

Celebrando el Día del Síndrome de Down



El pasado 21 de marzo, en el CEIP “Cuevas del Castillo” en Vargas (Cantabria), quisimos celebrar de una manera especial el Día del Síndrome de Down.

En el colegio tenemos a Moisés en la clase de 1º. Su tutora, junto a las especialistas de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, quisimos hacer algo especial, ya que es un alumno muy querido en el centro por toda la Comunidad Educativa.

Así que nos hizo falta muy poco para conseguir algo muy grande.

ELABORACIÓN Y PEGADA DE CARTELES

Aprovechando unos calendarios que nos hizo llegar la Fundación Síndro-

me de Down de Cantabria, elaboramos dos carteles. Uno fue para la planta donde están los cursos más altos con el lema “La diferencia enriquece, el respeto une”. De esta manera, los alumnos y alumnas más mayores pudieron ver cómo la inserción laboral de las personas con síndrome de Down es posible, así como compartir infinidad de intereses y aficiones.

En la planta de abajo, donde está situada la clase de Moisés, aprovechamos un calendario con fotos de animales y cada niño/a escribió debajo el nombre de la persona que aparecía en la foto junto con el animal que salía en la foto. Al final posaron orgullosos de su trabajo.

También elaboraron un cartel precioso con todas sus manos y el lema

“Ninguna mano es igual a otra, todos somos diferentes”.

¿QUÉ SON LOS CROMOSOMAS?

Una de las preguntas que surgió a lo largo de la semana fue “¿Qué es el síndrome de Down?” Para poder responder a esta pregunta de una manera sencilla, Alicia, la especialista en Audición y Lenguaje del centro, elaboró una actividad con gominolas.

Previamente explicó qué eran los cromosomas y cómo se presentaban por parejas. Cada niño iba colocando dos gominolas en el número que le había tocado, con excepción de Moisés que colocó tres en el número 21. Este sencillo gesto hizo que todos/as lo entendiesen a la perfección.



¿QUÉ ES MOISÉS PARA NOSOTROS?

Cada compañero explicó qué significaba para él o para ella Moisés. Surgieron espontáneamente un sinnúmero de cosas bonitas que fuimos anotando en la pizarra. Luego cada uno se lo escribió en un corazón y elaboraron un mural que regalaron a Moisés como recuerdo de esta fabulosa semana.

En esta actividad quedó patente que las diferencias siempre unen, especialmente cuando hablamos de niños/as.

VISITA DE MERCHE Y SALOMÉ DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN CANTABRIA

El día 21 nos visitó Merche, profesora de Moisés en la Fundación Síndrome de Down, y su sobrina Salomé.

Merche nos trajo un power point donde aparecían varias personas con Síndrome de Down realizando distintas actividades. De esta manera seguimos reforzando la idea de que todos/as hacemos y nos gustan las mismas cosas.

Además, Salomé nos leyó genial el cuento de “La tortuga Marián”. Un cuento basado en el respeto a las diferencias, a los distintos ritmos de trabajo y a que todos con un poquito de ayuda podemos llegar a un mismo fin.

Finalmente, cada alumno/a hizo su propia tortuga decorándola libremente y las colocamos por el pasillo con el resto de carteles.

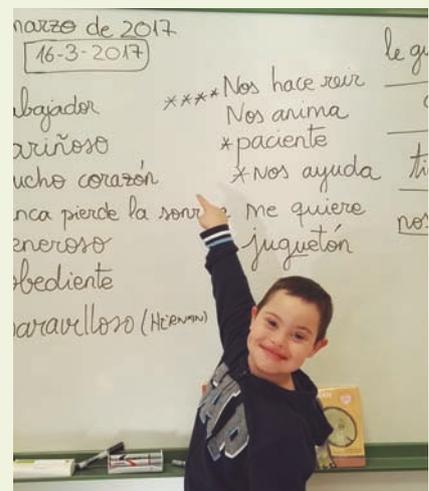
PRESENTACIÓN A LAS FAMILIAS

Para terminar la semana, quisimos recoger en un power point todas las actividades que habíamos elaborado. Invitamos a las familias para que lo vieran. Fue un momento muy emotivo que desde luego sirvió para que la familia de Moisés recibiese un cálido abrazo compuesto por las 21 familias de la clase.

Desde luego, una experiencia inolvidable en la que, sobre todo, la ilusión y el cariño con el que los niños y niñas hicieron cada actividad fue lo

verdaderamente importante.

“Para la lengua y las matemáticas siempre hay tiempo, siempre se aprenden tarde o temprano. Es ahora cuando se educa en el cariño y el respeto”.



Una vida llena de felicidad

“Yo soy feliz y alegre”, contesta Marta García sin dudarle ni un segundo cuando le preguntan ¿Cómo eres? Madrileña de nacimiento aunque cántabra de adopción, no puede evitar sonreír todo el tiempo haciendo buena gala de su simpatía, alegría y amabilidad. Su familia y sus amigas, a las que llama el ‘grupo de chicas’, son lo más importante de su vida. Pero esta joven de 44 años tampoco podría vivir sin la Fundación Síndrome de Down y sin su trabajo. Vitalista y llena de energía, es la viva imagen de la felicidad.



Marta forma parte de una familia numerosa y eso se refleja en su carácter. Habla con verdadera pasión y admiración de su madre, Meli, de sus hermanos Susana, Ana, Arancha y Javi, al que echa de menos “porque vive en Inglaterra”. No se olvida de sus tías, Begoña y Ana, ni de sus siete sobrinos, a los que nombra con una sonrisa de oreja a oreja: Pablo, Daniel, Leticia, Álvaro, Jaime, Gabriel y Alejandro. También tiene un recuerdo especial para su padre, que falleció hace unos años.

Se preocupa mucho por la gente que quiere y le gusta hacer planes con su familia, como viajar o ir a la casa de Ana en Mar, un pueblecito del municipio de Polanco, donde suelen hacer barbacoas. “Me siento muy querida”, asegura orgullosa.

Sonriente, siempre de buen humor, amable, empática, respon-

sable, puntual y muy amiga de sus amigos, Marta tiene varias cosas muy claras: no le gusta enfadarse con nadie, ni hablar mal de la gente y ni estar triste. ¿Y algún defecto? “A veces es un poco cabezona”, señala sin darle importancia su preparadora, María Pintó.

La Fundación significa mucho para ella, especialmente el “grupo de chicas”: Teresa, Laura, Beatriz, Sonia, Elena y Virginia. Con ellas aprovecha el tiempo libre que le deja el trabajo y todos los fines de semana se van de paseo, al cine, a merendar...

Y es que Marta lleva media vida trabajando. Después de pasar por Ampros y por el establecimiento de Mc Donald’s en Camargo, en el año 2013 pasó a formar parte de la plantilla de Carrefour. Se ocupa de ordenar y recoger las cestas de la compra

y de volver a colocar en en las estanterías los productos que los clientes no compran finalmente. “¡Los que necesitan frío son los más importantes!”, explica entre risas.

Trabaja de martes a sábado, se lleva muy bien con sus compañeros y le gusta mucho lo que hace. “No paro, no me aburro. Paseo va y paseo viene”. Hace unos años recibió un premio por su amabilidad y le hace especial ilusión que sus preparadoras, María, Sara y Raquel, vayan a verla.

Aficionada a la naturaleza y a los deportes, le gusta nadar y todo los días se sube en casa a la bicicleta estática. “Un té verde y ¡a la bici!”, comenta con humor. Le encanta viajar con sus compañeros de la Fundación. Su próximo destino: un fin de semana rural en el Valle de Soba. Quiere hacer la maleta con semanas de antelación.

“Los momentos más entrañables van unidos a sus logros, pero no de una manera distinta a los de sus hermanos”

María Rodríguez González tiene siete años y vive en Torres (Torrelavega) con sus padres, Marino y Beatriz, y sus hermanos Candela (11 años) y Eloy (5 años).

Estudia 1º de Primaria en el Colegio Público Mies de Vega de la capital del Besaya. La lectura, cantar, bailar y jugar con sus hermanos son sus grandes aficiones.

¿Cómo es María, qué destacarían de ella, de su carácter y manera de ser?

María es cariñosa, alegre y muy sonriente. Nos sorprende con sus continuos gestos de generosidad, especialmente con sus hermanos. Le encanta ver feliz a las personas que la rodean. De igual modo, por su enorme empatía le afecta mucho ver a las personas sufrir o discutir. De su cabezonería no vamos a hablar... Es directamente proporcional a la prisa que tengamos nosotros. (Risas).

¿Qué supuso su llegada al mundo para ustedes? ¿Cómo vivieron su nacimiento?

A las pocas semanas de embarazo, el Test de Screening daba un porcentaje muy elevado de riesgo de Síndrome de Down. La ansiedad que nos provocaba la incertidumbre nos animó a hacer la amniocentesis. Si se confirmaba el diagnóstico, que-

ríamos estar preparados. Y así fue, efectivamente, era una niña y tenía Síndrome de Down. El momento inicial, lógicamente, fue muy duro; eran de esas cosas que siempre les pasan a los demás, pero con las que uno nunca cuenta. Convencidos desde el principio de que seguiríamos adelante con el embarazo, nos pusimos manos a la obra a buscar información. Enseguida encontramos como institución de referencia en Cantabria la Fundación Síndrome de Down y nos pusimos en contacto con ellos. Nos atendieron muy amablemente y antes de que naciera María, ya pudimos conocer a varios bebés que no hicieron otra cosa que allanar el camino para la llegada de nuestra hija.

¿Ha sido fácil su crecimiento, aprendizaje y desarrollo personal?

Nos sentimos privilegiados porque siempre hemos tenido un entorno

muy favorable. Nuestra familia nos apoyó en nuestra decisión de seguir adelante con el embarazo. Nuestros amigos nos han demostrado su amistad de la mejor manera posible, que es tratándonos tanto a nosotros como a nuestra hija con normalidad. Desde el punto de vista profesional, la Fundación Síndrome de Down, Atención Temprana primero y el colegio después siempre nos han brindado las pautas a seguir para facilitar su crecimiento, aprendizaje y desarrollo personal.

¿Qué cosas y factores han sido clave para ustedes a la hora de educarla, cuidarla y criarla?

Como decíamos, el apoyo de la familia y de los amigos ha sido fundamental, especialmente para normalizar la situación. Por otro lado, para nosotros han sido muy importantes los seminarios de padres en la Fundación Síndrome de Down. El com-

partir experiencias con otros padres nos ha permitido ir anticipando las distintas etapas en su desarrollo, a la vez que crear vínculos de amistad con otras familias con las que compartimos muchas de nuestras inquietudes.

¿Cuál o cuáles han sido los momentos más complicados de su vida, tanto para ella como para el resto de la familia?

Cuando nos confirmaron el diagnóstico, nos advirtieron de las posibles afecciones adicionales que podría padecer, por lo que ya nos pusimos en lo peor. Fueron momentos muy difíciles porque se unía nuestro desconocimiento sobre esta discapacidad al miedo a posibles enfermedades. María nació sana, sin cardiopatías ni ninguna otra afección médica asociada al Síndrome de Down, de tal manera que se vieron muy superadas nuestras expectativas.

¿Qué limitaciones tiene en su día a día y cómo las supera?

En la actualidad cursa primero de Primaria, ya que repitió el último año de Educación Infantil. Esto le ha permitido llevar mejor el ritmo de la clase, aunque comienza a tener dificultades. No obstante, le encanta hacer las tareas del colegio. Algunas veces tiene problemas por falta de precisión y control en los movimientos. En cierta medida, tratamos de adaptar el entorno para hacerle las cosas más fáciles, pero no siempre lo acepta de buen grado. El Actimel se le cae muchos días porque tiene poca base pero resulta imposible echarlo en un vaso. Si sus hermanos lo toman directamente del envase, ella también.

¿Qué se aprende de una niña o un niño con Síndrome de Down?

Se aprende, entre otros muchos aspectos, a valorar determinadas cosas que dabas por supuestas y a las que no les concedías importancia. Temas tan comunes como saltar a la pata coja, beber por una pajita, entender las bromas... no se adquieren de for-



ma tan natural o espontánea como uno creía, sino que han de ser objeto de aprendizaje y requieren mucho esfuerzo por su parte.

¿Cuáles son los recuerdos y momentos más entrañables y positivos relacionados con María?

Los momentos más entrañables que permanecen en el recuerdo van unidos a sus logros, pero no de una manera distinta a los de sus hermanos. Los momentos disfrutados en familia son los que más nos llenan.

¿Qué preocupaciones tienen sobre el presente y el futuro de su hija y qué consejos le dan a María?

Nuestras preocupaciones más importantes sobre su presente y su futuro no son diferentes a las que tenemos para nuestros otros dos hijos: que tengan salud, que sean buenas personas y se rodeen de amigos que les hagan felices... Pero si es cierto que en el caso de María, tenemos una preocupación adicional que es que consiga la autonomía suficiente para desenvolverse en el día a día. En nuestros sueños

la vemos con un trabajo que la llene, viviendo en un piso tutelado rodeada de buenos amigos y porque no, con pareja.

¿Qué queda por hacer en torno al mundo de la discapacidad y en concreto, en torno al Síndrome de Down? ¿Cuáles son los retos?

En el mundo de la discapacidad, por supuesto, queda mucho que hacer en el tema de la integración para que ésta sea real. Falta formación y motivación en algunos profesionales y recursos suficientes para apoyar el trabajo de la gran mayoría de ellos que cuentan con ambas cosas. En la sociedad hace falta mucha labor de concienciación para conseguir la normalización de las personas con discapacidad. En el caso del Síndrome de Down, hemos descubierto con nuestra hija que muchas veces esta normalización no es posible; no tanto por una discriminación negativa, sino por otorgarles un exceso de protagonismo que muchas veces no les ayuda a la integración.



NOTICIAS INSTITUCIONALES

El 3 de marzo, la alcaldesa Dña. Gema Igual, acompañada por Dña. María Tejerina, concejala de Familia, Servicios Sociales, Inmigración y Cooperación al Desarrollo, y por D. Roberto del Pozo, concejal de Autonomía Personal, acudieron a la Fundación para mantener una reunión de trabajo y para visitar a las personas con síndrome de Down y a los profesionales. En la reunión la alcaldesa mostró enorme interés por todo el trabajo que realiza la Fundación, aceptó y tomó nota de varias propuestas, con expreso interés para sacarlas adelante. Posteriormente participó activamente en una sesión de Psicomotricidad con los jóvenes del Centro Ocupacional. La visita terminó, junto con la Presidenta de la Fundación, con una rueda de prensa ante los medios de comunicación.

El 14 de marzo la Fundación firmó un Convenio con el Ayuntamiento de Reocín para financiar el proyecto de divulgación y sensibilización sobre las personas con síndrome de Down.

El 15 de marzo, la psiquiatra Dra. Ana Isabel Gómez mantuvo una reunión de trabajo en la Fundación con varios profesionales. Su objetivo fue conocer con más precisión las necesidades de algunos de los jóvenes y adultos, y el modo más adecuado de abordarlas. La sesión fue muy provechosa porque la Dra. Gómez expuso con claridad los principios generales y el abordaje clínico-médico en aquellas situaciones en las que es necesario contar con el apoyo psiquiátrico.

El 8 de mayo, María Victoria Troncoso y Elisa Iureta acudieron a la Consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Cantabria, convocadas por la directora de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad. A la reunión de trabajo asistió también la asesora docente de dicha Unidad. El objetivo de la reunión fue revisar y comentar las distintas actuaciones de colaboración, para la aplicación y desarrollo del Convenio suscrito entre la Consejería del Gobierno y la Fundación. La reunión resultó muy grata y eficaz, poniéndose en común los contenidos, las actuaciones y los proyectos.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de Down España, ha concedido una subvención para el programa IRPF familias .



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



EMPLEO CON APOYO

El 20 de abril María Díaz comenzó un periodo de formación laboral práctica en una oficina del BBVA.

El 7 de abril Ángel Díez y Adrián Saiz fueron contratados por la empresa Best Away, para ocupar el puesto de azafatos en la Junta de Accionistas del Banco Santander.

Del 26 al 28 de mayo 2017, un buen grupo de trabajadores jóvenes de Empleo con Apoyo pasaron un divertido fin de semana en el Casón de Sangas (Sangas, Cantabria).

CENTRO OCUPACIONAL

El día 25 de abril, organizado por la Concejalía de Autonomía Personal, un grupo de jóvenes del Centro Ocupacional pasó el día en Santillana del Mar. Allí pasearon por el pueblo, comieron y visitaron el Museo Diocesano.

Del 8 al 12 de mayo 31 jóvenes del centro ocupacional y 8 profesionales fueron de viaje de fin de curso a Valladolid. Allí visitaron el Castillo de la Mota, las Bodegas Emina, la Almazara Oliduro, Cabezón de Pisuerga, el Museo de la Ciencia, etc.

ACTIVIDADES PROFESIONALES

EMILIO RUIZ

14 de enero de 2017. Aula Oberta de la Fundación Catalana Síndrome de Down. Sesión: “Estrategias de aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down”. Ponencias: Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down y Estrategias de aprendizaje en el niño con síndrome de Down.

11 de marzo de 2017. Asociación Síndrome de Down de Castellón. Jornada dedicada a Hermanos. Taller hermanos. 18 años y más (2 horas). Taller de hermanos. 12 a 18 años (2 horas). Ponencia para padres: “Los hermanos de la persona con síndrome de Down” (2 horas)

17 de marzo de 2017. Asociación Síndrome de Down de Burgos. Charla: “El bienestar emocional de la persona con síndrome de Down y su inclusión educativa y social”.

1 de abril de 2017. Asociación Síndrome de Down de Vigo. Jornada formativa. 4 conferencias: “Programa de entrenamiento en habilidades sociales”, “Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites”, “Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down” y “Tenemos tanto que aprender”.





JESÚS FLÓREZ

7 de marzo de 2017. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria. “Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer”.

18 de marzo de 2017. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria. “Síndrome de Down y envejecimiento”

24 de marzo de 2017. Santander. Colegio Oficial de Enfermería. “Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico”.

30 de marzo de 2017. “Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer”. Down Madrid

31 de marzo de 2017. “A ser autónomos se empieza en la cuna”. Fundación Garrigou - Colegio María Corredentora. Madrid

2 de abril de 2017. Universidad Pontificia Comillas, Madrid. Jornadas sobre “Innovación y transformaciones en la discapacidad intelectual”. Coloquio: “Testigos y artífices del cambio. ¿De dónde venimos? ¿Hacia dónde vamos?”

19 de mayo de 2017. Universidad de Salamanca. INICO. Máster en Integración de Personas con Discapacidad: Calidad de vida. Contenidos: “Psicofármacos en la Discapacidad Intelectual”. “Síndrome de Down: 2017”. 5 horas.

MARÍA VICTORIA TRONCOSO

25 de marzo de 2017. Conferencia sobre “Discapacidad intelectual: Educación en la fe y recepción de Sacramentos”. Parroquia de Ermitagaña, Pamplona.

15 de mayo de 2017. Dos sesiones de trabajo con María Van Riper, doctora (PhD) y profesora de Salud y Familia en la Universidad de Carolina del Norte (USA). Su objetivo era dar a conocer a seis de sus alumnos de Enfermería que le acompañaban el trabajo realizado en la Fundación, tan cercano a las personas con síndrome de Down. Se les proporcionó material bibliográfico.

16 de mayo de 2017. Participó como ponente en la “Charla-Coloquio: Atención a la diversidad en la etapa 0-6 años y su impacto en la calidad de vida individual y familiar”, dirigido a los alumnos de tercer curso de Grado de Magisterio en educación Infantil, Facultad de educación de la Universidad de Cantabria.

CARLOS DE PABLO

El 13 de mayo de 2017 impartió en la Fundación la conferencia: “Y después de nosotros... ¿qué? Especial referencia a la protección patrimonial de las personas con discapacidad”.