

2

ACTIVIDADES

FUNDACIÓN
SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
30º ANIVERSARIO





Actividades

Bloques Fundamentales

La atención que presta la Fundación a las personas con síndrome de Down se inicia desde su nacimiento y se prolonga a lo largo de toda su vida, si así lo desea. A tal fin, la atención se concreta y consolida en cuatro grandes bloques de acuerdo con el desarrollo vital de cada persona.

1. Atención temprana. Se inicia en las primeras semanas tras el nacimiento y se prolonga durante los primeros cuatro años.

2. Apoyo escolar. Se inicia en cuanto el niño es atendido en un centro escolar para recibir formación complementaria individual y en grupo, en horas compatibles con sus obligaciones escolares. Además del apoyo académico, participa en numerosas actividades que se citan más adelante.

3. Centro ocupacional. Se inicia cuando el adolescente abandona el centro escolar y entra en programas y actividades de gran variedad que atienden a sus necesidades de desarrollo y de permanente formación humana. El horario es de 10 de la mañana a 6 de la tarde, incluida la comida para quienes lo requieran. La formación prelaboral es uno de sus objetivos principales. No hay límite de edad. En la actualidad el Centro atiende a 29 personas.

4. Empleo con Apoyo. La Fundación fue pionera en Cantabria en la instauración de esta modalidad de trabajo, por considerar que es la que mejor se ajusta a las capacidades y derechos de cada individuo. Trabajan en empresas ordinarias, y sus necesidades son atendidas por los preparadores laborales de la Fundación. En la actualidad son 18 trabajadores. Su actividad no se limita al puesto de trabajo, sino que continúan incorporados en diversos programas de formación que se detallan más adelante.

Programas por etapas

Etapa de 0 a 6 años

- **Diagnóstico y Orientación.** El diagnóstico prenatal y postnatal se hace en el hospital. Tras el nacimiento, se le hace posteriormente el cariotipo para confirmarlo. Los profesionales que lo atienden propician que el primer contacto con la Fundación, sea lo antes posible.
- **Apoyo familiar y atención individual.** En cuanto el niño sale del hospital puede empezar las sesiones de estimulación en la Fundación. Desde el primer momento la familia dispone de profesionales que les brindan orientación e información. Se facilita el contacto con otros padres para que puedan compartir experiencias y sentimientos.
- **Programa de salud.** Se siguen los protocolos del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down.
- **Atención temprana.** Desde 0 a 2 años reciben una hora de estimulación a la semana. A partir de los 2 años, además, empiezan a relacionarse con otros niños en el grupo de psicomotricidad.





- **Fisioterapia.** Una vez al mes una especialista supervisa la evolución de los niños, hasta que alcanzan la marcha independiente. Se le dan pautas a la familia para trabajar en casa o se aconseja acudir a un servicio médico especializado.
- **Natación.** El grupo de niños pequeños poco a poco ha ido desapareciendo, quizás por la baja natalidad de los últimos años y porque muchos niños acuden con sus colegios o con su familia a instalaciones próximas a su domicilio.
- **Atención, percepción y manipulación.** Son capacidades básicas para el desarrollo del niño. En esta etapa se trabajan de forma sistemática, van a ser los pilares para afrontar los aprendizajes académicos y en muchos otros aspectos de la vida. Sin atención es imposible el aprendizaje y el progreso en cualquier aspecto de la vida.
- **Lectura, escritura y cálculo.** A estas edades se suelen dar los primeros pasos en los aprendizajes académicos. Esto va a depender del desarrollo del niño, se aplaza el comienzo si se observa que el niño no ha alcanzado unos niveles mínimos a nivel perceptivo y manipulativo, o su atención aún es dispersa y de muy corta duración. El niño aprende las primeras palabras globales, se trabaja en el control del lápiz y en algunos casos, las primeras letras y el nombre. Empiezan a contar y a reconocer los números.
- **Teatro.** Los niños de esta edad tienen sus primeros contactos con el escenario en la fiesta de fin de curso. Apenas hay ensayos previos, para ellos basta con poner música y una mínima coreografía que cada uno sigue a su manera. Siempre queda muy gracioso y divertido dada su espontaneidad e innato gusto por la música y el baile.
- **Uso del ordenador desde los 4 años.** Actualmente no se empieza a edades tan tempranas. Los niños viven rodeados de tecnologías diversas en la familia y en el colegio. Ya no hace falta invertir un año para que se den cuenta que manipulando un ratón se consiguen ciertos efectos en la pantalla. Lo saben desde muy pequeños, lo ven a su alrededor y lo utilizan en cuanto los dispositivos están a su alcance: ordenador, DVD, teléfonos, etc.
- **Convivencias.** Empiezan a participar en torno a los 4 años. Para muchos es la primera separación de sus padres. Se empieza pasando un día juntos, volviendo a casa a dormir y luego, gradualmente, pasan a dormir una o dos noches fuera de casa. Para algunos puede resultar una experiencia dura pero les



- ayuda a ganar en madurez, autonomía, etc.
- **Seminario para padres.**

Etapa de 6 a 16 años



- **Apoyo familiar y atención individual.** La relación con las familias es estrecha y se les orienta a todos los niveles: psicológicos, pedagógicos, de salud, etc. La trabajadora social les informa de los temas relacionados con las ayudas y lo relacionado con la administración. En algunos casos también es la interlocutora para temas de carácter socio-familiar.

- **Programa de salud:** Son los pediatras los encargados de llevarlo a cabo. Desde la Fundación se les facilita un folleto para que estén al día en los protocolos, y las características propias de las personas con síndrome de Down y sobre lo que tienen que estar especialmente vigilantes.

- **Apoyo escolar: lectura, escritura y cálculo.** Esta etapa es clave para la adquisición de los conocimientos

de lectura, escritura y cálculo. El nivel de conocimientos y la edad a la que se consiguen son variables. La mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan, como mínimo un nivel funcional, y eso les facilita su manejo por la vida. Hoy día son básicas, incluso en un mundo dominado por la tecnología, un mínimo de conocimientos en estas áreas facilita el acceso y manejo funcional de todos los “aparatos”, los iconos ayudan pero no siempre son suficiente.

- **Informática.** Se empieza trabajando de forma lúdica, se busca adquirir habilidad y precisión en el manejo del ratón. Posteriormente se trabaja el procesador de textos, se empieza por cosas sencillas y motivadoras. El ordenador, en general, es muy motivante y todos lo consideran más un premio que una tarea.
- **Atletismo y balonmano:** desde hace unos 18 años los jóvenes de la Fundación acuden a las instalaciones municipales de Complejo Deportivo de La Albericia. Empiezan en torno a los 14 ó 15 años. Allí tienen un profesor para ellos. Además de las actividades físicas, aprenden a actuar-jugar en equipo, a funcionar como equipo en busca de una meta común. Lo más difícil es perder, aprender a encajar las derrotas y valorar el éxito de los demás.
- **Natación.** En los últimos cursos van a natación a la piscina de Marisma. Allí reciben un trato personalizado, una o varias calles están reservadas para ellos y los monitores se dedican a ellos en exclusiva.
- **Cocina.** Es uno de los talleres que se realizan a lo largo del curso. Para muchos es toda una experiencia, están acostumbrados a encontrarse los alimentos ya preparados en el plato. El picar, pelar, cocer, etc. es un descubrimiento y una doble satisfacción: el trabajo realizado y poder comerlo en la Fundación o llevarlo a casa para mostrárselo a la familia.
- **Pintura.** Se pretende que disfruten y que jueguen con los colores, con las formas. Sus destreza manipulativas no son, en muchos casos, buenas pero guiados por manos expertas consiguen resultados cada vez mejores de los que ellos mismos están satisfechos y, a veces, sorprendidos.
- **Teatro.** Empiezan teniendo una frase, una palabra, o simplemente un gesto. Para muchos es todo un reto salir al escenario, más aún hacerlo en el momento oportuno y actuar como se ha planificado.



Cuando se le ve actuar en la representación final, con frecuencia, no se aprecia el enorme esfuerzo de superación que han hecho. Muchas veces los más aplaudidos no son los que más han trabajado y mejorado respecto al año anterior.

- **Baile.** Es toda una experiencia, en la que participan muy a gusto porque les encanta a todos. La novedad es que ya no vale bailar “a mi aire”, ahora hay que intentar seguir un ritmo, aprender una coreografía, hacerlo todos igual, etc. Como es lógico no todos tienen las mismas habilidades, ni obtienen los mismos resultados, lo que todos tienen en común es lo mucho que disfrutan.
- **Habilidades sociales y autonomía.** Actualmente no hay una actividad específica para trabajar esto. Es algo que todos los profesionales de la Fundación tienen incorporado con objetivo prioritario. Se trabaja en las situaciones naturales que se presentan: saludo, despedida, llamar a la puerta antes de entrar, etc. hasta su generalización, al menos en el ámbito de la Fundación. La perseverancia consigue en la mayoría de los casos la interiorización y generalización.
- **Convivencias.** Participan en convivencias de una semana fuera de Santander.
- **Seminario de padres.** Con la orientación de un coordinador los padres se reúnen una vez al mes para tratar temas de su interés, para compartir experiencias, etc.

Etapa de jóvenes y adultos

- **Apoyo familiar y atención individual.** Hay una relación frecuente con las familias. Se realizan reuniones, en grupo o individuales, para mantenerles informados y para pedirles colaboración y apoyo en los objetivos que se trabajan en la Fundación. En otras ocasiones son las familias las que solicitan las reuniones, les atiende y recibe el profesional o profesionales que mejor puedan responder a sus demandas.
- **Programa de salud.** A partir de los 16 años los jóvenes acuden al Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Servicio de Medicina Interna, en donde un médico especializado en síndrome de Down hace revisiones periódicas anuales. Además acuden a las revisiones habituales con los especialistas: oftalmología, otorrinolaringología, dietética, psiquiatría, endocrinología, etc., según las necesidades de cada uno.
- **Apoyo escolar: lectura, escritura y cálculo.** Los contenidos académicos siguen estando presentes en las programaciones. Los objetivos son dobles: mantener lo adquirido en la etapa propiamente escolar y adquirir otros nuevos. Se les da un enfoque de adultos eliminando contenidos y presentaciones “de niño”. También se cuidan los contenidos buscando lo funcional, lo que puede tener mayor repercusión en su vida diaria y ayudarle a desenvolverse con más autonomía y eficacia.
- **Lenguaje y comunicación.** Es algo que se fomenta y trabaja a lo largo de toda la vida.
- **Informática.** Sigue teniendo un alto valor motivacional y es una herramienta muy valiosa para acceder a información de su interés y como entretenimiento.
- **Preparación laboral.** Se hace mucho hincapié en fomentar aquellos aprendizajes y habilidades que van a tener especial utilidad cuando se incorporen al mundo del trabajo. Cuando hay una integración laboral, el trabajador aprende en la empresa las tareas propias del puesto de trabajo que va a cubrir. La preparadora laboral le enseñará y acompañará mientras sea necesario, luego pasará a la etapa de seguimiento con visitas, en general semanales, si no surgen necesidades o imprevistos que justifiquen mayor presencia.
- **Habilidades sociales y autonomía.** Esto es una constante, la interacción de las personas con síndrome de Down y el entorno





es cada vez mayor. Hay que enseñarles a actuar de forma adaptada a las exigencias y normas. El entorno puede ser el trabajo, moverse por la ciudad, utilizar el transporte público, sin olvidar las relaciones entre ellos. Esto es clave para su integración: familiar, social y laboral.

- **Cocina.** Los talleres de cocina buscan darles cierta autonomía para resolver situaciones cotidianas, como prepararse el desayuno o calentarse la comida, prepararse algo sencillo, etc. Simultáneamente se refuerzan sus habilidades manipulativas, la memoria, la organización y planificación de las tareas, etc.
- **El huerto ecológico.** Además de cultivar verduras y hortalizas y el contacto con la naturaleza, se aprende a respetar la naturaleza y la procedencia de algunos productos; muchos no saben o no han caído en la cuenta que los tomates, por ejemplo, salen de una planta.
- **Pintura.** Se realiza en el Centro Ocupacional. Muchos de ellos muestran gran destreza y han obtenido varios premios en concursos a los que han presentado sus trabajos.
- **Teatro.** Se dedican dos trimestres a prepararlo, dos horas a la semana. Hay una participación mayoritaria de usuarios del Centro Ocupacional. Les gusta, disfrutan y mejoran su: memoria, el lenguaje, el control corporal, la inhibición, etc.
- **Baile.** El baile y la música les gusta a casi todos, sin distinción de edades. Se trabaja el ritmo, la coordinación, la memoria de las coreografías, etc. Es uno de los talleres que más les gusta, no importa tanto lo bien que se haga como lo bien que se pasa. Hasta los más tímidos se van animando y se dejan llevar por la música
- **Atletismo y balonmano.** Siguen participando en estas actividades lo mismo que en la etapa anterior.
- **Golf.** Se establece un programa adaptado en el Parque de Mataleñas, con la colaboración del Ayuntamiento de Santander.
- **Natación.** Van una o dos veces por semana a entrenamiento. Procurando que mejoren su estilo y resistencia. Participan todos los años en un campeonato, en Guadalajara, obteniendo un buen número de trofeos.
- **Club de ocio.** Un sábado al mes salen con un grupo de monitores para realizar actividades, lo más normalizadas posible, en el entorno: cenas, paseos por la ciudad, asistencia a espectáculos, tomar algo en cafeterías de la ciudad, etc.
- **Viajes culturales.** Los participantes en el Centro Ocupacional realizan frecuentes salidas para participar en diferentes eventos que se celebran en la ciudad. A algunos de ellos son expresamente invitados. Además organizan cada año un viaje de una semana a otra ciudad. El grupo de Empleo con Apoyo que abarca a los que están trabajando en empresas ordinarias, se ve más limitado de tiempo pero también hacen salidas semanales, así como un viaje de fin de semana al año de cuya planificación se encargan ellos mismos.

