

Un recorrido de 35 años



Siempre que llega el final del año surge la inevitable necesidad de hacer balance. Llega el momento de analizar lo hecho y de pensar también en lo que queda por hacer. Pasado, presente y futuro se dan la mano más que nunca en estas fechas y desde la Fundación Síndrome de Down de Cantabria no queremos dejar pasar la oportunidad de echar la vista atrás y repasar lo que han dado de sí estos doce meses, en un año que ha sido tan importante para la institución al cumplir su 35º aniversario.

Tres décadas y media de vida y actividad de una Fundación que fue creciendo al ritmo marcado por sus fundadores, que fueron al mismo tiempo sus primeros beneficiados: 10 familias que, en diciembre de 1982, decidieron unirse con el compromiso de dotar a sus hijos con síndrome de Down de una vida lo más plena posible y de extender sus capacidades por toda Cantabria.

Los valores y objetivos funda-

cionales se mantienen muy firmes después de todo este tiempo: promocionar y realizar actividades que contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down, favoreciendo su plena integración en la familia, en la escuela, en el trabajo y en todos los ámbitos de la sociedad a los que puedan tener acceso. Y todo ello basado especialmente en el respeto a la persona.

La fuerza generada trascendió las fronteras de nuestra comunidad autónoma y su experiencia e influencia se extendieron por España e Hispanoamérica. Son muchos los hitos que se pueden destacar durante estos 35 años, muchas las acciones desarrolladas y numerosos los programas llevados a cabo. Cada año está lleno de proyectos, trabajo, retos e ilusiones y 2017 ha estado marcado por un conjunto de actividades especiales, que han culminado en la celebración de su XXIV Curso Básico y la feliz coincidencia de que la Or-

ganización ONCE ha otorgado a la fundadora y presidenta durante todos estos años, María Victoria Troncoso, el Premio SOLIDARIOS 2017 en su modalidad de Persona Física.

Al margen de la actividad ordinaria que realiza la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, dentro de las actividades especiales cabe destacar el ciclo de conferencias ofrecidas a lo largo del año por diferentes expertos y especialistas. En marzo, el profesor y catedrático de Farmacología Jesús Flórez impartió las charlas 'Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer' y 'Síndrome de Down y envejecimiento'. El catedrático acreditado de Derecho Financiero y Tributario de la UC Carlos de Pablo fue el protagonista en mayo con la conferencia 'Y después de nosotros... ¿qué? Especial referencia a la protección patrimonial de las personas con discapacidad'.

'Y después de nosotros... ¿qué? La sucesión hereditaria' y 'El Duelo' fueron las charlas que impartieron

en junio Carmen Fernández y el psicólogo Miguel Mediavilla, respectivamente. Y en septiembre, el turno fue para la psicóloga Elia Gómez Ucha con la conferencia ‘Alimentación saludable y deporte’, y para el profesor titulado de yoga David Ortega Román con ‘Iniciación en la actividad de yoga’.

A lo largo del mes de noviembre se celebró el XXIV Curso Básico, dirigido a profesionales y familias, con cuatro sesiones informativas y un programa muy variado desde el punto de vista médico, psicológico, social y educativo.

El 8 de noviembre, Jesús Flórez abordó los principios neurobiológicos que explican las formas de conducta y cognición en las personas con síndrome de Down, así como algunos aspectos relacionados con la salud durante la etapa escolar y sus implicaciones en la vida diaria.

El 15 de noviembre, el psicólogo Emilio Ruiz fue el ponente con cuestiones relativas, entre otras cosas, al aprendizaje, a los problemas que

surgen durante las primeras etapas y las pautas y soluciones a poner en práctica, a la relación con los padres o a la comunicación y coordinación que debe haber entre la Fundación, la familias y el colegio.

El 22 de noviembre, las profesoras Mercedes del Cerro y Asun Lezcano reflexionaron sobre el aprendizaje en campos como la escritura, la lectura, el cálculo y el lenguaje, y analizaron los principales problemas que surgen en este ámbito de la educación y las soluciones para resolverlos.

Por último, el 29 de noviembre, la protagonista fue la psicopedagoga y educadora Gunilde Schelstraete, quien analizó aspectos vinculados con la etapa secundaria, los aprendizajes funcionales para la vida y la metodología de la adaptación curricular.

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria ha participado, además, en dos congresos celebrados en Santander en los que ha ofrecido su visión actualizada sobre las personas con síndrome de Down: el X Congreso Nacional de Estudiantes

de Medicina, con la participación de Mercedes del Cerro, Salomé Pérez y Jesús Flórez, y el 31º Congreso Nacional de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria, con la intervención de Jesús Flórez.

Las actividades organizadas durante el 35º aniversario han tenido el mejor cierre posible con la concesión de uno de los Premios Solidarios ONCE Cantabria 2017 a María Victoria Troncoso, fundadora y presidenta de la Fundación Síndrome de Down Cantabria, en la categoría de Persona Física. El galardón ha puesto el broche de oro a un año muy especial para la institución.

La ONCE reconoce con sus premios el carácter solidario de la sociedad cántabra y en este sentido ha querido premiar “la dedicación que María Victoria ha tenido hacia las personas con discapacidad intelectual”. La Asociación cántabra en favor de las personas con discapacidad intelectual (AMPROS); el periodista Álvaro Machín; la empresa del automóvil MAFLOW y Naturea Cantabria





Foto: Pedro Pablo Cerrato (ONCE).

han sido el resto de los premiados en las diferentes categorías.

La Gala de los Premios Solidarios 2017 se celebró el 15 de noviembre en el Teatro Casyc de Santander. El presidente del Gobierno de Cantabria, Miguel Ángel Revilla; el vicepresidente de la ONCE, José Luis Pinto; la alcaldesa de Santander, Gema Igual; la presidenta del CERMI Cantabria, Mar Arruti; y el presidente del Consejo Territorial de la ONCE Cantabria, Gustavo Seco, fueron los encargados de entregar los galardones. A la cita también asistieron la delegada territorial de la ONCE en Cantabria, Raquel Pérez, representantes del mundo de la discapacidad y del Tercer Sector, y numerosos invitados de distintos estamentos de la sociedad cántabra.

La diferencia como un valor que enriquece a la sociedad ha sido uno de los valores que ha tenido en cuenta el jurado de los premios que concede la Fundación ONCE. “El talento también va en silla de ruedas y lo encontramos detrás de un bastón” fue una de las frases que se escucharon durante la ceremonia, en la que se invitó a los asistentes a pensar en aquellos valores que les diferencian del resto.

Trabajar desde hace más de 50 años en el campo de la deficiencia mental, especialmente, en el síndrome de Down, y ser madre de cuatro hijos (la mayor tiene discapacidad intelectual y la menor, síndrome de Down) son algunas de las cosas que diferencian a María Victoria Troncoso.

La presidenta de la Fundación

Síndrome de Down Cantabria quiso compartir el premio con todas las personas con discapacidad intelectual -con mención especial a sus hijas Toya y Miriam- y con las familias -como la suya- que a lo largo de su trayectoria han sido “el motor, el estímulo y la motivación” para ella.

María Victoria tuvo palabras de agradecimiento para los “profesionales, amigos y empresarios” que han creído en las iniciativas de la Fundación, “trabajando y colaborando mucho y eficazmente, de un modo extraordinario”. Asimismo, compartió el galardón con las instituciones locales, regionales y nacionales y con sus correspondientes gestores en los ámbitos de la educación, la sanidad, los servicios sociales, el trabajo, etc. “Ante los diferentes proyectos presentados por mí tuvieron que decirme en varias ocasiones: “No hay

cauce administrativo” o “No hay precedentes”. Pero pocos días después trabajaron y encontraron la solución y el modo de llevar a cabo el correspondiente proyecto”.

En su intervención, la presidenta de la Fundación Síndrome de Down alabó el papel de la ONCE por su trabajo “promoviendo, facilitando y proporcionando a las personas con discapacidad el lugar que les corresponde en la sociedad” y destacó su labor en la defensa de la dignidad de sus vidas.

“Mi profundo y emocionado agradecimiento a una institución como la ONCE que se ha fijado en el pequeño granito de arena que yo he podido aportar a tan ingente, inacabada y apasionante tarea”.

Bienvenidos sean en la montaña de la defensa y el respeto de la diferencia granitos de arena como el tuyo, María Victoria.



“Me es imposible separar mi personalidad y mis actuaciones de la influencia que las personas con discapacidad intelectual han tenido y tienen en mi vida”

Su vida profesional y personal han ido siempre de la mano y no se entiende la historia vital de María Victoria Troncoso sin tener en cuenta su trayectoria laboral. Más de 50 años dedicando su tiempo, sus horas de estudio y de investigación, sus ideas, sus proyectos, su cariño y atención a las personas con discapacidad intelectual, especialmente, a las personas con síndrome de Down. Recientemente ha recibido uno de los Premios Solidarios 2017 que la Fundación ONCE entrega en Cantabria, en la categoría de Persona Física, y solo tiene palabras de agradecimiento para quienes, de una manera u otra, han estado a su lado. Un galardón muy especial para una mujer a la que todavía le quedan muchas cosas por hacer y muchos retos por cumplir.

1. ¿Qué pensó al conocer que la ONCE le otorgaba uno de sus Premios Solidarios “por su dedicación a las personas con discapacidad intelectual”?

Lo primero fue una gran sorpresa porque no tenía la menor idea y no sabía por qué me lo concedían. Después sentí mucha emoción y profundo agradecimiento. Cuando pregunté “¿Por qué a mí?” me aclararon que era por toda mi trayectoria y entonces pensé que las auténticas merecedoras son las personas con discapacidad -em-

pezando por mis hijas Toya y Miriam- y sus familias por lo que me han enseñado y me enseñan. También lo merecen los profesionales y amigos que, a lo largo de 50 años, me han ayudado a sacar adelante muchas de las iniciativas. Y aunque lo menciono en último lugar, el primero es Jesús, mi marido, por todo cuanto me ha animado, impulsado, incluso “exigido” y ayudado, no sólo como cónyuge, sino como científico, profesor y divulgador de sus amplios conocimientos y reflexiones.

2. Si tuviese que resumir en pocas palabras la historia de la Fundación que preside desde hace 35 años, ¿qué diría?

Diría que claramente hay “un antes” y “un después” en cuanto al síndrome de Down se refiere, en España y fuera de España. Personalmente he vivido muchas anécdotas que ilustran dicha afirmación. Ejemplos del “antes”: “¿Para qué ponerle gafas si total no aprenderá a leer?”. Al darle de alta en el INEM: “¿Cree usted que algún empresario va a querer contratar a su hija?”. Una profesional:

“¿Para qué trabajas tanto con ella si al final no vas a quitarle el síndrome de Down?”. Y el “después” es que no sólo Miriam, sino cientos de personas con síndrome de Down leen y disfrutan con ello, varios cientos trabajan en empresas ordinarias, y con su síndrome de Down, para siempre, disfrutan de la vida y se sienten a gusto consigo mismas.

3. ¿Cómo recuerda los inicios de la institución, que van más allá del 21 de diciembre de 1982, fecha en la que quedó constituida formalmente la FSDC?

Tengo muy bien grabados los motivos que me impulsaron para constituir la Fundación. Personalmente no tenía ningún interés, ningún deseo de hacer nada de carácter institucional, pero un grupo de familias, a quienes había atendido durante los seis años anteriores en mi casa y en el Programa de Estimulación Precoz que inicié en el SEREM, me convencieron. Los matrimonios fundadores nos conocíamos desde que sus hijos eran bebés o niños muy pequeños. La experiencia conmigo fue muy buena durante esos años, ya que sus hijos habían progresado de un modo absolutamente inimaginable. Tenían que dejar de asistir al Servicio por la edad de los niños y no sabían cómo seguir en la etapa escolar. Y me pidieron que siguiera ayudándoles y, durante casi cuatro meses, mantuvimos reuniones semanales en nuestra casa con el objetivo de fijar objetivos y actividades, elaborar estatutos, decidir la forma jurídica, fijar el patrimonio, establecer la sede, etc. Hasta que llegó la firma notarial el 21 de diciembre de 1982. Teníamos muy claro que teníamos que seguir “abriendo camino” a nuestros hijos y facilitárselo con nuestra experiencia e iniciativas a quienes vinieran por detrás. Creo que muchos objetivos se han cumplido.



4. ¿De qué programas, acciones y actividades desarrollados por la Fundación a lo largo de estos 35 años se siente más orgullosa?

Me resulta muy difícil seleccionar. Una de las experiencias más positivas es que, después de haber visitado a más de 100 familias en las primeras horas después del nacimiento de sus hijos, cuando todavía estaban profundamente afectados, disgustados, confusos, asustados y un largo etcétera, he sido testigo de su cambio a la esperanza y la sonrisa. Prácticamente la totalidad de los padres en un tiempo “récord” se adaptaban a esa situación, volvían a su vida normal, aunque tuvieran que incorporar un extra de esfuerzo para ayudar a su bebé. Una de mis grandes satisfacciones es la de los testimonios de algunas de las familias que, inicialmente, se consideraron incapaces y que después han manifestado el orgullo, apoyo, estímulo que tienen con su hijo con síndrome de Down, incluso ahora cuando ya son adultos. Otra

de las satisfacciones es comprobar que las personas con síndrome de Down van siendo “visibles” en los ámbitos ordinarios que frecuenta el resto de los ciudadanos: colegios ordinarios, lugares de ocio, parroquias, empresas en las que trabajan, transportes públicos, etc. En cuanto a programas, quizás la elaboración, puesta en práctica y enorme difusión en España e Iberoamérica del Método de Lectura y Escritura me hace sentirme orgullosa. ¡Son tantas las personas con síndrome de Down que estaban “condenadas” a ser analfabetas y que ahora la lectura les ha abierto tantas ventanas al mundo! Cuando me escriben ellas, o sus familias, o los profesionales, y me tienen al corriente de los grandes logros, recibo como una inyección de ánimo. Un programa permanente ha sido mi decidido empuje a despertar y apoyar las potencialidades que cada familia tiene para la educación de sus hijos, y a promover el interés y las cualidades del profesorado.

MARÍA VICTORIA TRONCOSO,
fundadora y
presidenta de la FSDC

5. En alguna ocasión ha afirmado que el término ‘integración’ debería sobrar, que todos pertenecemos a la misma sociedad, que todos somos parte de ella. Pero la realidad es que es una palabra estrechamente vinculada al colectivo de la discapacidad y que siempre se usa cuando hablamos de él...

Hago esa afirmación por la analogía natural: por ejemplo, el dedo meñique, que me parece poco útil, forma parte de mi mano y no tengo que hacer nada especial para darme cuenta de ello. Cada uno de mis órganos, tejidos, huesecillos, etc., son parte de mi cuerpo. Aunque yo no sepa ni anatomía, ni fisiología, sé que todo es necesario y conveniente. Por otra parte, me sorprende mucho que haya personas que no vean que la discapacidad la tenemos o vamos a tenerla todos. Forma parte del ser humano y de su trayectoria vital. No dejamos de ser miembros de la sociedad cuando tenemos un accidente o enfermedad o somos ancianos y quedamos muy limitados. De hecho, cada vez hay más servicios y ayudas para las personas a las que les sobreviene una discapacidad. ¿Por qué esa actitud diferente cuando aparece en la etapa prenatal o perinatal? Pura incoherencia.

6. ¿Qué mitos y prejuicios quedan aún por desmontar con respecto a las personas con síndrome de Down? ¿Cuál es el que más daño le hace al colectivo?

Creo que todavía hay quienes sienten “compasión” y piensan “pobrecillos”, o peor aún, creen que no deben existir y hay que eliminarlos. Es terrible que unos seres humanos decidan quiénes tienen derecho a la vida y quiénes no, quiénes tienen una vida “feliz” y quiénes no, y en función de intereses personales, a veces económicos y con total ignorancia de lo que desean, piensan, sienten y viven las propias personas con síndrome de Down. No son

consultadas, no se respetan sus derechos. ¡Ojalá que la población sin síndrome de Down se sintiera tan contenta con su vida como la mayoría de las personas con síndrome de Down! Hay datos y evidencias que lo confirman.

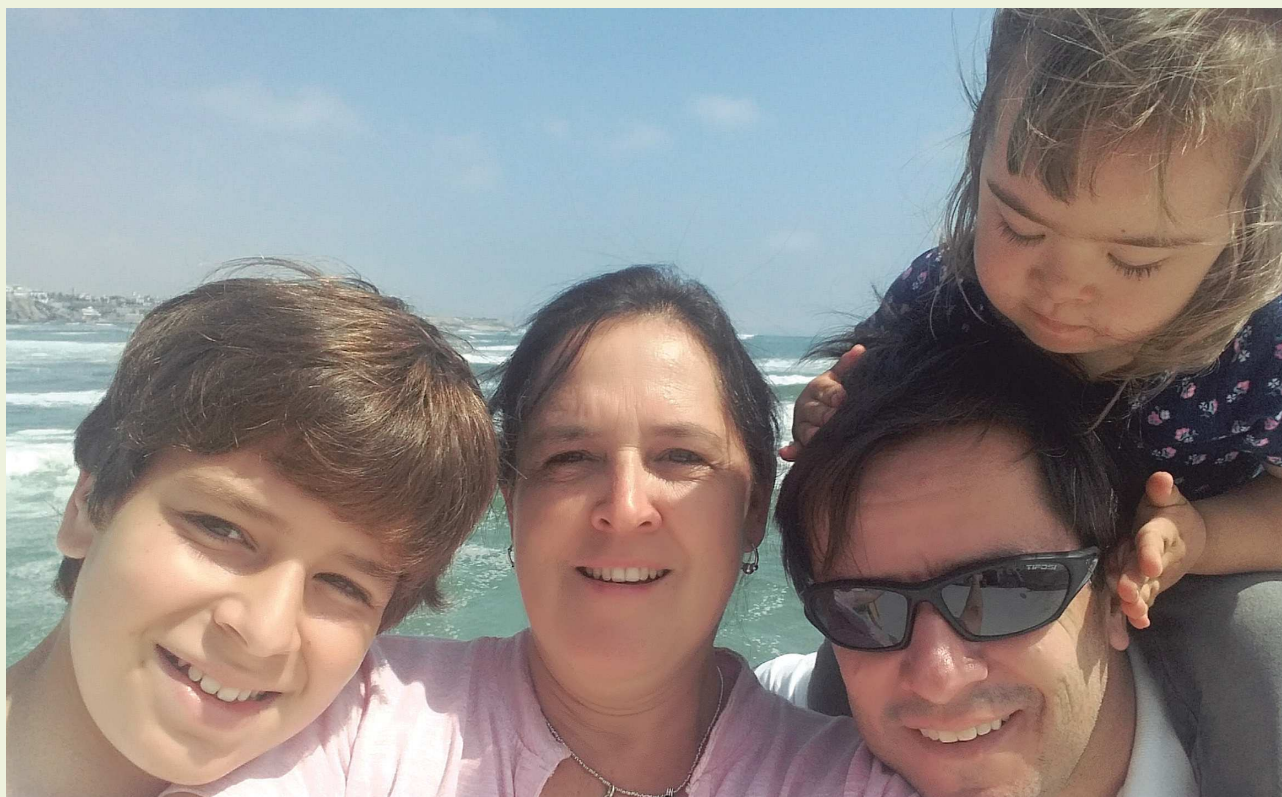
7. ¿El sistema educativo español favorece la presencia de personas con discapacidad, más concretamente con síndrome de Down, en las aulas o existe presión dentro de este ámbito? Y en este sentido, ¿cuáles son los retos a los que se enfrentan padres, profesores, educadores, políticos cuando hablamos de educación y discapacidad?

Desde la Ley de Integración Escolar se favorece que las personas con síndrome de Down reciban su educación escolar en los centros ordinarios, pero el reto es que los contenidos de esa educación y el modo de trabajarlos, es algo que todavía no se ha logrado con eficacia de modo general, para cada uno de los alumnos en régimen de integración. No necesitan una programación como la de los demás, que suelen llamar “descafeinada”. Necesitan una educación que, sentando las bases firmes de su propio progreso y desarrollo, les prepare para su vida de adultos autónomos, responsables, trabajadores, participantes activos de la sociedad en la que están... Y eso puede conllevar no dedicar tiempo a unos temas o materias académicos, irrelevantes para su presente y su futuro, y sin embargo “programar” otros contenidos que los alumnos sin discapacidad intelectual no necesitan que se les enseñe en la escuela. La realidad es que TODOS Y CADA UNO de los alumnos deberían tener una enseñanza y educación (las dos cosas, porque esos dos términos no son sinónimos), personal, adaptada a sus capacidades y necesidades. ¿Difícil? SÍ. ¿Imposible? NO.

8. En España, la mayoría de las personas con síndrome de Down que

están en edad de trabajar lo hacen en centros especiales de empleo. Son pocos los que lo hacen en empresas ordinarias. La Fundación ha sido pionera en Cantabria en poner en marcha la modalidad de ‘Empleo con Apoyo’, un programa orientado a la incorporación de personas con síndrome de Down en empresas ordinarias. Actualmente hay varios chicos y chicas que sí que tienen un empleo en entidades bancarias, centros comerciales, hoteles... ¿Cómo ha evolucionado este aspecto, en qué situación estamos y qué grado de compromiso considera usted que tienen las empresas en este campo?

Efectivamente, hace ya más de 15 años que iniciamos la incorporación laboral de personas con síndrome de Down en empresas ordinarias. La experiencia, en su conjunto, es buena para todos, pero vamos más despacio de lo que nos gustaría. Es importante acertar con el perfil de un candidato a un trabajo concreto que se oferte. Frente a la creencia de que las personas con síndrome de Down son muy parecidas entre sí, la realidad es que sus personalidades, sus capacidades y habilidades, sus aficiones, etc., varían mucho; y, en el tema laboral, es fundamental encontrar el puesto que mejor se ajuste a cada trabajador. No todos pueden atender directamente al público, pero a algunos les encanta y lo hacen muy bien; no a todos les gusta un trabajo rutinario pero pueden hacer recados varios y desplazarse de un lado a otro con carpetas y documentos, y así sucesivamente. Las empresas que nos han ofrecido un puesto laboral, a veces sin pedírselo nosotros, han testimoniado su satisfacción. Han colaborado activa y positivamente para que la experiencia fuera buena para todos. El “Empleo con Apoyo”, tal y como se lleva a cabo en nuestra Fundación es, de algún modo, una garantía y seguridad tanto para la empresa como para el trabajador.



9. Bajo su punto de vista, ¿cuáles han sido hasta la fecha los mayores avances en el terreno de la investigación y la salud?

Desde mi punto de vista, es impresionante la cantidad de investigaciones biológicas y de salud que se llevan a cabo, tratando de encontrar el modo de “curar” el síndrome de Down o de paliar o aminorar los efectos negativos de esa anomalía genética, pero aún falta mucho en ese terreno. No hay datos científicos concluyentes con algunas de las terapias que se proponen, pero se sigue avanzando. En cambio, la investigación en el terreno de la psicología y de la educación ha ido aportando datos que, si se conocen y ponen en práctica, proporcionan con poco costo una mejor calidad de vida de las personas con síndrome de Down a lo largo de su trayectoria vital. De un modo general puedo afirmar, porque lo he visto desde hace 50 años, que una atención adecuada, estimulante, motiva-

dora durante toda la vida, una mejor nutrición, una vida activa, la práctica de un deporte, el cultivo de alguna afición, la participación en actividad laboral y de ocio, etc., han contribuido de un modo notable a cambiar incluso el fenotipo de las personas con síndrome de Down, así como la calidad de sus vidas. En cuanto a la salud, se han beneficiado, como todos los ciudadanos, del buen sistema sanitario que tenemos. He comprobado, repetidas veces, de qué modo tan exquisito tantísimos profesionales de la salud atienden a sus pacientes con síndrome de Down, sea cual sea la enfermedad que tengan, o sea cual sea la cirugía o tratamiento al que deban ser sometidos. En este terreno, si hay discriminación, suele ser positiva y a su favor: todos se esmeran más que lo habitual en atenderles extremadamente bien.

10. ¿Qué ha aprendido usted de las personas con discapacidad, qué le enseñan?

He aprendido muchísimo y es muy difícil resumirlo e incluso contarlos, por pudor personal.

Puedo destacar algunos aspectos. Me han enseñado a valorar lo que tengo, sin lamentarme de lo que me falta. Me han enseñado que cosas muy pequeñas y asequibles, me hacen disfrutar mucho. Me han enseñado a ser más paciente y comprensiva. Me han enseñado a ser humilde ante mis equivocaciones y errores, y ante lo que me gustaría realizar pero no puedo. Me han enseñado a ser más agradecida. Después de más de 50 años, viviendo tan intensamente a su lado, me es imposible separar mi personalidad y mis actuaciones de la influencia que ellas han tenido y tienen en mi vida, pero creo que no me equivoco si afirmo que gracias a ellas, he llegado a adquirir actitudes, aptitudes y conductas que no habría alcanzado nunca si no hubiera tenido las oportunidades que las personas con discapacidad me han proporcionado.

Unidos como una piña

Ilusión, jovialidad y mucha unión es lo que refleja el matrimonio formado por Eduardo San Martín y Hortensia López. Y mucha riqueza, pero no la que tiene que ver con los fondos de una cuenta o las cifras de un cheque bancario, sino la del valor de las emociones, los sentimientos y los buenos recuerdos. Junto a sus cinco hijos han formado una familia “unida como una piña” y unida está su vida a la de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria desde hace 35 años: es una de las 10 familias fundadoras de la institución cántabra. Abraham, su hijo pequeño, es el nexo de unión de esta relación cuya historia se escribe con palabras de agradecimiento.

Los comienzos de un proyecto siempre están cargados de ilusión y de motivación y Eduardo y Hortensia recuerdan con emoción los inicios de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Participaron activamente en su creación y en su memoria; tienen bien grabado el día en el que las 10 familias fundadoras se reunieron en Santoña para constituir una institución, que ya goza de 35 años de historia. El 21 de diciembre de 1982, en el domicilio del notario Javier Asín Zurita, dieron fe de que querían lo mejor para sus hijos con síndrome de Down. Y así ha sido para Abraham durante sus 40 años de vida.

“Nace tu hijo con síndrome de Down y te sientes un poco perdido, pues no tienes mucha idea de lo que hay que hacer. En aquella época no existían los métodos de diagnóstico que hay ahora y hasta que nació Abraham no supimos que tenía el trastorno genético. Para mí fue un shock la noticia, aunque ya ese impacto se ha olvidado porque todo ha ido muy bien hasta ahora”, recuerda Eduardo.

Hortensia se dio cuenta enseguida de que “el niño no estaba bien” y pensó: “Tengo 47 años y cuatro hijos que son cuatro soles y están bien. Éste es el quinto, otro sol, y lo voy a sacar adelante como sea”. Entre recuerdo y recuerdo, hace hincapié en que nadie la ha visto llorar por el hecho de que Abraham tenga

síndrome de Down. “Solo mi marido”, puntualiza.

Tanto Eduardo como Hortensia, a sus 93 y 87 años respectivamente, le restan importancia a los momentos más complicados relacionados propiamente con el nacimiento de su hijo pequeño, porque para ellos lo más importante es que “ha ido todo bien”, ha sido un “chaval normal, sin problemas” y tiene una familia “estupenda”.

Recuerdan emocionados sus primeros contactos con María Victoria Troncoso, antes de constituirse la Fundación, cuando Abraham tenía dos años. “Nos atendía en su propia casa, enseñándonos ejercicios para hacer con los niños, para estimularlos... Lo que ella nos iban enseñando lo poníamos en práctica con Abraham. Su ayuda fue primordial para nosotros. Ella y Jesús, su marido, son la columna vertebral de la Fundación. Lo corrobora Eduardo una y otra vez con gesto de agradecimiento.

Abraham tenía 6 años cuando se dan los pasos para la constitución de la Fundación. “Para nosotros fue como si nos hubiese tocado la lotería. Ayudamos con lo que buenamente pudimos para la creación. Los matrimonios hicimos aportaciones económicas, colaboramos con la decoración de la sede y otras cosas. Pero la columna vertebral son ellos, son ellos”, insiste nuevamente Eduardo como lo hace también

su mujer con una sonrisa. “No hay palabras para agradecer a María Victoria y a Jesús todo el trabajo, la dedicación y el cariño que nos han demostrado y demuestran”.

La Fundación ha sido clave en la vida de la familia San Martín López y, especialmente, en la vida de Abraham. Este joven cariñoso, amable y tranquilo fue al Colegio Cervantes, en Santander, hasta la adolescencia y después su formación ha estado únicamente vinculada a la Fundación, donde acude todos los lunes, martes y miércoles.

“Tengo buenos amigos, como Héctor, Ramón Martínez, Alberto Cos, Carlos... Nos enseñan a llevarnos bien entre nosotros, a no hacer tonterías, a respetarnos. Y me gustan mucho los viajes que organiza la Fundación”, confiesa.

Las clases de informática, el baile y las sesiones de catequesis despiertan especialmente su interés, pero en general se siente muy a gusto entre sus compañeros, profesores y educadores. “La Fundación ha sido vital para nosotros. Desde que nacemos están ahí. Después con la educación y la formación e incluso con la búsqueda de empleo. En algunos casos les ayudan a tener una salida profesional y eso es muy importante”, explica Eduardo.

Es el caso de Abraham, que tiene una vida laboral con más de 18 años de experiencia y todo gracias a la Fundación y a sus buenas aptitudes

para ser un trabajador en activo.

Forma parte de la plantilla de la empresa Quiter Servicios Informáticos desde hace una década. “Soy ayudante de oficina. Reparto el correo de la empresa, hago fotocopias, destruyo papel, pongo las etiquetas a los sobres, reviso los baños, repongo el papel higiénico y todos los viernes me toca supervisar y rellenar la hoja del almacén para que no falte nada del material de oficina”, detalla.

Acude todas las mañanas a su puesto de trabajo, en el Parque Científico y Tecnológico de Cantabria, y de 9:30 a 13:30 cumple con su responsabilidad rodeado de “compañeros muy majos” con los que se lleva “estupendamente”, y de su jefe, Javier, al que define, entre risas, como “muy serio, pero muy majo”.

Le gusta trabajar y está muy contento con su empleo, como lo están sus padres. “Sus compañeros le hacen regalos constantemente y tiene contrato indefinido!”, exclama emocionada Hortensia. Eduardo nos cuenta que el primer empleo de Abraham fue como utillero en el Grupo Deportivo Teka durante los entrenamientos del equipo de Balonmano. “Allí estuvo 10 años, hasta que el equipó bajó a segunda y luego desapareció. Después consiguió el trabajo en Quiter. Los dos empleos los ha conseguido a través de la Fundación con su programa ‘Empleo con Apoyo’.

Abraham se desplaza solo al trabajo en autobús, tiene una gran autonomía, se mueve por la ciudad sin problemas y se maneja bien con operaciones básicas de dinero. “Es muy, muy responsable, siempre lo ha sido. No tenemos problemas con él. Es muy cariñoso y todo el mundo le quiere”, destaca su madre. “Nunca se enfada, tiene un carácter muy bueno y siempre es amable. Es muy pausado y tranquilo y muchas veces le decimos que tiene que tener un poco más de garra y de rapidez. Si



hay que decir algo menos bueno de él... que es excesivamente tranquilo”, comenta sonriendo Eduardo.

Su carácter afable y calmado no le impide disfrutar de una de sus mejores aficiones: bailar. Todos los domingos acude a la discoteca del Club Ampros a disfrutar de la música con sus amigos, bailar y pasar un buen rato. “¿Y ligas”, le preguntamos. “¡No, no! No tengo novia!”, responde provocando las carcajadas de sus padres.

Mucho amor tiene Abraham para sus padres, sus cuatro hermanos mayores -de quienes habla con cariño y admiración- y sus seis sobrinos,

“La creación de la Fundación fue para nosotros como si nos hubiese tocado la lotería”

que en algunos casos tienen su misma edad. “He tenido mucha suerte con mis hermanos y con mi familia”, confiesa.

“José Eduardo es mi hermano mayor y sus hijos son Andrea, Jara, Jeremías y René, con acento en la e -recalca- y mi hermana Ángela vive en Mortera. Mari Mar vive en Ibiza y tiene dos hijos: Gonzalo y Carlota, que se ha casado hace poco. Y Rosana vive en Santander”, nos explica. Con ella suele pasar los fines de semana y van al mercadillo de Cartes, toman el aperitivo en Tanos y una vez al mes acuden a Hoz de Anero para “rezarle a la Virgen del Camino”. Donde le gusta mucho ir es a tierras ibicencas para ver a su familia, ir a la playa, a las discotecas y a comer y a cenar con su hermana y sus amigos.

El presente de Abraham es sinónimo de tranquilidad, seguridad y felicidad. Y el futuro, nada incierto. “Tener unos hermanos que te quieran es fundamental. Nosotros somos una piña, siempre todos juntos”, dice Hortensia. “Viéndole cómo vive y con los hermanos que tiene, me puedo morir tranquilo”, confiesa Eduardo emocionado y sonriente.



NOTICIAS INSTITUCIONALES

La Concejalía de Deportes y Salud del Ayuntamiento de Santander nos ha concedido una subvención para el Programa de Educación para la Salud de Personas con Síndrome de Down.

El Instituto Cántabro de Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria, dentro de las subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general para atender fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7 % del impuesto sobre la renta de las personas físicas, nos ha subvencionado los siguientes proyectos:

- Programa de fomento y mantenimiento de actividades deportivas para personas con síndrome de Down
- Empleo con Apoyo
- Programa de formación continua y permanente para personas adultas con síndrome de Down
- Programa de respiro para familiares de personas con síndrome de Down

La Fundación EDP nos ha concedido una subvención económica para el proyecto titulado “Creación de una vivienda tutelada como medida para la autodeterminación de la persona con síndrome de Down”.

La Consejería de Educación, Cultura y Deporte, a través de la Dirección General de Innovación y Centros educativos, ha subvencionado nuestro “Programa de Inclusión dirigido al fomento del desarrollo personal, social y escolar del alumnado con síndrome de Down”.

CENTRO OCUPACIONAL

El 3 de octubre los usuarios del Centro Ocupacional participaron en un taller de Pastoreo realizado en el Paraninfo de Magdalena y organizado por la Concejalía de Autonomía Personal, donde aprendieron a hacer lana y aprendieron cómo los perros pastores guían a las ovejas.

El 18 de octubre visitaron “Dínamo”, un taller de elaboración de papel artesanal reciclado, que a su vez en un proyecto de inserción social y laboral. Todos se llevaron a casa una libreta realizada por ellos mismos con papel reciclado.

El 31 de octubre visitaron la exposición de la pintora Julie Mehretu en el Centro Botín.

Los días 6 y 7 de noviembre visitaron en dos grupos una exposición de grabados llamada “El Quijote y la Romantización de la Soledad”.

El día 8 de octubre Cristina Sáiz, Gonzalo Pacheco y Jaime Díez fueron galardonados por sus obras de pintura y fotografía en el Concurso “SOY CAPAZitado”, cuyos premios son otorgados por la Concejalía de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander.

El 15 de noviembre visitaron el Centro de Recuperación y Reciclaje de AMICA, en Candina. Allí vieron cómo se reciclan todos los residuos que van destinados al contenedor amarillo.

El día 29 de noviembre un grupo de usuarios y profesionales pasaron el día en Cabárceno invitados por la Concejalía de Autonomía Personal.

En diciembre los jóvenes y los profesionales del Centro Ocupacional, como es tradición, fueron a comprar los regalos del Amigo Invisible a Valle Real.

El día 15 de diciembre los usuarios y los profesionales del centro ocupacional celebraron juntos como todos los años la cena de Navidad, y posteriormente fueron a tomar un refresco y a bailar a la discoteca.

NOTICIAS EMPLEO CON APOYO

El 5 de octubre los profesionales de la Fundación tuvieron una reunión de formación del Proyecto Educación Responsable, en el Centro Botín.

El 31 de octubre el grupo de trabajadores con síndrome de Down comenzó el taller de baile, que se desarrollará todos los martes en horario de tarde.

El 16 de noviembre 3 profesionales de AMICA visitaron la sede de la Fundación para conocer y ver en qué consiste el Empleo con Apoyo. Fueron atendidas por las preparadoras laborales.

El 2 de diciembre el grupo de trabajadores con síndrome de Down celebró su cena de Navidad.





ACTIVIDADES PROFESIONALES

MARÍA VICTORIA TRONCOSO

13 de octubre de 2017. Conferencia “Alumnos con discapacidad intelectual”, en la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria, dentro de la asignatura Psicología de la discapacidad (Área de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico), Departamento de Educación.

JESÚS FLÓREZ

Santander 5 de octubre de 2017. X Congreso Nacional de Estudiantes de Medicina. Taller: “Cuidados a las personas con síndrome de Down”. Jesús Flórez, Mercedes del Cerro, Salomé Pérez.

Valladolid, 14 de octubre de 2017. II Encuentro Red El Hueco de mi Vientre: Duelo perinatal y Resiliencia.. “Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico”.

Santander, 20 de octubre de 2017. 31º Congreso de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. “Desarrollo y discapacidad intelectual: el papel del pediatra”.

Madrid, 16 de noviembre de 2017. 3ª Conversación de Bioética. Fundación Jérôme Lejeune. “Envejecimiento y síndrome de Down”.

EMILIO RUIZ

Madrid, 21 de octubre de 2017. Jornada de Formación para Mediadores Emocionales de Down España. Guatemala, Fundación Margarita Tejada: 30 de octubre a 3 de noviembre de 2017.

- Encuentro con los coordinadores de programas educativos de la Fundación Margarita Tejada.
- Charla a padres de la Fundación.
- Jornada “Síndrome de Down. Desarrollo integral hacia la inclusión”. Conferencias: “Actitudes, estereotipos y prejuicios”, “Entrenamiento en habilidades sociales”, “Intervención sobre la conducta. Prevención, anticipación y límites”, “La familia del niño con síndrome de Down: los padres, los hermanos y los abuelos”, “Educación emocional y bienestar en las personas con síndrome de Down”, “Programación educativa y adaptaciones curriculares individuales”, “La gestión de aula: Una herramienta para la inclusión del alumnado con síndrome de Down”, “La búsqueda de la felicidad. Psicología positiva y síndrome de Down”.

Sancti-Petri (Cádiz), 7 y 8 de diciembre de 2017. XVII Encuentro de familias y IX de hermanos de Down España. Ponencia: “Emociones y familia”. Taller “Programa Emociones 2017” para personas con síndrome de Down mayores de 18 años.

ELISA IRURETA

El 22 de noviembre, Elisa Irureta acudió a Bilbao al acto de presentación del proyecto subvencionado por la Fundación EDP Solidario titulado “La creación de una vivienda tutelada como medida para la autodeterminación de la persona con síndrome de Down”.