colchonera, tuviste tu año del Athletic, siempre del Rácing y claro de España....una forma original de siempre estar contenta e ir con el equipo que gana o está en racha)...

El tiempo pasaba y, a mi entender, no echabas de menos nada o casi nada. Incluso no eras partidaria de acudir a centros con otros niños con tus mismas características, lo que hizo que tus padres no se despegaran de ti ni tú de ellos: compañera en eternos paseos, recados y con el único pero de hacer una vida quizás no de tu edad pero, por el contrario, repleta de cariño y complicidad. Hoy ya tienes 37 años, quién lo diría.

La vida seguía y dentro y sobretodo fuera de casa disfrutabas con la familia: cualquier reunión, pequeño viaje, día de playa o celebración para ti eran un motivo de novedad, expectación y disfrute. Te gustaba estar rodeada de gente y, cómo no, que te prestaran atención. Un pelín mimosa, a veces demasiado. Incluso caprichosa. Y qué mujer no lo es.

Pero algo en estos años ha sido al menos curioso y no me puedo dejar en el tintero; y es que cualquier experiencia fuera de casa con el fin de pasar más tiempo integrada con otros niños o personas de igual o parecida condición eran inmediatamente rechazados por ti.... Probaste unos meses en algunos centros; pero en todos ponías la excusa que querías estar en casa con papá y mamá y terminabas alcanzando tu objetivo: regresar a casa, cual eterna niña junto a sus padres.

Parecía ese tu destino y jamás se planteó otra opción. Pero un día algo pasó seguramente por tu cabecita. Quizás pasaste unos meses duros cuando faltó tu papi que no te sepa-



rabas de él, quizás viste que en un hogar de mayores las actividades cada día son menores y más aburridas y tu corazón aún es joven y quiere disfrutar y vivir experiencias, o simplemente diste un paso en la vida para entender que la rutina es el peor de los enemigos de la vida.

Nos ofrecieron por enésima vez la posibilidad de llevarte a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y aceptamos. Tú aceptaste y esta vez parece que llegaste para quedarte. Desde el primer día, algo o alguien cambió tu 'chip', tuviste ilusión por madrugar, por coger tu solita un bus, por vencer la pereza de la mañana y lanzarte a ir al que llamas tu 'cole'. Estás —creo— encantada, estamos encantados, la gente está encantada contigo en ese Centro y es por primera vez que podemos decir que se te ve disfrutando de algo externo a la familia.

No sigo el día a día de tus cosas en el Centro y me entero de pasada de si vas a esta excursión, o esta salida programada, o tienes obra de teatro,

o simplemente tocó ir a fútbol-sala... pero lo que sé es que cada mañana sales de casa con ganas, con ilusión de compartir cosas y vienes por la tarde contando que si esto o lo otro. Algo que jamás había pasado. Por ello, si hemos de buscar un acierto de los grandes en tu vida es comenzar esta historia en la Fundación: Sigues siendo la misma pero a la vez has empezado a ser otra... se te nota que has ganado autoestima, se te nota que te sientes activa y útil, se te nota que has encajado y que te sientes parte de otra pequeña-gran familia y por la que creces en devoción y estima, se te nota feliz y distraída. Y eso cuenta...

No es una gran biografía, ni una vida que pasará a la historia de la humanidad; pero es la tuya, la que cuenta y en la que luchas por igualar ese handicap día a día. Tremendo reto y que con tu nueva familia en la Fundación consigues tener más cerca día a día.....

Tu hermano. Quique



NOTICIAS INSTITUCIONALES

Comisión de Discapacidad del Parlamento de Cantabria

El 22 de septiembre, Elisa Irureta intervino en la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Cantabria, junto con Acime y Once. El acto fue organizado por Cermi Cantabria.

Reunión con representantes del Gobierno de Cantabria

El 29 de septiembre María Victoria Troncoso y Elisa Irureta, presidenta y vicepresidenta del Patronato se reunieron con Dña. Felisa Lois, directora del ICASS para iniciar los trámites del convenio de colaboración entre el Gobierno de Cantabria y esta Fundación, para el desarrollo del “Programa para la integración de personas con discapacidad en el mercado laboral”.

Visita del Cuerpo Nacional de Policía

El 10 de octubre nos visitaron dos inspectores del Cuerpo Nacional de Policía, en concreto de la Delegación de Participación Ciudadana, para ofrecernos formación a las personas con síndrome de Down. En concreto impartirán en enero dos charlas a los usuarios del Centro Ocupacional y trabajadores con síndrome de Down y una exhibición con la unidad canina a un grupo de escolares con síndrome de Down.

Convenio entre el Gobierno Cantabria y la Fundación

El 11 de noviembre, Rosa Eva Díaz Tezanos, Vicepresidenta del Gobierno de Cantabria y María Victoria Troncoso, presidenta del Patronato de la Fundación, firmaron el convenio de colaboración entre el Gobierno de Cantabria y esta Fundación para el desarrollo del “Programa para la integración de personas con discapacidad en el mercado laboral”. A dicha firma acudieron, además, por parte del Gobierno Felisa Lois, directora del ICASS y José Luis Gallo Lombraña; y por parte de la Fundación Elisa Irureta, vicepresidenta del Patronato, Raquel Álvarez, preparadora laboral y tres jóvenes con síndrome de Down del Centro Ocupacional: Antonio, María y Beatriz.

EDP Solidaria 2016

El 24 de noviembre Elisa Irureta participó en Oviedo en el acto de presentación de los proyectos seleccionados de EDP Solidaria 2016, exponiendo su experiencia en el proyecto sobre Empleo con Apoyo que fue financiado por EDP el año pasado.

EMPLEO CON APOYO

Exposición sobre la Madre Santa Teresa de Calcuta

El pasado 14 de septiembre de 2016 el grupo de EcA visitó la exposición oficial sobre la figura de la Madre Santa Teresa de Calcuta, ofrecida en el Palacio de Exposiciones.

Prácticas en BBVA

El 2 de noviembre de 2016 Adrián Sáiz comenzó un periodo de formación práctica laboral en una oficina de BBVA.

Cena de fin de año

El día 26 de noviembre 2016, el grupo de EcA disfrutó de la cena que anualmente organiza con motivo del fin de año.



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

CENTRO OCUPACIONAL

Visita al Club de Remo “Puertomadre”

El día 3 de agosto los jóvenes visitaron el Club de Remo “Puertomadre” en Pedreña, donde les enseñaron a remar en el foso, les mostraron los diferentes tipos de barcos y salieron a remar en la trainera.

Paseo por el monte en Borleña

El 11 de agosto fueron a Borleña a pasear por el monte y a conocer la cascada.

Visita al Planetario

El día 17 de agosto visitaron el planetario de la Escuela Técnica Superior de Náutica y después pasaron el día en la playa.

Día de playa

El lunes 22 visitaron Cóbrecos, donde vieron la cascada y pasaron el resto del día en la playa de Luaña.

Barbacoa

El día 23 Antonio Carrera les invitó a una barbacoa en el camping de Ajo.

Museo de la Campana en Meruelo

El viernes día 26 visitaron el Museo de la Campana en Meruelo y después fueron a la playa de Noja.

Visita a Barcenillas

El lunes 29 de agosto pasaron el día en Barcenillas, donde visitaron las cascadas de Lamiña y caminaron por el monte.

Jornadas en la Fundación Botín

Los días 5, 6 y 7 de septiembre Ada Afane, Paz Elorza, María Millán, Alejandro San Juan y Mercedes Soler participaron en las Jornadas de Formación Inicial que se impartieron en la Fundación Botín, dentro del programa de Educación Responsable.

Curso de Daniele Petazzoni

Los días 27, 28 y 29 de septiembre los profesionales del Centro Ocupacional y Empleo con Apoyo de la Fundación recibieron el curso “Técnicas y actividades para promover en el aula el desarrollo afectivo y emocional” a cargo del psicólogo de la Fundación Botín Daniele Petazzoni.

Visita a Down Madrid “Tres Olivos”

Los días 5 y 6 de Octubre Ada Afane y María Pintó visitaron Down Madrid “Tres Olivos”, donde les mostraron las instalaciones y el funcionamiento del centro ocupacional, el programa “Focus” y el de empleo con apoyo.

Ruta desde Cosío a Puente Nansa”

El día 14 las personas del centro ocupacional realizaron una ruta desde Cosío a Puente Nansa, donde recogieron elementos de la naturaleza que posteriormente utilizaron en la actividad de “Reflejarte”, dentro del programa de Educación Responsable de la Fundación Botín.

Exposición de Joan Jonas

El día 9 de noviembre visitaron la exposición de Joan Jonas en la sala de exposiciones de la Fundación Botín.

Jornadas de Sensibilización en Camargo

El día 11 un grupo de usuarios del centro acudieron a las Jornadas de Sensibilización celebradas en el Pabellón Pedro Velarde de Camargo. Allí los chicos enseñaron a niños de diferentes colegios a jugar al minigolf y a elaborar marcapáginas.

Jornadas de Sensibilización a Escolares

El jueves día 1 de diciembre los jóvenes acudieron al Palacio de Deportes para participar en las Jornadas de Sensibilización a Escolares organizadas por el CERMI.

Coro de las Emociones

Los días 14 y 15 de diciembre Alejandro San Juan y María Millán recibieron formación acerca del “Coro de las Emociones”, dentro del programa de Educación Responsable de la Fundación Botín.





ACTIVIDADES PROFESIONALES

EMILIO RUIZ

El 20 de octubre actuó en un Encuentro de experiencias exitosas en Piedecuesta (Santander) Colombia, donde impartió dos conferencias: “Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites” y “Claves para el éxito de la inclusión educativa”

El 21 de octubre participó en el Foro Departamental de experiencias significativas en Bucaramanga (Santander) Colombia, con otras dos conferencias: “Programa de entrenamiento en habilidades sociales” y “Programación educativa”.

El 30 de octubre participó en el XVI Encuentro de Familias y VIII de Hermanos, de Down España, impartiendo un taller de hermanos con el título “Los hermanos como figura de apoyo”.

El 5 de noviembre presentó en Zaragoza, en la Asociación Utrillo, un taller para los profesionales sobre “El mundo emocional de las personas con discapacidad intelectual” y una charla a padres titulada “La educación emocional de la persona con discapacidad intelectual: la familia”.

JESÚS FLÓREZ

Los días 30 de septiembre y 1 de octubre ofreció dos conferencias por vídeo, que fueron presentadas en la Universidad Católica de Chile, tituladas “Tratamientos de utilidad en el síndrome de Down” y “Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer”, en el marco del IV Simposio Internacional Síndrome de Down.

El 15 de octubre ofreció una conferencia por vídeo titulada “¿Qué es el bien ser y el bien estar en las personas con síndrome de Down”, en el marco del 6º Congreso sobre el síndrome de Down, organizado por la Fundación Síndrome de Down de Nuevo León (Monterrey, México).

El 27 de octubre presidió en la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona el tribunal de tesis presentada por Laura Xicota, titulada “Biomarkers and cognitive function in Down syndrome”.

El 3 de noviembre acudió a la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno, en Madrid, para participar en la presentación del libro “Singulares. Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional”, en el que colabora con el capítulo “Neurociencia, tecnologías emergentes y discapacidad intelectual”.

El 25 de noviembre presentó en la Fundación Síndrome de Down del País Vasco (Bilbao) la conferencia titulada “Tratamientos de utilidad en las personas con síndrome de Down”.

MARÍA VICTORIA TRONCOSO

El 26 de octubre participó en el Coloquio organizado por la Asociación Pro-Vida y la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, con motivo de la presentación en Santander de la rama española de la Fundación Jérôme Lejeune.

El 14 de noviembre grabó en el Canal de TV “Popular Televisión Cantabria”, y dentro del programa “Comprometidos”, una exposición en la que definió la naturaleza de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y mostró sus actividades.