

El Centro Ocupacional exhibe su talento artístico

Los jóvenes del Centro Ocupacional pudieron mostrar todo su talento artístico en la exposición que acogió la parroquia de los Padres Redentoristas de Santander, los pasados 23-25 de noviembre. Los visitantes pudieron contemplar y adquirir la obra generada por este conjunto de 'artistas', que a lo largo del año trabajan bajo la batuta de la profesora Paz Elorza. ¡Pasen y vean!



Láminas, cuadros premiados en diferentes exposiciones, las fotografías ampliadas de Elena Torcida para las diferentes ediciones del calendario, bolsas de tela decoradas, imanes decorativos para frigoríficos, adornos navideños, broches, centros de Navidad, servilleteros, maceteros reciclados a partir de los yogurteros del catering que provee a la Fundación... El talento de los jóvenes del Centro Ocupacional parece no dar abasto. La oportunidad brindada por los Padres Redentoristas permitió concentrar y poner en valor los resultados de varios años de trabajo, en los que las personas con síndrome de Down dan rienda suelta a su creatividad, siempre bajo la atenta supervisión artística de Paz. La exposición incluyó la subasta de una colcha patchwork, realizada con retazos de tela. Junto a las obras y objetos expuestos, los visitantes pudieron adquirir el libro *La nueva dimensión* de Jesús Flórez, asesor científico de la Fundación. La obra recoge los artículos que el autor publica de forma periódica en *El Diario Montañés*.

Un grupo de voluntarios ayudó a montar la exposición y atendió al público durante el fin de semana.



Pedro Bárcena
Entrenador
de balonmano



“A este equipo le haría campeón cualquier entrenador”

¿Puedes resumirnos tu trayectoria como deportista y entrenador?

Cuando era jugador en la categoría nacional me saqué el título de entrenador territorial. Durante muchos años fui jugador del Teka y segundo entrenador. Posteriormente me saqué en Madrid el título nacional de entrenador. Fui director técnico de la Federación de Balonmano durante más de 12 años. Luego fui director de la Escuela Municipal y coordinador general de las escuelas deportivas.

¿Cómo surgió la colaboración con la Fundación Síndrome de Down?

Veía que los chicos venían a las instalaciones de La Albericia a la actividad de atletismo y pregunté a los padres si estaban interesados en que sus hijos se entrenaran también al balonmano. Dijeron que sí, me coordiné con Ramón Torralbo para no coincidir con su entrenamiento de atletismo y empecé con un grupo de 10. ¡Ahora vienen 26! Llevamos más de diez años con la actividad.

¿Qué tipo de destrezas les está aportando el balonmano?

Yo no había tratado nunca con personas con síndrome de Down con lo que no conocía sus carencias. Desde el principio noté que una de las más importantes es la falta de coordinación, con lo que me propuse trabajar en ello. Y en esto es en lo que más estamos ganando. Al principio no eran capaces de botar el balón, se limitaban a abrazar-

“Entreno equipos de competición excelentes y no salgo tan reconfortado como con ellos. Me cargan las pilas para toda la semana”

lo. Pues bien, terminaron la temporada botándolo correctamente. Han ido mejorando poco a poco a partir de diferentes tipos de trabajo.

¿Hay muchas diferencias entre las personas con síndrome de Down respecto a la habilidad deportiva?

Sí que las hay. Lo que intentamos es que todos participen. Evito que ninguno se sienta aislado. Si algún chico con menos aptitudes tiene que hacer mucho, tenderá a aislarse para no incurrir en errores. Lo que hago entonces es ponerle en una posición en la que se sienta más cómodo. Además soy muy efusivo y aplaudo mucho cuando lo hacen bien, para mejorar su autoestima.

¿Cómo es tu relación con los chicos?

Mi relación con ellos es excelente. Me muestran un cariño enorme, me cargan las pilas para toda la semana. Me siento tan reconfortado y satisfecho... Entreno a equipos de competición exce-

lentes, que ganan títulos cada dos años, y no salgo tan reconfortado con ellos como con los chicos con síndrome de Down. Si tengo algún tropiezo con uno de ellos me quedo preocupado toda la semana hasta que vuelvo e reencontrarme con él. La verdad es que me reconfortan mucho.

¿Les tratas de forma especial?

Pienso que hay que tratarles como al resto de los chicos porque todos cometemos errores. Si les tengo que reñir lo hago como lo haría con cualquier otro deportista, explicándoles lo que han hecho mal. Ellos me muestran su afectividad y su cariño minuto a minuto. Si con alguno hay alguna tomadura de pelo, siempre terminamos con un beso o un abrazo, son cosas que te desbordan.

¿Hay alguno que podría llegar a participar en competiciones oficiales?

Sí que los hay. Tienen una edad en la que eso ya es muy difícil, pero si se hubieran iniciado en este deporte con 6 ó 7 años, la progresión habría sido incluso como para competir con deportistas sin síndrome de Down, al menos a nivel territorial y de la escuela deportiva. Si a alguno lo hubiera cogido como benjamín ahora podría estar compitiendo como juvenil.

¿Qué destacarías de las cualidades de las personas con síndrome de Down?

Yo siempre digo que el deporte es sacrificio y trabajo. Quien hace esto tiene muchas posibilidades de destacar. Con



5 ó 6 años de entrenamiento, puedes progresar en cualquier deporte siempre que te lo tomes con sacrificio y trabajo. Lo que no puedes cambiar son las condiciones antropométricas de cada uno. Pero sí que depende de ti el sacrificio y el trabajo. Y en eso da gusto este grupo, porque son muy trabajadores. A estos jugadores les haría campeones cualquier entrenador porque son como esponjas.

¿Qué anécdota curiosa o divertida puedes contarnos de los entrenamientos? Cada equipo suele llevar un peto de un color, rojo o azul. En un partido, uno de los chicos, con peto azul, debió ver que meter un gol en la portería del equipo contrario era demasiado com-

“Les trato como a todos los deportistas. Si les tengo que reñir lo hago explicándoselo bien. Pero siempre terminamos con un beso o un abrazo”

plicado y decidió intentarlo en el otro lado. Así que de repente se dio la vuelta, avanzó hacia su portería y metió un gol a su propio equipo, ante la sor-

presa de sus compañeros. Convencido de que lo importante era meter un gol, lo celebró con la misma alegría con la que se celebran los goles en la portería contraria. Así que tuve que subir el gol al marcador. La verdad es que siempre intento que empaten, porque los que ganan se suben demasiado y los que pierden se quedan muy cabizbajos, y creo que no es bueno. Al final, siempre los reúno a todos y cantamos alguna canción.

¿Con qué conclusión te quedas de esta experiencia?

Me es muy grato trabajar con ellos. El pago que recibo es cariño, cariño, cariño, una afectividad muy sincera, y eso es lo que más me impacta.

Vidas paralelas

La vida de Joaquín (43 años) no se entendería sin la de Jaime (38), y la de éste tampoco tendría sentido sin la de aquél. Estos dos hermanos, usuarios del Centro Ocupacional de la Fundación, no tienen reparos en expresar lo mucho que se quieren. La complicidad y armonía con la que se relacionan constituye una muestra elocuente del equilibrio que se aportan. Afirman que su paso por la Fundación les está generando continuas satisfacciones, quizá tantas como las que ellos están propiciando entre sus compañeros y profesores.

Durante la entrevista se complementan y matizan desde el conocimiento mutuo que se tienen. Llevan 38 años juntos, ayudándose a superar los retos que van jalonando sus vidas. “Nos llevamos muy, muy bien, y nos ayudamos mucho para recoger la mesa, reciclar, tirar la basura, planchar o tender la ropa”, explican los dos.

Llegaron a la Fundación hace cinco años, desde el centro de educación especial de Parayas. Su experiencia en este tiempo no puede ser más satisfactoria. Disfrutaban especialmente con las actividades de formación básica, pintura y teatro. Jaime añade a la lista las clases de horticultura y catequesis, mientras que Joaquín se decanta por la música y el baile. Inmersos en los ensayos de la obra de teatro de fin de curso (*Qué lío de cuentos*), no dudan en recitar en plena entrevista las frases de sus respectivos personajes.

Ambos disfrutaban a partes iguales con los múltiples planes que hacen con su hermana Isabel o las excursiones a los pueblos de sus padres (Potes y Portilla, en León). Pero luego manifiestan su propia personalidad con aficiones no compartidas: Jaime es un forofo de las sevillanas, la natación, el balonmano o las bodas, porque, según precisa, “mi familia dice que soy guapo en las bodas”. Joaquín, por su parte, destaca por su conocimiento de la actualidad. Cuando se le pregunta por alguna noticia reciente evoca con rapidez la elección del Papa Francisco. “Casi se cae por las escaleras”, añade su hermano; “le voy a dejar las gafas por si



acaso no ve bien”. Según explica María Millán, su profesora, tal es su interés por la actualidad que dentro de unas semanas se pondrá en marcha *El noticiero de Joaquín*, en el que contará al resto de sus compañeros las noticias ocurridas en los últimos días. También se entusiasma con la música, sea moderna o clásica.

Estos dos hermanos proyectan una vida feliz, inspirada en buena parte en el afecto que profesan a sus padres y hermana, a sus amigos de la Fundación y, en el caso de Joaquín, a su novia Almudena: “Fuimos con las madres a ver una exposición a Bilbao y se fijó en mí. Bueno”, rectifica, “nos fijamos los dos a la vez; es una relación seria”.

A toda vela

La elite de la vela española se movilizó para rendir homenaje al espíritu de lucha de las personas con síndrome de Down. Un total de 21 deportistas, todos ellos poseedores de medallas y diplomas de competiciones olímpicas y mundiales, protagonizaron junto con doce personas con síndrome de Down el calendario 2013 de la Fundación. La conmemoración del 30º aniversario de la institución y la próxima celebración del Campeonato de Vela Olímpica, en Santander, inspiraron el argumento de esta nueva edición.



“Este año celebramos el 30º aniversario de nuestra existencia. Es una celebración plena de satisfacción porque, pese a nuestras deficiencias, somos conscientes de que estamos aportando a la sociedad de Cantabria un trabajo lleno de vigor que permite hacer de nuestros hijos con síndrome de Down unos ciudadanos en el pleno sentido de la palabra”. Con estas palabras presentó Jesús Flórez, asesor científico de la Fundación, la edición 2013 del calendario, que un año más ha contado con la participación desinteresada de la

fotógrafa Elena Torcida. Jesús Flórez agradeció la “entusiasta colaboración” de la Real Federación Española de Vela, del Club Marítimo de Santander, y “la prontitud y el interés con los que los diversos Campeones y personas vinculadas a este Club, han compartido su imagen, su tiempo y su sonrisa con nuestros hijos, ofreciendo tan bellas y cálidas imágenes”.

Asimismo, extendió el agradecimiento al campeón del mundo José María Torcida, que coordinó la implicación del resto de los deportistas, así como

a las entidades patrocinadores: Solvay Química, Allion Española, El Corte Inglés, Textil Santanderina, Club Deportivo Marisma, El Diario Montañés, Universidad de Cantabria, B & E Torcida, Obra Social de Caja Cantabria, Librería Gil, Librería Estudio y Lyke Projects.

Durante su intervención, Jesús Flórez señaló que las instantáneas del calendario “iluminan y dan vida a mensajes cargados de contenido. Mensajes que nos ayudarán para que cada uno de nosotros realicemos nuestra personal singladura”.

Disfrutando con Diego

Por Rocío Aja

Diego nació el 20 de Septiembre de hace 6 años. Era el primer nieto, sobrino e hijo, esperado y deseado. Cuando esperas un hijo nunca te planteas que va a tener una discapacidad, esas cosas pasan, pero a otros.

En el momento que nos lo dijeron, lo primero que pensamos es que se habrían equivocado. Después, se nos vino el mundo encima, sólo te surgen dudas: ¿qué será de él, cuando faltemos nosotros?, ¿cómo será la relación con los demás?, ¿a qué colegio irá? ¿se valdrá por sí mismo, en las cosas básicas? Cuando pasan los días y se calman un poco las cosas, dices: bueno, es lo que nos ha tocado y habrá que seguir para delante, no queda otra.

Con Diego hemos aprendido que todo va más despacio, que todo llega, pero poco a poco. Parecía que nunca iba a andar, pues anduvo, con tres años, pero anduvo. Parecía que nunca iba a empezar a hablar, pues habla, con esa media lengua que para muchos es incomprensible, pero que para las personas de su entorno más cercano nos parece, en muchas ocasiones, hasta extraño que no le entiendan. Además si no le entiendes, ya se encarga él de hacerse entender reforzando con gestos, onomatopeyas o haciendo referencia a algo relacionado.

Diego es un niño alegre, cariñoso, tranquilo y un poco cabezota. Como tocaba y todas las etapas se alargan en el tiempo, todavía estamos en la fase “reto constante”, que gracias a Dios, parece se está pasando. ¿Que no quiere hacer algo?, pues mira al techo y a ver qué pasa, eso sí, poniendo caritas para



que el que esté enfrente le resulte, casi imposible, no troncharse de risa, ique de esto el niño sabe mucho!

Todavía me acuerdo un día que íbamos para casa después de hacer la compra, yo cargada con las bolsas y el niño decidió que no quería andar más. Entonces, se sentó en el suelo y pretendía que le cogiese en brazos, le dije que no podía y que tenía que andar, pues allí estuvimos un cuarto de hora. Claro, esto no pasa en la intimidad del hogar, inooo!, pasa en la calle. Y como no podía ser de otro modo, pasó el peluquero, la dueña de una tienda, el camarero del bar de debajo de casa y todos, claro está, se ofrecieron a coger al angelito y llevarle hasta el portal, hasta que cantando su canción favorita conseguí que empezara a andar. Si quieres que haga algo se lo tienes que anunciar con tiempo, porque si no, ya tenemos la gue-

rra montada. Diego, es un niño sociable, principalmente, con lo adultos. Él sabe, perfectamente, cómo actuar con cada uno para conseguir lo que quiere y que los demás estén contentos.

Le encanta la música, el teatro, los cuentos y como no podía ser menos en los tiempos en los que estamos, el ordenador, la tablet y el móvil, el cual maneja mejor que muchos adultos, vamos como a cualquier niño “normal” de su edad.

A Diego le queremos por cómo es, con síndrome de Down, por que si no tuviera síndrome de Down no sería Diego. ¿Que pasaremos épocas malas?, pues cuando lleguen ya veremos cómo afrontarlas, pero no vamos a desesperarnos por algo que no podemos solucionar ahora. Ahora lo que toca es ir avanzando, poco a poco, con paso firme y disfrutar de un niño maravilloso.

NOTICIAS BREVES

AYUDAS

El **BBVA**, a través de la convocatoria Territorios Solidarios II, ha concedido a la Fundación una subvención para desarrollar el proyecto *Autonomía individual para personas con síndrome de Down*.

El Ministerio de Educación, a través de la **Asociación Española de Empleo con Apoyo**, ha dotado a la Fundación de una subvención con la que se financiará una parte del Programa de Formación para el empleo de adultos con síndrome de Down.

Cáritas Parroquial, de la parroquia María Inmaculada que rigen los PP. Redentoristas de Santander, ha hecho una donación a la Fundación para ayudar a financiar los programas educativos que se imparten.

El **Imsero**, a través de **Down España**, ha concedido a la Fundación una subvención dentro del Programa de Vacaciones, Turismo y Termalismo para personas con discapacidad.

Organizada por el **CERMI de Cantabria**, la Fundación recibió el pasado 17 de enero la visita de un grupo de miembros de la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Cantabria, que representaban a los tres partidos presentes en el Parlamento. Les acompañaban miembros de las instituciones que componen el CERMI de Cantabria, con su presidente Roberto Álvarez. En la reunión se abordaron temas de enorme actualidad para el futuro de las instituciones de apoyo a la discapacidad.

EMPLEO CON APOYO

En el curso del 4º Congreso de Síndrome de Down celebrado en Monterrey (México) el pasado octubre, la

trabajadora **Miriam Flórez** expuso el relato sobre su vida ante más de un millar de congresistas de toda Latinoamérica. En otra intervención contestó a las más de 30 preguntas que le hicieron sobre diversos temas sobre su vida y actividades

El 28 de octubre 2012, **Elisa Rojas y Miriam Flórez** fueron entrevistadas en cadena SER, en compañía de nuestro psicólogo D. Emilio Ruiz.

Mediante el convenio suscrito con el Ayuntamiento de Santander, **Elisa Rojas** continúa desarrollando su faceta laboral en el Ayuntamiento.

En la mesa redonda del Curso Básico celebrado en el mes de noviembre, participaron **Elisa Rojas y Salomé Pérez**, del grupo de Trabajadores, exponiendo la trayectoria de su vida, junto con otros jóvenes del Centro Ocupacional.

El 23 de enero de 2013, **Virginia Pardo** firmó contrato indefinido en la empresa Decathlón.

Ángel Díez comenzó una nueva etapa laboral en la empresa Oxital. El 14 de febrero firmó un contrato de 4 meses a través de la ETT Adecco.

PREMIOS

En el curso del IV Congreso sobre síndrome de Down, celebrado en Monterrey, (México), la familia **Flórez Troncoso** fue galardonada con el Reconocimiento *Cecilia Guerra Aguila-socho*, por su dedicación a la formación y desarrollo de las personas con síndrome de Down en España y Latinoamérica.

Emilio Ruiz recibió el VII Premio Bonomi-Talita por su trabajo *Proyecto de difusión de la educación emocional en personas*

ACTIVIDADES

Los usuarios del Centro Ocupacional, además del programa habitual, han participado en las siguientes actividades:

7 de noviembre

Con motivo del 10 aniversario del fallecimiento del poeta santanderino José Hierro, los jóvenes asistieron a la representación teatral: *Palabras de Hierro*.

16 de noviembre

Para conmemorar los 100 años del Palacio de la Magdalena, los jóvenes junto con sus profesores hicieron una visita guiada al Palacio y sus alrededores. Aunque pensaban ver a alguno de los actores que intervienen en la serie de TV *Gran Hotel*, que se desarrolla en el Palacio, no lo consiguieron.

22 de noviembre

Asistieron en el palacio de Exposiciones de Santander a la *Feria de Golf Green Cantabria*. Allí pudieron jugar al golf y visitaron los stands con información sobre este deporte.

28 de noviembre

En el Centro de Interpretación del Litoral, los jóvenes participaron en el taller *El litoral y su biodiversidad* donde conocieron los diferentes ambientes del litoral, así como la flora y fauna asociada a ellos. Se sorprendieron de la cantidad de basura recogida en la costa, quedando muy "concienciados" en cuidar el medio ambiente y reciclar más en casa.

3 de diciembre

Los jóvenes junto con sus profesores asistieron en el patio del Parlamento de Cantabria a los actos programados por el Día de la Discapacidad.

ACTIVIDADES

4 de diciembre

Los jóvenes iniciaron una nueva actividad, a solicitud de la Asociación de Celiacos de Cantabria: ensobrar las cartas que han de enviar de modo regular.

10 de diciembre

Jóvenes y profesores se desplazaron al Centro Comercial Valle Real, para comprar el regalo del *amigo invisible* que se repartió el día 21 antes de participar en la Cena de Navidad.

13 de diciembre

En el Real Club Marítimo de Santander, asistieron junto con el patronato y personal de la Fundación a la presentación del calendario 2013 cuyo lema es *A toda vela*. El calendario recoge fotos espectaculares de niños y jóvenes de la Fundación, realizadas por Elena Torcida, a los que se ve compartiendo actividades marineras con deportistas y campeones de vela de Cantabria. El calendario ha tenido un notable éxito.

1 de febrero

Desde principios de febrero se iniciaron los ensayos de la obra de teatro *Que llo de cuentos*, en la que intervendrán 41 niños y jóvenes de los diferentes programas educativos de la Fundación. Se representará el 22 de Junio en el salón de actos del Colegio de las Esclavas, como viene siendo habitual.

20 de marzo

Los jóvenes asistieron a los conciertos pedagógicos que imparten en el Conservatorio de música Jesús de Monasterio.

27 de marzo

Visitaron la planta de reciclado de Amica en el polígono de Candina.

NOTICIAS BREVES

con síndrome de Down y aplicación práctica en talleres con niños con síndrome de Down.

CONFERENCIAS

Emilio Ruiz participó con 3 conferencias en la *Jornada de Habilidades Sociales en la persona con discapacidad*, organizada por Fundación Talita – Madrid el 6 de octubre de 2012.

En Managua (Nicaragua), y dentro del *1er Congreso Nacional de Síndrome de Down* celebrado los días 11 y 12 de octubre de 2012, expuso otras 3 conferencias y un taller.

En El Salvador, dentro del *Seminario de Síndrome de Down* (San Salvador), participó el 13 de octubre de 2012 con 4 conferencias.

En el XII Encuentro Nacional de Familias y IV Encuentro Nacional de Hermanos de Down España, celebrado en Huesca el 2 de noviembre de 2012, dictó la conferencia inaugural: *Síndrome de Down: Todo un mundo de emociones*.

En Valencia, en la jornada organizada el 2 de marzo de 2013 por la Asociación ASINDOWN, impartió 4 conferencias relacionadas con Síndrome de Down. *Educación emocional y atención educativa*.

En la Jornada formativa *Conducta y síndrome de Down*, organizada en Pamplona por la Asociación Síndrome de Down de Navarra (16 de marzo de 2013), intervino con 3 conferencias.

Durante la celebración del 4º Congreso de Síndrome de Down *Una visión de conjunto*, desarrollado en Monterrey (México) los días 18-20 de octubre de 2012, miembros de la **familia Flórez Troncoso**, incluida Miriam Flórez, expusieron un total de 12 conferen-

cias y un taller sobre diversos aspectos relacionados con el síndrome de Down.

Jesús Flórez participó en un Seminario organizado en Estrasburgo el día 29 de enero de 2013 por la Fondation Lejeune para consensuar la acción a realizar en torno al diagnóstico precoz y la eliminación de fetos con síndrome de Down.

Pronunció en La Coruña, el día 1 de febrero de 2013, la conferencia *Los pilares de la acción familiar en la discapacidad intelectual*.

El 13 de febrero fue entrevistado por la Radio de la Cadena SER.

En las III Jornadas de la Asociación Familia – 21 (Barcelona) celebradas los días 16 y 17 de febrero de 2013, dictó 3 conferencias sobre la neurobiología, los abordajes farmacológicos y la acción de la familia en el síndrome de Down.

En la Jornada organizada por la Cátedra Familia y Discapacidad, de la Universidad Pontificia de Comillas, el día 8 de marzo de 2013, disertó sobre *Discapacidad intelectual, familia y transición a la vida adulta*.

El 17 de febrero de 2013, **Mercedes del Cerro y Asunción Lezcano** impartieron un taller de un día de duración sobre *Enseñanza de lectura y escritura para personas con síndrome de Down*, en las III Jornadas de la Asociación Familia – 21 (Barcelona).

En la Jornada *Habilidades Sociales en la persona con discapacidad*, organizada por Fundación Talita – Madrid, el 6 de octubre de 2012, **María Victoria Troncoso** pronunció la conferencia *Los pilares de la conducta en las personas con síndrome de Down*.