

Compartir y ayudar

Dialogar, preguntar, contar anécdotas, discutir, interrumpirse y, sobre todo, reírse. Esto es lo que comparten los padres de los niños de atención temprana, en el seminario mensual que dirige el psicólogo de la Fundación Emilio Ruiz. La confianza y la amistad que viene fraguándose entre los participantes les permite plantear abiertamente cualquier asunto relacionado con el desarrollo de sus hijos.

Según explica Emilio Ruiz, este seminario es la continuación de otro de la etapa escolar que dirigió durante varios años. Los temas son sugeridos por el psicólogo o por los propios padres, según sus inquietudes y sus preocupaciones del momento. En lo que va de año han abordado aspectos como la escolaridad, las claves para la autonomía, el juego y los juguetes, la salud en los primeros años y el lenguaje. La actividad cuenta ocasionalmente con la colaboración de expertos que abordan temas específicos, como el Dr. Benigno Caviedes, para abordar la salud, o María Victoria Troncoso, sobre el lenguaje.

En ocasiones, las reuniones se inician con la presentación de un tema por parte del experto para, a continuación, abrirse una ronda de preguntas. En otras sesiones, se preparan unos apuntes sobre una cuestión para que los padres vayan contando su experiencia personal o planteando sus dudas, que son resueltas entre todos.

“La experiencia está resultando muy gratificante, con un grupo consolidado de padres que asisten regularmente con mucha ilusión y muchas ganas de aprender”, explica Emilio. El seminario, por otro lado, sirve para crear lazos de amistad entre los padres, que se sienten en un grupo en el que todo el mundo se entiende y habla el mismo idioma. De hecho, en varias ocasiones han organizado actividades conjuntas fuera del seminario, a partir de las ideas que allí han ido surgiendo. Las sesiones sirven como lugar de encuentro en el que pueden plantear



Emilio Ruiz:
“Los seminarios para padres tienen una función esencial de desahogo y apoyo mutuo”

sus dudas e inquietudes, sabiendo que es un foro en el que todos comparten las mismas dificultades. “Tiene una función añadida, para mí esencial, de desahogo y de apoyo mutuo, pues todo

lo que un padre o una madre plantea, sabe que va a ser escuchado por personas que van a entender bien de lo que está hablando, algo que en otros ambientes, aunque sean familiares, no siempre consiguen”, afirma el coordinador. Emilio confiesa que los dos libros de cuentos que ha escrito se alimentan fundamentalmente de anécdotas narradas por los padres en este seminario. “Repito con frecuencia, cuando me preguntan, que hacemos muchas cosas: hablar, preguntar, contar anécdotas, dialogar, discutir, interrumpirnos unos a otros, pero sobre todo y por encima de todo, lo que más hacemos es reírnos. El ambiente es fabuloso”.



“Debemos enseñarles a darse un tiempo antes de responder”

¿Qué experiencia previa tiene en el ámbito de la educación especial?

Mi encuentro con la educación especial fue fortuito, debido a circunstancias de la vida. No tenía experiencia previa ni preparación para ello. Llegué a España en los 80 y había muchas dificultades para homologar mis diplomas franceses y encontrar trabajo. Hice una formación en Logopedia. Más tarde, ya en Marruecos, entré en contacto con la AMSAHM, una asociación para niños con síndrome de Down. No tenían muchos medios, pero sí necesidades. Disponía de una consulta, y allí empecé a trabajar como logopeda. Pronto me di cuenta de que la técnica que se utiliza para enseñar a respirar, a articular palabras, era pesada para los niños con síndrome de Down. Había que encontrar algo divertido, atractivo, que les estimulase. Hicimos los ejercicios cantando, leyendo cuentos, y dio resultado. La madre de uno de los chicos, que tenía una gran preparación, me propuso organizar un taller de estimulación precoz con bebés. Atendíamos también a las madres que acababan de conocer el diagnóstico de sus bebés y que se sentían muy afectadas. Fue una experiencia muy positiva. Los progresos ahí eran visibles y casi de inmediato. Cuando las madres veían a bebés que llegaban atónicos y con unos pocos ejercicios y atención progresaban rápidamente, se sentían optimistas. Más que los ejercicios en

“El Programa de Enriquecimiento Instrumental enseña a observar, definir la tarea, aprender de los errores y tener una estrategia de éxito”

sí mismo, lo importante era cogerlos, acariciarlos, hablarlos. Veíamos el progreso día a día. En los libros y en la teoría nos decían que no se podían sentar, andar a gatas, ponerse en pie y caminar, a la misma edad que los otros bebés; y demostramos que se podía hacer. Fue desigual, pero en algunos casos realmente espectacular: niños que de un día para otro se levantaban y se ponían a caminar. En esta asociación trabajé cinco años.

¿Qué tipo de actividades ha desarrollado en la Fundación?

He pensado aplicar el PEI (Programa de Enriquecimiento Instrumental) para los alumnos de la Fundación. Yo hice esta formación en Marruecos y la utilicé por mi cuenta para jóvenes de Instituto con dificultad escolar, falta de interés, problemas de concentración. Los resultados fueron espectaculares.

Por esto cuando contacté con la Fundación en Santander pensé que se podía hacer algo con este método. No el programa entero, pero sí su concepción. Es lo que hemos hecho: dos grupos mixtos, adolescentes y adultos.

¿En qué consiste el Programa de Enriquecimiento Instrumental?

En enseñar a aprender; enseñar a pensar antes de dar una respuesta, regular el comportamiento para hacer el esfuerzo de entender bien el enunciado de la pregunta, no precipitarse a decir cualquier cosa. El PEI, tal como lo formuló Reuven Feuerstein, es una técnica pedagógica, que enseña el método de aprendizaje. No se trata de impartir materias, sino de aprender a observar, a organizarse, a definir la tarea, aprender de los errores y tener una estrategia para el éxito. Todo ello basado en la convicción de que la inteligencia es dinámica. Se puede enseñar a ser inteligente. El mediador puede enseñar a cualquiera con un nivel de inteligencia n , a alcanzar un nivel $n+1$. Los instrumentos que utiliza el PEI trabajan diversas áreas del conocimiento, la organización de puntos, la organización del espacio temporal, clasificación, comparación, relaciones familiares, etc.

¿Qué resultados genera?

Los alumnos aprenden a no precipitarse. En general en el fracaso escolar, los alumnos se dan prisa por responder antes de haber comprendido la pre-

gunta. Aquí les enseñamos a darse un tiempo para leer el enunciado, observar antes de contestar. Y no decir cualquier cosa, sino tener una estrategia. Al mismo tiempo, no tener miedo al error. Si se comete un error, se analiza y se corrige, y se aprende mucho. Eso aumenta su autoestima y les quita el miedo a equivocarse.

¿Cómo valora el nivel de desarrollo de los alumnos de la Fundación?

Mi objetivo no era aplicar íntegramente el programa del PEI, porque soy consciente que es complicado para ellos. Pero sí la concepción. El primer instrumento, la organización de puntos, es importante para procesar la información. Hemos pasado mucho tiempo en algunos ejercicios, como la definición y representación del cuadrado. Pero no podíamos ir más lejos porque es difícil para ellos en general la noción de la orientación espacial. En suma, he aplicado el PEI adaptándolo al nivel de los alumnos. Ahora bien, yo no conozco cuál es la trayectoria escolar de los alumnos, su experiencia anterior; entonces no puedo valorar su proceso de aprendizaje. Sus niveles son desiguales: algunos saben leer y escribir bien; otros no. Para hacer los ejercicios del PEI es imprescindible leer y escribir bien. Algunos hacen mucho esfuerzo, otros se resisten porque tienen otro tipo de problemas. Soy consciente de que es algo nuevo para ellos y le supone mucho esfuerzo.

¿Hay algún aspecto específico que le haya sorprendido especialmente?

He visto con agrado el buen ambiente que hay entre los profesionales y los alumnos, algo muy difícil en un centro en el que se convive durante todo el día. Yo tenía la experiencia de la consulta en que vienen una hora y luego se van; aquí es todo el día, y resulta muy trabajoso.

¿En qué ámbitos cree que deben avanzar los programas de educación especial?

Tengo poca experiencia, y no me siento en condiciones de dar consejos. Aun-



“He visto con agrado el buen ambiente entre profesionales y alumnos, algo muy difícil cuando se convive todo el día”

que sabiendo cómo les gusta y les estimula la música, el canto, el baile y las artes escénicas, sería bueno que haya más tiempo dedicado a estas actividades. Eso permite agilizar el cuerpo y estimula el aprendizaje.

¿Qué anécdotas curiosas o divertidas ha vivido en la Fundación?

Por ejemplo, esta consigna de “pensar antes de contestar”, ha calado en los alumnos. Hasta el punto que uno de los chicos que tarda siempre mucho en responder, cuando le pregunto algo dice: “espera, espera, estoy pensando”. Los otros chicos se ríen. Otra anécdota fue cuando anuncié a los alumnos que era mi última clase, una de las chicas se levantó para abrazarme y decirme “te voy a echar de menos”; y

un minuto después, saltaba de alegría diciendo: “así voy a poder ir a Informática”. No le parecía contradictorio tener pena porque me voy, y alegría porque se libera.

¿Qué ha aprendido de las personas con síndrome de Down?

Hay tantas diferencias entre las personas con síndrome de Down, como entre los demás. No son todas iguales. Hay prejuicios de quienes dicen “todos son muy cariñosos”, o “todos son muy tercos”, no. Hay de todo. Es cierto que en general son cariñosos, que dicen las cosas como las piensan, sin recovecos ni trabas. Pero hay tantas diferencias y semejanzas entre ellos, como en el resto de la gente.

¿Y de su experiencia laboral en la Fundación?

Me está aportando mucho para adecuar mis conocimientos al nivel de los alumnos, al nivel de la realidad. Me está ayudando a pensar y hacer el esfuerzo para que haga su aprendizaje más ameno y beneficioso. Por supuesto subrayo el buen ambiente que hay en el centro, de intercambio de ideas, de querer saber, ansia de conocimiento. Los profesionales que trabajan son jóvenes, pero tienen el afán de saber más y mejorar.

Alma de artista

Cuando a José Ángel Ortega (28 años) se le pregunta por sus aficiones, queda al descubierto su alma de artista. Le encanta pintar con la ayuda de su profesor Germán, pero también disfruta abiertamente con el baile, el teatro, las manualidades y con el toreo del maestro El Juli, cuando acude a la Plaza de Toros en compañía de Pepe, su padre. Este alumno del Centro Ocupacional de la Fundación accedió a responder a sus propios compañeros acerca de sus hábitos y aficiones.



José Ángel disfruta con las actividades artísticas, pero también con las clases de religión, las fichas de cultura y estimulación cognitiva que completa con la ayuda de su profesora Ada Afane o los viajes que realiza con sus compañeros de la Fundación.

Sin ir más lejos, recientemente participó en el viaje del Centro Ocupacional a la ciudad de Burgos, donde pudo contemplar la Catedral y emplearse a fondo con otra de sus aficiones en una de las discotecas de la ciudad. Fan del Barça y de David Bustamante, destaca por su versatilidad musical: está abierto a nuevos movimientos musicales como el Gangnam Style, y disfruta con las canciones clásicas de Misa, como *Una*

espiga dorada por el sol.

Artista polifacético, José Ángel lleva varios meses ensayando su papel de flautista en *El Flautista de Hamelín*, bajo la atenta dirección de Paz Elorza. Ada, su profesora, destaca las cualidades de su alumno: "Se siente muy seguro, lo hace muy bien". De hecho, su película favorita es *Schrek III*, que pudo disfrutar en compañía de su hermano Manuel, su cuñada Paula y su sobrino Diego.

José Ángel está deseando mostrar sus cualidades escénicas ante sus familiares. José Ángel adora a sus padres, María Antonia y Pepe, pero también a sus profesores Germán y Richard, y a sus compañeros Joaquín y Sandro. Y es que afirma sentirse muy a gusto cuando se reú-

ne con sus compañeros o cuando los convoca a la tradicional fiesta de septiembre, en su casa de Liaño. "Me gusta mucho, mi padre hace la paella y mi madre pone la mesa y hace mousse de limón; hay piscina y nos lo pasamos muy bien", explica satisfecho.

Buena muestra de este talante social es la entrevista coral en la que, entre bromas y preguntas, participaron algunos de sus compañeros: Joaquín, Almudena, Marta, Paloma, Jaime, Sandro, Miguel, Ramón, etc.

Pero no todo ha de ceñirse a cultivar el alma: José Ángel también adora la comida, sobre todo si se trata de un buen plato de macarrones con tomate, una buena pera o un yogourt.

Baño cultural en Burgos

Tanto los jóvenes del Centro Ocupacional como los trabajadores participaron en sendas visitas a Burgos, donde pudieron disfrutar de sus excelencias culturales. Los 22 chicos del Centro Ocupacional, junto con 6 monitores, 'peinaron' la ciudad durante cinco días. Los trabajadores, por su parte, tuvieron que limitarse a un fin de semana para cumplir con sus obligaciones laborales. El yacimiento de Atapuerca, el Museo de la Evolución Humana, el casco histórico o la Noche de la Luz acogieron de buen grado la invasión cántabra.



Atapuerca fue el eje principal del viaje del Centro Ocupacional. Los chicos y chicas acudieron al Parque Arqueológico donde descubrieron de forma interactiva cómo en la antigüedad realizaban las tallas de sílex, pintaban, cazaban o hacían fuego. Después pudieron conocer de primera mano el yacimiento de Atapuerca y los lugares dónde se encontraron los restos de homínidos: la Gran Dolina, la Sima de los Huesos o la Cueva del Elefante. Por último, visitaron el Museo de la Evolución Humana y vieron los fósiles auténticos que

se encontraron en el yacimiento, así como las diferentes instalaciones que explican la evolución humana.

Además, realizaron varias visitas al Burgos monumental: la Catedral, el Castillo de Burgos, el Real Monasterio de las Huelgas, la Sala Capitular, Claustro de San Fernando, sus diferentes capillas y el Museo de Ricas Telas.

También, visitaron dos de los museos que se pueden encontrar en la ciudad: el Museo del Libro Fabrique de Basilea y el Centro de Arte Burgos (CAB). Obviamente, no volvieron sin

celebrar la experiencia con una noche de baile en una de las discotecas de la ciudad.

Por su parte, el grupo de Empleo con Apoyo pudo disfrutar, además de la visita al yacimiento de Atapuerca, el Museo de la Evolución Humana y la parte monumental, la denominada *Noche de la Luz*. Gracias a esta celebración, la ciudad ofrecía un ambiente inmejorable: las calles estaban repletas de espectáculos callejeros, conciertos, exposiciones de flores, iluminaciones especiales, etc.

Mi hermano Carlos

Por Montse Saro

Cuando desde la Fundación me pidieron que escribiese mi experiencia con mi hermano, no dudé en aceptarlo, porque quizás mi relación con él haya sido especial. En el momento de nacer mi hermano yo tenía tan sólo 14 años. Se produjeron entonces muchos sentimientos, dudas, incertidumbres..., pero algo tuve claro desde el principio y eso que no era muy mayor: que había que tirar hacia delante y ayudarlo en todo lo que pudiera. Recuerdo como si fuese hoy las sesiones en el Serem, las horas invertidas en casa, todo era poco para conseguir avanzar en cosas que a mí me habían resultado fáciles, desde andar hasta hablar o escribir. Un paso importante fue conseguir que le aceptasen en el colegio, porque hace treinta años las cosas no eran como lo son ahora. Después vino el tener que cambiarle de colegio porque la integración no llegó... No obstante, acudió al Colegio Parayas y él estuvo contento todos los años que permaneció allí. Luego vino el asistir a clase a la Fundación, que tenía que ir y venir solo, ya que mi madre trabajaba y no tenía coche y mi hermana y yo tampoco podíamos llevarle y traerle todos los viajes. El trabajo ha sido su último logro y lo ha conseguido desempeñar maravillosamente.

Carlos es una persona muy vital, activa, no duda en ofrecer su ayuda para todo y puedes contar con él para cualquier cosa, siempre que esté en su mano el poderlo hacer. Participa en el Coro de la Parroquia y tiene sus amigos, con los que de vez en cuando se toma un café. Lo más importante es que él siem-



pre ha estado ahí cuando lo hemos necesitado. Cuando tuve a mis dos hijos, él se ha quedado a cuidarles mientras yo iba a hacer algún recado, siendo una ayuda inestimable para nosotros. Él se ha sentido realmente responsable de sus sobrinos, jugando con ellos, atendiéndoles. Hemos hecho de todo juntos, ir a la playa, a la montaña, de vacaciones, aprendió a andar en bicicleta, a nadar, a esquiar... No ha habido nada en lo que no le hayamos hecho participar y siempre ha estado dispuesto a todo, sin dudarle. Ha formado parte de nuestra vida familiar siempre, junto con mi hermana, mi cuñado y mi madre y hemos ido a todos los sitios y ha aprendido con nosotros y nosotros con él. El resto de la familia, junto con muchos amigos también ha estado muy presente en nuestras vidas y en la suya, lo que yo creo que es realmente impor-

tante para desarrollar la personalidad. Con el paso de los años y después de ser padres, muchas veces lo hablo con Jesús, mi marido, y decimos que en vez de dos hijos hemos tenido tres, ya que Carlos ha estado presente desde el principio en nuestra relación y nos ha aportado tanto que no hay palabras para explicarlo. Nuestro principal objetivo fue siempre que fuese una buena persona y que se pudiese desenvolver solo, algo que se ha conseguido completamente, con el apoyo de la Fundación y el trabajo desde casa. Creo que ha enriquecido nuestras vidas de una manera tan especial, hemos compartido y seguimos compartiendo tantas y tantas cosas, que creo que nadie que no haya pasado por la experiencia pueda entender. Con estas líneas sólo queremos decirle lo mucho que le queremos y que le agradecemos que esté junto a nosotros.

3-17 AÑOS

25 de mayo. Visita a Cabárceno

Un grupo de 15 niños con síndrome de Down, de edades comprendidas entre los 3 y los 17 años, acudieron a Cabárceno para celebrar el Día Mundial del Medio Ambiente que, una vez más, organiza Carrefour.

EMPLEO CON APOYO

18 de junio. Donativo a Cáritas

Durante todo el curso 2012-2013, los jóvenes trabajadores y sus Preparadoras Laborales han estado aportando voluntariamente un euro al mes. De esta forma, a final de curso, el total de dinero recogido asciende a 246€. El martes 18 de junio, el grupo de Empleo con Apoyo hizo entrega del donativo en la sede de Cáritas.

24-26 de junio. Visita a Burgos

Durante el fin de semana, el grupo de trabajadores de Empleo con Apoyo, fueron de viaje a Burgos. Los jóvenes que asistieron fueron 15. Acompañando a los jóvenes fueron Raquel Álvarez, Carmelo Barquín (hermano de Manuel Barquín que participó de forma voluntaria) y Sara Bedia.

5 de junio. Gymkana deportiva

Decathlon invitó a los jóvenes de Empleo con Apoyo a participar en una Gymkana deportiva. Dentro de las instalaciones de la empresa, responsables y trabajadores de Decathlon, organizaron y dispusieron materiales de diferentes deportes (mini golf, tenis, fútbol, baloncesto, pesca, balón tiro, etc.) con el objetivo de que los jóvenes probasen y disfrutasen durante toda la jornada de la tarde. En la Gymkana participaron 16 jóvenes con síndrome de Down.

CENTRO OCUPACIONAL

Jornada de puertas abiertas

El Centro de Formación Profesional María Inmaculada invitó al Centro Ocupacional a las jornadas de puertas abiertas con el lema *Juntos para soñar nuevos caminos*. Allí, los alumnos del Ciclo de Grado Medio de Atención de Personas en situación de Dependencia realizaron diferentes actividades con los jóvenes del centro que acudieron: bingo, karaoke, manualidades, etc. También, pudieron disfrutar de una representación del cuento *El Principito* que realizaron los estudiantes del Ciclo de Grado Superior Educación Infantil. Fueron acompañados por dos estudiantes de Atención de Personas en situación de Dependencia que durante un tri-

mestre del curso 2012/13 realizaron sus prácticas en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

25 de abril. 'Sin profes no hay escuela'

15 chicos y chicas, en representación de todo el Centro Ocupacional, participaron en el acto de clausura de la Semana de Acción Mundial por la Educación (SAME) que se celebró en el Colegio de las Esclavas. Bajo el lema de este año «Sin profes no hay escuela», y durante las semanas anteriores, todos los usuarios del centro realizaron distintas actividades sobre la importancia de la educación en el mundo y la necesidad de un mayor número de docentes.



6 de mayo. Visita cultural

Los 22 usuarios del Centro Ocupacional acompañados por 6 monitores realizaron el viaje de fin de curso del 6 al 11 de mayo. Eligieron la ciudad de Burgos donde realizaron múltiples y diferentes actividades y salidas culturales. Por un lado, varias visitas tuvieron Atapuerca como el tema principal: Parque Arqueológico de Atapuerca, el yacimiento de Atapuerca, el Museo de la Evolución Humana. También, visitaron la Catedral de Burgos, el Castillo de Burgos y el Real Monasterio de las Huelgas. Asimismo, acudieron al Museo del Libro Fabrique de Basilea y al Centro de Arte Burgos (CAB). Por último, la noche del jueves acudieron a una discoteca a bailar para despedir el viaje.

15 de mayo. Visita a Casa El Macho

21 chicos y tres profesionales del Centro Ocupacional, por mediación de la Concejalía de Autonomía personal del Ayuntamiento de Santander, realizaron una salida al valle de la Vega de Pas. En Selaya visitaron la fábrica Casa El Macho, donde conocieron el proceso de elaboración de los sobaos y quesadas tan típicos de Cantabria. Después, fueron a comer un rico cocido a la Vega de Pas y visitaron el Museo de las Tres Villas Pasiegas, donde aprendieron cómo vivían los pasiegos y algunas de sus costumbres y tradiciones.



5 de junio. Pruebas deportivas

Al igual que en años anteriores, Decathlon organizó una gymkana en la que participaron todos los usuarios del Centro Ocupacional. Allí, había diferentes pruebas deportivas (fútbol, tenis, golf, voleibol, etc.) en las que los chicos y chicas disfrutaron realizándolas con la ayuda de los empleados de esta empresa. Todos participaron en una sesión de zumba y quedaron en verse de nuevo muy pronto.

20 de junio. Visita a Nestlé

Los chicos y chicas del Centro Ocupacional y un grupo de escolares de la Fundación visitaron la fábrica de la Nestlé en la Penilla de Cayón. Allí conocieron cómo se elabora la leche en polvo, leches y harinas infantiles, cacao soluble y chocolates. Para terminar, recibieron unos bombones como recuerdo de la salida.

22 de junio. Fiesta de fin de curso

En el salón de actos del colegio de las Esclavas de Santander, 42 chicos de edades comprendidos entre 3 y 30 años representaron la obra de teatro "Qué lío de cuentos".

25 de junio. 'El Ártico se rompe'

Los usuarios del centro asistieron a la exposición *El Ártico se rompe* de la Fundación La Caixa instalada en la Plaza Porticada. Allí, a través de fotografías, vídeos y de medios interactivos los chicos y chicas descubrieron qué es una aurora boreal o un iceberg y cómo se deshacen los casquetes polares o cómo es el pelo de un oso polar o los líquenes. De esta manera, los jóvenes conocieron el papel que juegan los ecosistemas del Polo Norte y la relevancia que tiene conservar las regiones polares.

CURSOS Y CONFERENCIAS

María Victoria Troncoso mantuvo dos entrevistas en mayo en HM Televisión, dentro del programa *Firmes en la verdad* para mostrar diversos aspectos del síndrome de Down y de su libro *Mi hija tiene síndrome de Down*.

Igualmente participó el 14 de junio en una Mesa Redonda titulada: *Vidas al servicio de la Vida*, dentro de las III Jornadas de Bioética *¿Cómo construir una cultura de la vida?*, organizadas en Santander por la Asociación Cántabra Pro-Vida.

El 8 de junio mantuvo en Madrid, junto con su hija **Miriam Flórez**, un encuentro de 4 horas dentro del Grupo MV. Es el tercero de encuentros periódicos de un numeroso grupo de familias en las que hay un hijo con síndrome de Down, que se reúnen en Madrid para intercambiar información en un ambiente informal y distendido.

Jesús Flórez pronunció la conferencia de clausura del I Congreso de Estudiantes de Medicina que tuvo

lugar en la Facultad de Medicina del País Vasco el 10 de mayo. Disertó sobre *Investigaciones farmacológicas en un modelo murino de síndrome de Down*.

Igualmente, participó el 22 de mayo en el Curso sobre Atención Temprana desarrollado en el Centro de Estudios de Profesores de Santander, para exponer el tema *La atención temprana en el Síndrome de Down*.

