

1

**NATURALEZA,
OBJETIVOS,
CRONOLOGÍA**

FUNDACIÓN
SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
30ºANIVERSARIO





Naturaleza

La **Fundación Síndrome de Down de Cantabria** es una Institución sin ánimo de lucro, que fue constituida por 10 familias fundadoras el **21 de diciembre de 1982**. Fue clasificada como Fundación Benéfico-particular-mixta por Orden Ministerial de 13 de abril de 1984.

Patronato y asesores

La Fundación está regida por un Patronato formado por las siguientes personas:

- Presidenta: María Victoria Troncoso
- Vicepresidenta: Elisa Irureta
- Secretaria: María Josefa Muruzábal
- Vocales: Paula de Peralta, Federico Lamadrid, Javier Sánchez, José Carlos de Pablo

El Patronato dispone de un grupo de asesores en las áreas de la Salud, la Educación, las Publicaciones y la Investigación, compuesto por: José Antonio del Barrio, Jesús Flórez, Emilio Ruiz, Ana Tejerina, José Antonio Riancho.

La Fundación presta sus servicios de atención mediante el trabajo diario de 18 profesionales. Es coordinadora de actividades y directora del Centro Ocupacional Mercedes del Cerro.

Dirección

Avda. General Dávila 24 A, 1º C. 39005 Santander, España.

Teléfono: (34) 942.278.028

Fax: (34) 942.276.564

E-mail: admin@downcan.e.telefonica.net

<http://www.downcantabria.com>

La zona de Santander en donde la Fundación está ubicada goza de buena comunicación y fácil acceso por el transporte urbano de la ciudad. Se extiende en una amplia y luminosa planta baja y primer piso, que alcanzan los 440 m². Dispone de despachos de la administración, salas multiuso para las diversas actividades de grupo, despachos de atención individual, centro ocupacional con todos los servicios de apoyo, y centro de apoyo y formación para los trabajadores.





Objetivos

Basada en la idea primordial del respeto a la persona, el objetivo esencial de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria es:

La promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down en la Comunidad Autónoma de Cantabria, 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.

De acuerdo con ello, la Fundación no tiene afiliados en sentido estricto, ya que cualquier persona con síndrome de Down y su familia son beneficiarios natos de su actividad, sin necesidad de establecer una afiliación.

Son pilares fundamentales de su actuación:

- La atención individual a cada persona desde el momento del diagnóstico prenatal o del nacimiento.
- La consideración de la familia como el elemento más decisivo en la educación de los hijos y, por tanto, la necesidad de ayudarle en la formación, facilitarle información y apoyarle en todo momento.
- El convencimiento de que la normalización en todos los aspectos de la vida –escuela, ocio, trabajo– es la base de un buen desarrollo personal.
- La necesidad de difundir información en todos los niveles de la sociedad: padres, profesionales –profesores, médicos, psicólogos, empresarios, periodistas– y políticos.
- La necesidad de crear, de innovar y, por tanto, de investigar y conocer mejor las peculiaridades que caracterizan al síndrome de Down en sus diversas manifestaciones: la biología, la salud, la psicopedagogía, la autoconciencia.

Para cumplir estos objetivos, desarrolla un conjunto de actividades:

- Atención personal a recién nacidos, preescolares, escolares y jóvenes adultos en sus diversas etapas, mediante los programas de salud, de apoyo y formación complementaria, de deporte, ocio y tiempo libre, de formación prelaboral y laboral.
- Formación a familias, profesionales y estudiantes, a través de la organización de cursos, seminarios y conferencias.
- Información mediante la elaboración y edición de libros especializados, la publicación trimestral de la “Revista Síndrome de Down”, la publicación de artículos en revistas, en periódicos de carácter general y especializado, en diversas páginas web, y en su propia página web www.downcantabria.com.
- Investigación propia, participación en congresos científicos nacionales e internacionales, y desarrollo de convenios con Universidades y Centros de investigación.



Cronología de una trayectoria

1980. A partir de este año, el núcleo que iba a constituir el elemento fundacional de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (FSDC) inició un **Programa de integración escolar** de carácter mixto: integración en colegio ordinario con profesores especiales itinerantes.



1982. El 21 de diciembre la FSDC es formalmente **constituida**.

- Comienza el **Programa de visitas** en el Hospital Cantabria a los padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down. Este servicio continúa hasta la fecha de forma ininterrumpida, ampliándose a otros centros hospitalarios públicos y privados.
- Se inicia el esbozo de los **programas individuales de apoyo escolar**.

1983. Se inician las **fiestas de fin de curso** con participación de todos los niños formados en la FSDC

1984. Recibe la **clasificación oficial** como Institución de Beneficencia Particular Mixta (BOE 11.08.1984).

- Inicia la publicación de la **Revista Síndrome de Down**, la primera revista española de información e investigación sobre el síndrome de Down en lengua española. De frecuencia trimestral, ha estado presente hasta la fecha de forma ininterrumpida.
- Primer curso de **natación**.
- Se inicia el **Aula Familiar** y el **Seminario de Profesores** que ha continuado hasta la actualidad.

1985. Publica y pone en marcha el Programa de Salud específico para el síndrome de Down

- Publica y distribuye por toda España la primera **“Puesta al Día** sobre aspectos médicos, psicológicos, educativos, profesionales y familiares en el síndrome de Down”, a partir de la asistencia de sus profesionales a la *“State-of-the-Art Conference on Down Syndrome”* (Boston, 23-25 de abril de 1985). Desde entonces, la FSDC ha estado presente y ha participado activamente en congresos y conferencias internacionales en Europa y América.
- Se inicia el **Servicio de Apoyo Escolar** a niños con síndrome de Down que no han podido matricularse en Centros de Integración, con la aplicación de diversos programas individualizados.
- Se inicia la colaboración con la **Universidad Autónoma de Barcelona** (Facultad de Medicina y Escuela de Magisterio), mediante la participación anual o bianual en Cursos de Especialización y de Doctorado, que perdura hasta la actualidad. A partir de entonces, los profesionales de la Fundación han acudido a participar en, o impartir, varios centenares de cursos, conferencias y jornadas celebradas en todas las provincias españolas.

1986. Se inaugura la **primera sede** propia de la FSDC.

- Se establecen definitivamente los siguientes **programas de actuación**:
 - apoyo pedagógico a la integración escolar



- educación física y natación
 - servicio de préstamo de material educativo
 - servicio de cuidado y juego educativo a niños menores de 6 años
 - club infantil
 - seminario para profesores y educadores
- I Curso de apoyo a la integración escolar para maestros de Cantabria.

1987. La FSDC se incorpora como **miembro fundador** a la *European Down Syndrome Association* (EDSA). La presidenta, Dña. María Victoria Troncoso, es elegida Vicepresidenta de EDSA.

— Primera **tesis doctoral** sobre el síndrome de Down: “El estado nutricional de la vitamina D en niños con síndrome de Down de Cantabria”, realizada por la Dra. Carmen del Arco Palacios bajo la dirección del Prof. Jesús Flórez.

— Primer viaje a **Latinoamérica**: la Presidenta asiste e interviene en dos Congresos sobre síndrome de Down en México y Guatemala. En años posteriores los profesionales de la FSDC han participado activamente en la impartición de Cursos monográficos y Congresos de diversos países en Europa y América (ver sección 7).

1988. Organizado por la FSDC, tiene lugar en Santander el I Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias.

— Se inicia la serie de “**Cursos de Especialización en síndrome de Down**”, para profesionales y familias. En la actualidad se ha llegado al XXII Curso.

— La FSDC publica su primer libro: **Síndrome de Down, Avances en Acción Familiar**.

— Colabora en la **iniciación de otras asociaciones** sobre síndrome de Down en Burgos, Palencia, Córdoba, Las Palmas y Asturias.

1989. Se inicia la extensión de la **actividad formativa en otras provincias** españolas, con cursos dirigidos por la FSDC en Palencia, Pamplona, Logroño y Gerona.

— Nuevas actividades en la FSDC por las tardes: cerámica, pintura y cultura general.

— La Presidenta es recibida en audiencia privada en Bruselas por **S.M. la Reina Fabiola de Bélgica**.

1990. Se presenta oficialmente el **Método de Lectura y Escritura** para personas con síndrome de Down, elaborado íntegramente en la FSDC por María Victoria Troncoso con la colaboración de Mercedes del Cerro, en dos cursos con 60 participantes cada uno, provenientes de Álava, Alicante, Asturias, Cantabria, Córdoba, Coruña, Granada, Guadalajara, Guipúzcoa, Huesca, Las Palmas, León, Madrid, Navarra, Palencia, Palma de Mallorca, Rioja, Salamanca, Valencia, Valladolid, Vizcaya y Zaragoza.

— Publicación del libro **Síndrome de Down y Educación**. Se han realizado hasta la fecha 6 reediciones.

— **Tesis doctoral** presentada por J.A. del Barrio en la Universidad Complutense: “Estructura cognoscitiva: Desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down”, bajo la dirección del Prof. Losé Luis Pinillos.

— Iniciación de **proyectos de investigación** en las áreas de la educación y de neurobiología.

1991. Organización en Santander del II Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias. Asisten **400 familiares** de 40 provincias españolas.

— Traducción y publicación del libro **Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para padres**, de S.M. Pueschel.





- 1992.** Se inician los Programas de Autonomía Personal y de Formación Prelaboral, que abarca la formación en: autonomía urbana, cocina básica, cultura general, habilidades artísticas.
- **Curso de Verano** de la Universidad de Cantabria, en Laredo, patrocinado por el Consejo Social de la Universidad.
 - **Curso especial** sobre Lenguaje y Lectoescritura en la Universidad de Deusto (Bilbao).
- 1993.** Traducción y publicación del libro **Síndrome de Down: problemática biomédica**, dirigido por S.M. Pueschel y J.K. Pueschel.
- 1994.** Bajo los auspicios de la **International League of Societies for Persons with Mental Handicap**, la FSDC colabora en un seminario de expertos en Vaxholm (Suecia) para elaborar un **documento de alcance internacional** sobre la familia y la salud de las personas con síndrome de Down.
- 1995.** Se inicia el Programa de **Utilización de Ordenadores**.
- Nueva **Aula de Formación Laboral**
 - Participación en el **Proyecto de Investigación** titulado *Desarrollo y Envejecimiento: Biología, Conducta y Educación*, suscrito por 5 años con la Universidad de Cantabria y la Fundación Marcelino Botín. La FSDC se responsabiliza de la sección dedicada a la investigación pedagógica.
 - Se inicia la investigación con un **modelo de ratón** de síndrome de Down: el Ts65Dn.
- 1996.** Se inician los **Programas de Garantía Social** que continuarán de manera anual, para la formación de jóvenes que han terminado su etapa escolar.
- Organización de las I Jornadas **sobre Investigación Española sobre el Síndrome de Down**, en colaboración con la Fundación Marcelino Botín. Reúne 100 investigadores españoles en biología y en educación.
 - **Exposición de pintura:** cuadros realizados por los alumnos en el Aula de Pintura perteneciente al taller de expresiones artísticas.
 - Se inicia la publicación de una **columna mensual** en “El Diario Montañés” dedicada a abordar temas relacionados con la Discapacidad. La publicación continúa ininterrumpidamente hasta la fecha actual.
- 1997.** Se inicia el **Programa Avance/Horizon III**, en el marco y con la ayuda de la Unión Europea, para desarrollar un programa de Empleo con Apoyo.
- Publicación del **Método de Lectura y Escritura** para personas con síndrome de Down, en 3 volúmenes, elaborado por María Victoria Troncoso y Mercedes del Cerro, presentado oficialmente en el VI Congreso Mundial sobre Síndrome de Down celebrado en Madrid en octubre.
 - Publicación del libro **Síndrome de Down: Biología, Desarrollo, Educación**.
- 1998.** La FSDC recibe el **Premio Sobresaliente 1997**.
- Por primera vez, cuatro jóvenes con síndrome de Down son incorporados como **trabajadores en empresas ordinarias**. A partir de entonces se van incorporando paulatinamente más jóvenes en empresas ordinarias, hasta el día de la fecha.
 - **Tesis doctoral** realizada por la Dra. Iria-Flavia Vallina en la Universidad de Cantabria, en la que describe las peculiaridades neurobiológicas de un modelo murino de síndrome de Down.
- 1999.** La FSDC recibe la visita de la **Secretaría General de Asuntos Sociales** del Gobierno de España.
- Se demuestra en la Universidad de Cantabria la menor **sensibilidad al dolor** en el modelo murino de síndrome de Down.
 - Publicación del libro **A la vera de nuestros caminos, Evocaciones sobre la discapacidad 1**, de D. Jesús Flórez.
- 2000.** Se inician los **Cursos de Empleado de Oficina**, patrocinados por la Consejería de Turismo y Trabajo del Gobierno de Cantabria.



- La FSDC presenta dos **emisiones sobre síndrome de Down** en el Programa nacional “A tu salud”, del Dr. Claudio Mariscal, en el Canal 2 de TVE.
- Presentación de la **página Web** en Internet.
- Se inicia la colaboración con el Portal de Internet **Canal Down21** (www.down21.org), de la Fundación Down21.

2001. Creación de la **Clínica de Adultos** para el seguimiento sanitario de los adultos con síndrome de Down en Cantabria, dirigida por el Prof. José Antonio Riancho.

- Se inician los **Viajes culturales**, para adultos.
- **Premio al Voluntariado**, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales del Gobierno de Cantabria.
- **Tesis doctoral** de la Dra. Carmen Martínez-Cué en la que muestra el valor del enriquecimiento ambiental en el aprendizaje de los ratones que son modelo de síndrome de Down.
- Traducción y publicación del libro **Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla**, de J.F. Miller, M. Leddy y L.A. Leavitt.



2002. Traducción y publicación del libro **Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para padres**, de S.M. Pueschel, en su 2ª edición, renovada.

- Colaboración extraordinaria con el **X International Conference on Molecular Biology of Chromosome 21 and Down Syndrome**, Sitges (España).
- **Nombramiento honorífico** con motivo del 100º Aniversario de “El Diario Montañés”.
- **I Premio Nacional al Voluntariado** de la Fundación Telefónica.
- Se celebra el **20º Aniversario** de la FSDC en acto público presidido por la Consejera de Educación y el Consejero de Sanidad del Gobierno de Cantabria.
- **Se amplía la sede central** de la Fundación hasta ocupar una superficie de 440 m², en donde se atiende a cerca de 100 personas con síndrome de Down, en edades que van desde el nacimiento hasta la edad adulta.

2003. Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Con ese motivo la FSDC participa a lo largo del año en jornadas y actos institucionales organizados por el Parlamento de Cantabria y el Ayuntamiento de Santander.

- Cuatro **jóvenes trabajadores** se incorporan mediante contrato laboral a diversos departamentos de la **Universidad de Cantabria**, dentro del Programa de Empleo con Apoyo, y uno se incorpora como conserje en el **Parlamento de Cantabria**.
- Se inaugura el **Centro Ocupacional**, una nueva actividad regulada por el convenio suscrito entre la FSDC y la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria.
- Comienza el **I Programa de Garantía Social** con el apoyo de la Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria, como instrumento de formación laboral.
- Se inicia la publicación de un **Calendario de la Fundación**, de difusión general, iniciativa que se repite cada año hasta la fecha. En él se transmiten mensajes valiosos que tratan de acercar el síndrome de Down a la sociedad.





- 2004.** Publicación de la **traducción portuguesa** del libro Síndrome de Down: Lectura y escritura.
— Publicación del libro **La nueva dimensión, Evocaciones sobre la discapacidad 2**, de D. Jesús Flórez.
— **Taller de Pintura**, dirigido por la pintora Dña. Bárbara Rueda. Exposición pública de los cuadros pintados por alumnos de la Fundación.
- 2005.** Se organiza un **Seminario de hermanos**.
— Firma de un convenio con el Centro Hospitalario Padre Menni para atender a los problemas propios de la **salud mental**.
— Bajo la dirección de D. Emilio Ruiz, organización y puesta en marcha de un **Taller sobre Inteligencia Emocional**, para aplicarlo de manera práctica a los alumnos de la Fundación.
- 2006.** Un grupo de **16 personas provenientes de Chile** visitan la FSDC durante cinco días para conocer sus programas.
— La Presidenta de la FSDC Dña. María Victoria Troncoso y el Asesor científico D. Jesús Flórez reciben el **Premio Christian Pueschel Memorial Research Award 2006**, otorgado por el **National Down Syndrome Congress** de Estados Unidos en razón de sus méritos contraídos en el campo de la investigación sobre el síndrome de Down.
— Es presentado el libro **Mi hija tiene síndrome de Down** cuyos autores son María Victoria Troncoso e Íñigo Flórez. Ha sido publicado por la editorial “La Esfera de los Libros”.
- 2007.** **La Revista Síndrome de Down**, iniciada en 1984 y publicada ininterrumpidamente con frecuencia trimestral, comienza una nueva etapa con nuevo diseño realizado por Errea Comunicación. Además de los contenidos diversos sobre el síndrome de Down, de carácter general, incluye el cuadernillo **DOWNCANTABRIA**, de 8 páginas, que muestra actividades, experiencias, noticias y opiniones de las personas con síndrome de Down, sus familiares y los profesores en la FSDC.
— Se inicia un nuevo **Curso de Garantía Social**.
— El libro **Síndrome de Down: lectura y escritura** es lanzado en **edición on line**, de acceso libre y gratuito, en el portal de internet Canal Down21, previo convenio con la Fundación Iberoamericana Down21. Esta nueva edición se caracteriza por su versatilidad y adaptabilidad a cualquier alumno, mediante la utilización de 1.000 fichas que pueden ser ampliadas según las necesidades.
- 2008.** Ante los problemas que plantea la integración escolar en la educación secundaria, la FSDC inicia un



nuevo **taller experimental para estudiantes de secundaria**, que complemente la formación que reciben en sus institutos.

- La Cruz Roja Española otorga la **Medalla de Oro** de la institución al asesor científico de la FSDC, D. Jesús Flórez, por su trayectoria en el mundo de la discapacidad.
- Dos profesores y seis integrantes de la **Asociación Síndrome de Down de A Coruña** visitan nuestra Fundación.
- El *National Down Syndrome Congress* de Estados Unidos otorga el **Premio Pueschel para personas con síndrome de Down** a Miriam Flórez. Es la primera persona hispana con síndrome de Down que lo recibe.
- La **Asociación Uno+**, constituida por jóvenes de la FSDC, publica el primer ejemplar de su Diario Uno+.

2009. La Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria y la FSDC firman un acuerdo para el desarrollo de un **Programa de lectura y escritura** dirigido a alumnos con síndrome de Down y quienes se ocupan de su educación.

- Se inicia un programa por el que los alumnos del Centro Ocupacional acuden a la **Escuela de Golf de Mataleñas** para entrenarse y aprender a desenvolverse en este deporte.
- Se ofrece a toda España el **Taller de Lectura y Escritura** para personas con síndrome de Down que, con frecuencia anual, se desarrolla durante un día, la víspera del Curso Básico sobre síndrome de Down.

2010. El **alcalde de Santander**, D. Íñigo de la Serna, visita oficialmente la FSDC acompañado por el concejal de Autonomía Personal D. Roberto del Pozo.

- La FSDC participa en el **I Plan Municipal** para la atención y promoción de personas con discapacidad de Santander.

2011. Visita oficial de jóvenes de la FSDC al **Parlamento Europeo** en Bruselas.

- Visita de profesores de **Guinea Ecuatorial** a la FSDC.
- La FSDC participa en el estudio multicéntrico “Prevención e intervención cognitiva para un **envejecimiento saludable de las personas con síndrome de Down** y otras discapacidades intelectuales”, dirigido por el Proyecto Aura de Barcelona.

2012. El Ayuntamiento de Santander, presidido por el Alcalde, visita la Fundación con motivo de su 30º aniversario y hace entrega de una placa en la que reconoce y agradece la labor realizada durante estos 30 años.

- Es publicado el libro **Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad, 3**, de D. Jesús Flórez
- Es firmado un convenio de colaboración con la Consejería de Educación, Cultura y Deporte, del **Gobierno de Cantabria**, para el desarrollo de los programas educativos.
- La Asociación Uno Más, formada por los trabajadores de Empleo con Apoyo, inicia **actividades solidarias y de voluntariado**.



EL AYUNTAMIENTO DE SANTANDER A LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

En el XXX aniversario de su constitución, en reconocimiento a su extraordinaria labor en la mejora de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down y su integración en la sociedad

