

GRACIAS, MARÍA VICTORIA

María Victoria Troncoso, Fundadora y durante 35 años Presidenta del Patronato de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, ha presentado voluntariamente la dimisión de su cargo de Presidenta y miembro del Patronato. El Patronato y toda la comunidad de la Fundación —personas con síndrome de Down, sus familias y el conjunto de profesionales— expresan su sentimiento de profundo agradecimiento por la inmensa labor que ha realizado durante estos 35 años. Esta labor se ha visto reflejada en la calidad de vida conseguida en las personas con síndrome de Down, y en su decisiva influencia en el mundo del síndrome de Down en Cantabria, el resto de España, Europa e Iberoamérica a través de su presencia y de sus publicaciones.



En el Colegio Especial “Armonía”.
La Calera, Chile.

Mi alumno Mario

En primer lugar voy a presentarme: me llamo Andrea, de profesión maestra. Bonita palabra, suena a arte más que a profesión. ¡MAESTRA!... Se me llena la boca de sonido cada vez que respondo a la pregunta de qué hago en la vida. Llevo muchos años ejerciendo, ocho de ellos con personas con discapacidad (de diverso origen), y diecisiete en centro escolar ordinario.

Cada mañana salgo de casa como un rayo, preparada para un intenso día en el que espero servir de red a un grupo de equilibristas que em-

piezan a “hacer pinitos”. Entrego todo lo que sé, no se crean que de forma desinteresada... A cambio, pido aprender: si no me enseñan, yo no aprendo; y si no aprendo no puedo enseñar. Es, como ven, una relación simbiótica con los niños.

“La educación nos debe ayudar a desarrollar una serie de capacidades para aprender a ser persona, aprender a convivir y, sobre todo y lo más importante, aprender a vivir”.

Ambiciosa tarea la que cae sobre mí como espada de Damocles. En cristiano, que tengo que arreglár-

melas para dotar a mi expedición de exploradores del kit de supervivencia que les permita moverse por esta jungla (léase mundo), sin salir muy mal parados. ¡Ufff!, cada día espero que mi visión de águila me ayude a centrarme y noirme por las ramas.

Cada dos años llegan nuevos exploradores: Lucía (mal carácter), Clara (super-tímida); Fernando (brillante, pero con un “pronto”...); nutrido ramo de aspirantes-aventureros que el azar hace que aterricen en mi clase. Y yo me activo: ya voy diseñando el equipamiento que voy



a fabricar para ellos, **distinto** para cada uno. Me sacan de mi zona de confort constantemente, y eso me tensa, pero me mantiene alerta, o sea, **viva**.

Y de repente llega Mario... “Ufff, vaya explorador, éste va a ser duro de pelar...” —reflexiono. Me paro y reacciono... “¿En serio?” “¿Tanto como Lara, que se obstina en reconocer las letras sólo los días impares?”. Decido ponerme manos a la obra, ya comprobaré más adelante si estoy equivocada.

De esta forma comenzamos Mario y yo; él algo despistado, con querencia a las tablas (o sea, al quicio de mi puerta, que se resistía a franquear), y yo buscando la forma de que no declinara mi diaria invitación a sumarse al grupo.

Y nos pusimos manos a la obra. Primer reto, que todos los que recibieron en septiembre a Mario partieran de una premisa básica que yo tuve clara desde el principio: Mario es **uno más, no otro ni alguien especial**. Fuera discriminaciones; las primeras, las positivas, que suelen ser las peores: pasan desapercibidas y a la larga hacen mucho daño.

Sigue costando, pero poco a poco va dejando su rol de bebé o peluche (perdón por la comparación): la permisividad total va dejando paso a interacciones más “de mayor”, y el mal comportamiento —si aparece— no se celebra a bombo y platillo.

A ése fueron añadiéndose otros objetivos, algunos que mi compañera de Infantil ya había iniciado, y los que van apareciendo por el camino, necesarios para moldear, reforzar o instaurar hábitos, aprendizajes y competencias. En definitiva, lo que venimos haciendo las maestras.

Los resultados son muy desiguales; a veces se ven avances, otras veces no se vislumbra más que un viso de claridad en el horizonte, y también hay intentos que aún no ven la luz. Nada inusual en mi quehacer diario. No crean por eso que una se acostumbra a estas pequeñas “derrrotas” (mi Pepito Grillo interior me “pone las pilas” en cada feedback personal). Me ayudan a no perder el norte algunas ideas que tengo claras desde hace mucho:

- Cada persona tiene su listón, y a él tenemos que ajustarnos todos (recuerden el refrán: A

un niño le educa una tribu y no un individuo). Los maestros, los primeros.

- Tienen prioridad absoluta aquellos aprendizajes que le sirvan para vivir y moverse lo más autónomamente posible en su grupo social (vuelvo a fuentes ajenas, “El hombre es un ser social”).

Por ello es tan importante que Mario aprenda a leer, los números, o aumente su vocabulario, como que sepa desenvolverse de forma autónoma, o se comporte de manera ajustada en los diferentes grupos sociales en los que va a ser parte durante toda su vida.

Último objetivo, no menos importante: que en ese proceso de aprender a ser persona, a convivir y a vivir, encuentre maneras y personas que le ayuden a realizarlo disfrutando.

Dentro de un par de años les comentaremos hasta dónde hemos llegado y cuánto hemos sido capaces de aprender el uno del otro... Ganas no nos faltan a ninguno de los dos.

Un saludo.
Andrea

Un gran corazón dialogante

Quiere demostrarle al mundo que es capaz de trabajar y que tiene habilidades para desarrollar un empleo. El sueño de Adrián Saiz es conseguir un trabajo y hace casi un año y medio se puso “manos a la obra”. Este simpático y tranquilo joven de Vispieres (Santillana del Mar) es uno de los alumnos del programa Formación y Orientación Laboral (FOL), que desarrolla el Centro Ocupacional de la Fundación Síndrome de Down de Santander. Tiene 21 años y el denominado síndrome de Down “mosaico” con el que se enfrenta a la vida “mirando hacia delante, con ilusión y muchas ganas”.

Adrián acude todas las mañanas a sus clases del programa FOL con un objetivo claro: conseguir un trabajo. Recibe formación y orientación laboral y se prepara para la búsqueda de un empleo. “Quiero demostrar que puedo trabajar y que puedo hacer más cosas de las que hago ahora, quiero sentirme útil y ganar un sueldo”. Cultura, Lengua, Matemáticas, Tecnologías de la Información y la Comunicación... Diferentes materias, pero todo enfocado al mundo laboral.

“Estoy muy a gusto y me siento muy contento por todo lo que estoy haciendo”, comenta ilusionado.

Cada alumno tiene un perfil distinto con unas habilidades para el trabajo diferentes. En el caso de Adrián, su preparadora laboral, Sara Bedia, asegura que sus capacidades “son amplias” y que podría trabajar como auxiliar de oficina o de tienda. “Me gustaría ser reponedor o auxiliar de dependiente”, confiesa.



“Intentamos encontrar aquello que mejor se adapta a cada uno de ellos, pero también es importante tener en cuenta las tareas que las empresas demandan, que no son siempre las mismas para un mismo puesto”.

Este joven apasionado de la música, la bicicleta y todo aquello que esté relacionado con las tecnologías se define como una persona “buena y agradable” y reconoce que es un poco cabezón. “Me lo dicen mucho”, comenta entre risas. “Me enfado solo cuando hay un motivo y sé que si me abro a los demás, ellos se van a abrir a mí”. Adrián tiene una personalidad muy fuerte y quienes le conocen aseguran que es un poco terco. “No es fácil convencerle para que haga ciertas cosas, le cuesta abrir el prisma. Pero es muy fácil dialogar con él, tiene buena actitud y es capaz de cambiar su opinión”, explica su preparadora.

Habla con cariño de sus padres, Marisa y Juan Carlos, y de su hermano Alberto. Hace 7 años, su padre sufrió un serio problema de salud y desde

entonces, Adrián colabora mucho con las tareas del hogar, ayudando a su madre y atendiendo a su padre. “Le cuido mogollón. Hay que tirar para delante como sea, poco a poco”.

Su vida familiar está muy normalizada, como también lo está su vida en la Fundación, a la que acude desde que era pequeño. “De pequeño era vago, me costaba estar con los demás y luego vas cambiando. Ahora me apetece más compartir nuevas experiencias y hacer nuevos amigos, superarme en la vida”, explica. Gracias al programa FOL ha conseguido un equilibrio muy bueno.

“Al principio se mostraba más reservado y expectante, pero luego ha ido creando relaciones, se lo pasa bien y ha desarrollado un vínculo de pertenencia”, apunta Sara Bedia.

Adrián tienen un vínculo fuerte con Vispieres, donde están sus mejores amigas. “La mujer es lo más bonito que puede haber. Siempre lo he pensado. Y no me cuesta llevarme bien con las mujeres, mejor que con los hombres”.

Carlos y Carmen,
padres de Carlos
Herbosa Ruíz

“Gracias a nuestro hijo tenemos otra perspectiva de la vida”

Independiente, valiente, caminando con paso firme y feliz. Así se imaginan Carlos y Carmen a su hijo Carlos en el futuro. Son optimistas y razones no les faltan porque su pequeño de 11 años ha demostrado, hasta ahora, que es capaz de superar baches, obstáculos y momentos delicados y hacerlo siempre con un sonrisa. Es una de sus mejores armas. Estudia 5º de Primaria en el colegio Alto Ebro de Reinosa y el tiempo libre se lo dedica, especialmente, a la música, el fútbol, la natación y el atletismo.



• Si tuvieran que describir la vida de Carlos en pocas palabras, ¿qué dirían?

La vida de Carlos es muy alegre gracias a su divertida sonrisa, que nos ilumina la vida a todas las personas que estamos a su alrededor. Y es muy luchador, siempre con retos constantes. Supera todos los obstáculos a medida que pasan los días.

• ¿Qué rasgos destacarían de su carácter y su personalidad? ¿Cuáles son sus principales virtudes y sus peores defectos?

Los rasgos más característicos de Carlos son su personalidad fuerte y que sabe pararse, coger energía y salir adelante. También es un niño pacífico, nunca quiere meterse en problemas. Sus principales virtudes son su bondad, su cariño y su inocencia, y sus defectos son su timidez y su genio. Se enfada pero enseñada se le pasa.

• Uno de los retos que existen en la actualidad para el colectivo de personas con síndrome de Down es lograr su inclusión real en el ámbito laboral, educativo, social, cultural. En el caso de Carlos, ¿cómo ha sido su desarrollo y su evolución en estos campos?

Carlos es una persona que se ha adaptado muy rápido en la sociedad. Hemos tenido la suerte, por ahora, de que esté en el colegio Alto Ebro de Reinosa, que se involucra en ayudar a nuestro hijo y en enseñarle las materias escolares. El centro se guía por el método de la Fundación. Carlos es un niño muy sociable, se ha ganado la confianza de sus profesores y compañeros, y están encantados con él. En el terreno cultural, cuando hemos ido a ver una exposición o un evento cultural, siempre le ha gustado. Le encanta actuar en todas las obras que

hace en los festivales del colegio. En cuanto al ámbito laboral, no hemos pasado por ello porque es todavía muy pequeño para hablar de trabajo, aunque dentro de unos años habrá que pensarlo.

• ¿Cuál ha sido ‘la batalla’ más complicada a la que la familia se ha enfrentado?

La batalla más complicada de la familia fue el inicio, cuando Carlos nació. Fue complicado porque vinieron muchas cosas en muy poco tiempo. Nuestro hijo es un niño prematuro, nació con ocho meses. Nos dijeron que tenía síndrome de Down, que tenía una cardiopatía, que estaba bajo en plaquetas y que había riesgo de muerte. Nos encontrábamos solos en la residencia y con mucho miedo, aunque teníamos familiares cerca. También teníamos una hija de 7 años, María José, que estaba muy contenta de

tener un hermanito, y no sabíamos cómo le íbamos a explicar toda esta situación. Durante un mes estuvo ingresado y era horrible... Todos los días ibas a ver a tu hijo en la incubadora y, en cuanto pasaba el tiempo de visita, te mandaban dejarle. Al final, pudimos llevar a Carlos a casa, a Reinosa. Todo ese sufrimiento pasó hace mucho tiempo, en cierta parte, y ahora aquí le tenemos, con 11 años. Y gracias a él tenemos otra perspectiva de la vida.

• **¿Y cuáles son los mejores recuerdos que hasta ahora tienen de la vida junto a Carlos?**

Los mejores recuerdos al lado de Carlos los tenemos estando junto a él todos los días. Siempre se encuentra sonriendo y feliz. Aunque tú tengas un día malo, él siempre te va a alegrar el día. Y si aun así no te ve contento, te da un abrazo y así te animará por completo.

• **¿De qué logros y progresos que haya alcanzado su hijo se sienten más orgullosos?**

Nosotros siempre estamos orgullosos de Carlos, en cada aprendizaje que hace en el colegio, cada paso que da cada día. Siempre que se propone hacer un reto, hasta que no lo consigue no para de hacerlo.

• **Se ha avanzado mucho para eliminar la discriminación hacia el colectivo, pero todavía queda camino por recorrer. En su caso, ¿han sufrido discriminación?**

En nuestro caso, no hemos sufrido tanta discriminación. En el colegio siempre ha sido un niño aceptado, no hemos tenido tantos problemas como en otros casos de otros niños con síndrome de Down. Al contrario, siempre hemos tenido el apoyo del centro, el profesorado y los alumnos.

• **Bajo su punto de vista, ¿cuáles serían las claves para ir reduciendo las diferencias y para lograr una aceptación y una integración reales de las personas con síndrome de Down?**



Se debería empezar en los colegios y en los institutos, desde pequeños, enseñando y concienciando sobre el hecho de que todos somos diferentes. Y respetarlo. Y en muchos casos, ayudando a las personas con síndrome de Down, no hay que ponerles más obstáculos de los que tienen, hay que ser más tolerantes. Hay personas que creen que a lo diferente hay que rechazarlo y apartarlo de la sociedad, pero realmente tienen miedo a lo desconocido. Ahora mismo, estando en el siglo XXI, tendría que haber más cambios positivos en nueva sociedad, pero en realidad se está retrocediendo en el tiempo. Existe más crueldad con los niños diferentes y existe discriminación, y se sufre bullying, aunque no es nuestro caso.

• **Hace unos días el presidente de Down España, José Fabián Cámara, manifestaba que cerca del 100% de las mujeres embarazadas cuyas pruebas médicas apuntan a que su futuro hijo tiene síndrome de Down decide abortar. Respetando el derecho a decidir de las madres, ¿qué les dirían a las mujeres y a las parejas que durante el embarazo tienen conocimiento de que su hijo tiene esa alteración cromosómica?**

Que la madre tiene siempre la última palabra, porque es la que decide en su cuerpo. Le diríamos a la mujer

que no piense en los demás, en 'el qué dirán', que piense realmente en ella y en el bebé que se está formando dentro de ella. La llevaríamos a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (o de la ciudad en la que viviera) para que viera a los niños y hablara con sus padres. Nosotros pensamos que después de esto, ella cambiaría su manera de pensar. Hay mucha gente que tiene miedo a lo desconocido, pero hay mucho desconocimiento sobre el síndrome de Down. La gente sólo conoce la parte negativa, pero como en todas las cosas, siempre está la parte positiva, y hay que escucharla.

• **Imagínense observando por una mirilla a Carlos dentro de 10 o 15 años. ¿Qué escena les gustaría ver? ¿Cómo se imaginan su futuro?**

Siempre preferimos vivir el presente y que el futuro nos sorprenda en cada paso que se avanza. Pero nos imaginamos a nuestro hijo en el futuro: independiente, que no tenga miedo de cada avance que hace en la vida y se sienta seguro, que no cambie nada su carácter, ni en su personalidad, y que sea muy feliz. ¡Y con trabajo!

Queremos agradecer a la Fundación todo lo que nos enseñan para poder ayudar a nuestro hijo y la confianza que nos transmiten.

NOTICIAS INSTITUCIONALES

El Ministerio de Sanidad, Seguridad Social e Igualdad, a través de Down España, ha concedido una subvención económica dentro del Programa de Vacaciones, Turismo y Termalismo para personas con discapacidad.

En enero de 2018 se ha prorrogado la adenda al Convenio de Colaboración entre el Instituto Cántabro de Servicios Sociales y esta Fundación para el desarrollo de actividades y programas dirigidos a personas con síndrome de Down.

La Fundación Botín, en colaboración con el Ayuntamiento de Santander, ha donado la recaudación de la representación teatral “Canción de Navidad” de Charles Dickens, que tuvo lugar el pasado 29 de diciembre en el Centro Botín.

El pasado 1 de febrero Elisa Irureta, vicepresidenta del Patronato, acudió en Santander al acto de Lanzamiento de la IX Edición Talento Solidario de la Fundación Botín, donde se presentaron las novedades de la convocatoria 2018 para organizaciones sin ánimo de lucro.

Se ha firmado un convenio con la E.T. P. “Hernán Cortés” de Santander para la realización de prácticas profesionales no laborales del curso de cualificación profesional “Mediación comunitaria”.

NOTICIAS EMPLEO CON APOYO

El día 30 de enero María Díaz firmó un contrato de trabajo con la empresa Burger Kam.



Teresa Tejerina participó en la ponencia ofrecida por la Fundación Síndrome de Down de Cantabria sobre “Creando con discapacidad: el Síndrome de Down” en el XII Congreso Nacional de Pediatría para Estudiantes de Medicina, organizado por los estudiantes de Pediatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria.



NOTICIAS CENTRO OCUPACIONAL

El 10 de enero, 4 alumnos de la Universidad Europea del Atlántico, que cursan el Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, realizaron su proyecto en el Centro Ocupacional de la Fundación. Llevaron a cabo diferentes actividades con los usuarios del Centro que resultaron muy motivadoras. Posteriormente, impartieron un pequeño curso de primeros auxilios para todos.

El día 13 de enero participaron en el Festival de las Capacidades organizado por la Concejalía de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander, con la colaboración de CERMI Cantabria. Su actuación de “Mary Poppins” fue todo un éxito.

El día 19 de febrero acudieron al Centro Botín a escuchar el concierto del Trío Vega, un grupo de música clásica compuesto por violín, violonchelo y piano. En esta oca-

sión interpretaron piezas de Mozart dentro de la propuesta “Una sesión mozartiana con el Trío Vega”.

Los días 5, 7, 9 y 12 de marzo, los profesionales de la Fundación involucrados en el programa de Educación Responsable de la Fundación Botín recibieron un curso de formación en Desarrollo Social, impartido por Daniel Petazzoni.

A lo largo del mes de agosto, los jóvenes del centro ocupacional han sido invitados a pasar el día a los lugares de veraneo de algunos compañeros como Ricardo Nieto en Loreda, Gonzalo Pacheco en La Cavada y Antonio Carrera en el camping de Ajo.

Aprovechando el Festival Intercultural de las Naciones de Santander, los chicos visitarán los distintos puestos de la feria y podrán degustar alguna comida típica de los países participantes.



ACTIVIDADES PROFESIONALES

JESÚS FLÓREZ

El 24 de febrero de 2018 impartió en Zaragoza la Ponencia Clínica “Introducción al síndrome de Down” dentro del ciclo de conferencias “Asociación Utrillo: 25 años llenos de vida”, organizado por dicha Asociación.

El 3 de marzo de 2018, junto con Gunilde Schelstraete y Teresa Tejerina, impartieron el taller “Creciendo con discapacidad: el Síndrome de Down” en el XII Congreso Nacional de Pediatría para Estudiantes de Medicina, organizado por los estudiantes de Pediatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria.

En la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, el 7 de marzo de 2018 presidió el tribunal que juzgó la Tesis Doctoral titulada “El impacto familiar del síndrome de Down: Desarrollo y validación de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down, y elaboración de un manual de orientación

y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de Down”, presentada por la Lic. Laura Serrano Fernández y dirigida por la Prof. Dolores Izuzquiza Gasset.

El 21 de marzo de 2018 en la Universidad de Almería ofreció la conferencia “Sobre trastornos del desarrollo y la importancia de una intervención precoz”, dirigida al alumnado de Máster y Psicología en la asignatura Atención a la diversidad.

EMILIO RUIZ

El 24 de febrero de 2018 impartió en Zaragoza la Ponencia “Modelo de Intervención: Érase una vez el Síndrome de Down”, dentro del ciclo de conferencias “Asociación Utrillo: 25 años llenos de vida”, organizado por dicha Asociación.

GERMÁN PÉREZ

El 2 de febrero expuso en Barcelona la ponencia titulada “Puedo hacerlo solo: autonomía en la escuela”, dentro de las II Jornadas “La inclusión : estrategias para el éxito de su implementación”, organizadas por la Asociación Familia Amic de Barcelona.