

EL CUIDADO EN EL HOGAR

DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



HOME
RENAISSANCE
FOUNDATION®

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

<i>Ángela de Miguel, Home Renaissance Foundation</i>	04
--	----

CUIDAR + DARSE, SUMA PERFECTA

La felicidad con dos hijos con Síndrome de Down <i>Mariana de Ugarte</i>	06
El hogar, lugar para cuidar, compartir, tolerar y respetar <i>Baroness Hollins</i>	08
Celebrando la alegría de la vida <i>Rut Muñiz</i>	10
El milagro de Ignacio <i>Horacio Joffre Galibert</i>	12
Entre todos cuidamos de Fer <i>Adriana Espina</i>	15

HOGARES PECULIARES, CUIDADOS IGUALMENTE IMPORTANTES

En eso andamos <i>Miguel Ángel Sánchez de la Nieta</i>	19
Los niños, verdadero ejemplo de adaptación <i>Annick Lievens</i>	21
Pablo, 16 años, miopatía de Ullrich	23
Sarah, 11 años, parálisis cerebral	25
Mi padre tiene Síndrome de Down <i>Sader Issa</i>	24

ÍNDICE

EL CUIDADO DESDE UNA PERSPECTIVA PROFESIONAL

Los cuidados y el entorno 27
Víctor Rodríguez

Pequeños molones, Familias increíbles 29
Belén Concejero

CUIDAR DANDO VISIBILIDAD

Un canal de Youtube para concienciar 32
Kara Guillespie

El arte es un acto de amor 34
Stefano Cipani

¿En qué trabajo? Hago aviones 36
Roberto Guerra Álvarez

SI FUERA MINISTRA POR UN DÍA...

Igualdad de Derechos 39
Irene Sánchez

Eduquemos en valores y amemos nuestra particularidad 41
Monica Reading

EPÍLOGO

Lucy Hawking, Stephen Hawking Foundation 44

INTRODUCCIÓN

Cuánto nos quejamos de la vida cuando normalmente no tenemos motivos. Somos incapaces muchas veces de apreciar lo que tenemos. Por poco que sea, por lejos que esté, por grave que parezca, nos cuesta agradecer y no valoramos lo más evidente: nuestra salud.

Sin duda alguna, el 2020 nos dio un revés que nos hizo plantearnos este aspecto. Durante meses lo importante fue quedarse en casa y tomar precauciones o correr el riesgo de morir o matar a otros. Pero a aquellos que nacen con algún tipo de discapacidad, a aquellos que dependen de otros para vivir, a aquellos que por un accidente se vieron de repente en un cuerpo que no era el suyo, nadie les dio la oportunidad de elegir.

Queremos dedicar este proyecto de Comunicación de 2021 a todos aquellos hogares en los que se convive con la discapacidad. Hemos entrado en esas casas para conocer de cerca las dificultades que viven en el día a día las personas que las habitan. Queremos homenajear a todos aquellos familiares que se dejan la piel para que sus hijos, sus padres o sus abuelos vivan dignamente. Queremos profundizar de la mano de los profesionales cómo se afronta una situación así y cómo entre todos podemos ayudar a que se sientan uno más. Y por supuesto, queremos hacer visi-

ble una realidad, que nuestros políticos deben conocer bien para que no legislen de cara a una sociedad erróneamente perfecta dejándose por el camino a quienes más nos necesitan.

Como todo en esta vida, hasta lo más doloroso o difícil tiene un lado bueno y lo vamos a hacer brillar en este reportaje. No obstante, vamos a evidenciar el esfuerzo, el sufrimiento, el trabajo, el dolor, la aceptación y la adaptación, la soledad y el desamparo que todos estos hogares pueden experimentar antes o después. Pero una vez más, como siempre hacemos en Home Renaissance Foundation, vamos a dar luz y a poner el valor en lo verdaderamente importante, en este caso, en el **cuidado** de estas **personas**.

Mariana, Jaime, Sarah, Pablo, Roberto, Sader, Ignacio, Kara, Irene, Fernando, Benjamin, Monica, Miguel Ángel son los protagonistas de este *Communication Report*. Encontraréis magníficos testimonios de siete países diferentes: Reino Unido, España, Italia, Nueva Zelanda, Argentina, Siria y Bélgica. Ojalá este reportaje remueva la conciencia y el corazón de tantos que en ocasiones miran para otro lado sin valorar lo increíbles y únicas que son estas personas y lo perfecta y rica que hacen nuestra vida. Porque entre sus muchas cualidades lo que además tienen es un gran corazón.

**CUIDAR
+ DARSE,
SUMA
PERFECTA**





LA FELICIDAD CON DOS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

por Mariana de Ugarte

Resulta muy frecuente no ser conscientes del gran regalo que supone recibir una buena educación y formación, no solo por parte de los padres o docentes, sino de lo que uno mismo decide retener y aprovechar de cada oportunidad y circunstancia que le suceden, y que suelen ser claves a la hora de afrontar situaciones inesperadas y difíciles.

Fue tras el parto de mi primera hija cuando me di cuenta de que todo aquello que había vivido hasta entonces, toda la gente que me había acompañado durante mi vida, me había aportado lo que necesitaba para madurar y recibir a mi hija, pese al miedo que me daba ser conocedora de su condición.

Me llamo Mariana, tengo 33 años y mis dos hijos tienen Síndrome de Down. Aunque resulte sorprendente, en ambas ocasiones supimos que nuestros hijos tenían Trisomía 21 tras su nacimiento, y en ambas ocasiones tuvimos la inmensa suerte de que nuestros hijos, Mariana y Jaime, nacieron con buena salud y ninguna enfermedad asociada (algo que suele ocurrir a menudo).

Como es lógico, la reacción no fue la misma, el miedo que sentimos cuando nació Mariana no se manifestó al nacer Jaime, ya que durante los dos años de vida de nuestra primera hija, habíamos aprendido que el Síndrome de Down no era malo, sino todo lo contrario. Es por esto que siempre digo que **hay que vencer el**

miedo a lo desconocido, porque es donde se puede encontrar la verdadera felicidad.

Diría que para vencer ese miedo hay factores que resultan claves:

1. Cómo te transmiten el diagnóstico. Nosotros tuvimos dos experiencias muy diferentes. En el caso de Mariana, la sensibilidad y amabilidad de la pediatra al hablarnos de sus sospechas sobre el síndrome de Down, hicieron que pudiéramos asimilar la noticia con mayor sosiego.

2. La orientación de las asociaciones y fundaciones. Son de gran ayuda en momentos emocionalmente difíciles, pero en los que una correcta estimulación del niño es muy importante.

3. El acompañamiento de otras familias que han pasado por lo mismo que tú. Ver la felicidad en su vida, sabiendo que puede ser el reflejo de la tuya, ayuda enormemente a aprender a valorar lo que se tiene en casa.

Y lejos de caer en la ingenuidad, somos perfectamente conscientes de que el cromosoma extra que tienen nuestros hijos nos supone más trabajo, esfuerzo y dedicación, para que su desarrollo y aprendizaje sea el mejor posible. También sabemos que las visitas a los médicos y hospitales son y serán más frecuentes que en la mayoría de los hogares, y sin embargo, no cambiaría ni un pelo de la cabeza de mis hijos, no les quitaría ese cromosoma de más puesto que, entonces, ya no serían ellos.



EL HOGAR, LUGAR PARA CUIDAR, COMPARTIR, TOLERAR Y RESPETAR

por Baroness Hollins

Todos necesitamos que nuestro hogar sea un lugar seguro, un lugar donde podamos ser nosotros mismos y donde “quienes somos” sea aceptado de manera incondicional. La forma en que crecemos y nos desarrollamos está determinada por nuestra cercanía a las “figuras de apego”, generalmente nuestros padres, y a nuestras experiencias de vida durante nuestros años de desarrollo.

Los niños con apegos inseguros, que se sienten rechazados, si tienen una o más experiencias adversas en la niñez, probablemente tengan una salud mental y física mucho peor y logros educativos más pobres. Esto afecta aún más a los niños discapacitados.

Mi marido y yo fuimos coautores de un libro (2005) en el que compartimos algo de lo que habíamos aprendido como padres de nuestro hijo autista con discapacidad intelectual (DI) y algo de la sabiduría de otras 6 familias que también tenían hijos con DI.

El hogar es donde los miembros de la familia aprenden a cuidar y a compartir, a ser tolerantes y a respetar ese hogar como un lugar seguro. Pero el hogar no siempre es un lugar seguro, y los niños y jóvenes con DI tienen dificultades especiales para comunicar sus riesgos y temores. A lo largo de la historia, no se ha considerado que las personas con DI tengan mundos internos y privados.

En 1989 publiqué mi primera his-

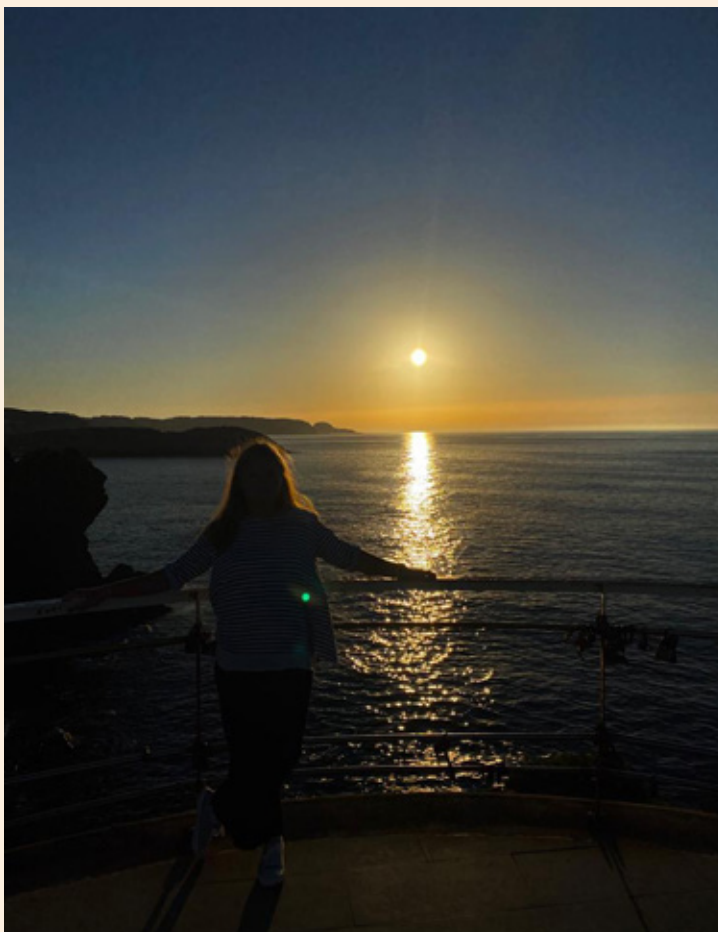
toria solo con imágenes “When Dad Died” para desafiar ese mito y mostrar que incluso las personas sin habla tenían la misma necesidad de comprensión y expresión emocional. Demostré el poder que tienen las imágenes para desbloquear y comprender la experiencia de una persona como mi hijo. Aprendí a observar y a repartir el tiempo que él demandaba (24 horas al día y 7 días de la semana) junto con las necesidades de otros miembros de la familia y amigos.

Y aunque el cuidado y la dependencia de mi hijo durarán toda la vida, las necesidades y contribuciones de los demás cambian constantemente. La presencia de mi hijo en nuestra familia ha enriquecido nuestras vidas tanto en casa como al resto del mundo.

Referencias:

Hollins, S. and Hollins, M. (2005) *You and your child: making sense of learning disabilities*. London: Karnac Books

Hollins, S. and Sireling, L. (1989 - 3rd edition 2004) *When Dad Died*. London: Books Beyond Words, www.booksbeyondwords.co.uk.



CELEBRANDO LA ALEGRÍA DE LA VIDA

por Rut Muñiz

Aquel verano nos cambió la vida radicalmente cuando llegaste a nuestro hogar. Han pasado unos cuantos años desde que empezaste a formar parte de nuestra familia y ahora no podríamos concebir nuestras vidas sin ti.

Al principio fue duro para todos, la adaptación, la barrera del idioma, las diferentes vivencias que traías contigo por haber pasado tu infancia sin familia... Pero esas carencias que en tus primeros años de vida te habían robado, las experiencias, los estímulos, el cariño, el aprendizaje, propios de la infancia se superaron gracias a tu carácter alegre, vitalista y entusiasta. Conseguiste formar parte de nuestra familia, en tan solo un mes, para toda la vida.

No ha sido un camino de rosas, pero juntos hemos conseguido muchos logros. Nuestro hogar ha sido fuente de aprendizaje constante en lo cotidiano, en lo escolar, en sentar las bases de los valores que te acompañarán toda la vida. Al principio pensábamos que éramos nosotros los que íbamos a enseñarte todo, a darte cariño, afecto, comprensión y todo aquello que te faltaba. Sin embargo, nos dimos cuenta de que tú fuiste y eres la que nos das todo eso y mucho más. Nos has enseñado que la vida es más simple de lo que nosotros pensamos y que no hace falta complicarse mientras haya amor y comprensión.

A lo largo de estos años lo primor-

dial ha sido que aprendieras nuestro idioma, que te supieras expresar bien, leer, escribir para poder desarrollar tu vida con normalidad. Hemos tenido apoyos extraordinarios de profesores y especialistas, pero el hogar y el trabajo en equipo han sido y son, sin lugar a dudas, el motor del aprendizaje y el centro neurálgico de nuestras vidas.

En este momento nos sentimos orgullosos de ti, de tu evolución y del trabajo que todos juntos hemos hecho. No solo nos has aportado a nosotros, tus padres, sino también a tus hermanas y sobrino que contigo han aprendido la alegría de vivir y el afán de superación.

Nuestro hogar es el centro donde nos apoyamos unos a otros, donde encontramos refugio cuando las cosas no salen del todo bien y donde celebramos la alegría de la vida.



EL MILAGRO DE IGNACIO

por Horacio Joffre Galibert

Mi nombre es Horacio Joffre Galibert*. Tengo 8 hijos. En 1982 la llegada de Ignacio, nuestro tercer hijo, fue una gran celebración. Ignacio era un bebé hermoso, y estaba muy callado hasta el punto de ser casi inaudible, y el sonido de su llanto era curiosamente angustioso. Cuando Ignacio cumplió tres meses, el pediatra nos dijo: "Los niños no son todos iguales, vuestro hijo está perfecto".

Ignacio tenía la mirada en blanco y cuando intentábamos jugar con él, no respondía, era como si perteneciera a otro universo, encerrado en un espacio un tanto misterioso al que no podíamos acceder. Con el paso del tiempo, las características se hicieron cada vez más evidentes.

A los cinco meses, Ignacio no tenía un tono muscular fuerte era como gelatinoso cuando intentábamos sentarlo. Apoyaba la cabeza en el hombro derecho y apenas podía sonreír, teníamos que mecerlo permanentemente en nuestros brazos. El neurólogo nos recomendó visitar a un especialista en problemas de desarrollo. Tras múltiples valoraciones, finalmente, recibimos el diagnóstico: "Ignacio tiene un trastorno profundo del desarrollo de espectro autista".

Después de recibir esta noticia comenzó el doloroso período de duelo y aceptación. Somos una familia numerosa, pero el centro de atención siempre era Ignacio. Las dificultades económicas para hacer frente a esta compleja discapacidad crecían a dia-

rio. La Seguridad Social no cubría la atención especializada y no existían apoyos económicos ni subvenciones para tales necesidades.

Ignacio pasó por una etapa de hipercinesia aguda, autoagresión. Pero la familia no se desanimó, todas las noches rezábamos juntos para renovar fuerzas y afrontar el nuevo día. Sus episodios de autoagresión continuaron aumentando. Empezó a golpearse contra la pared, las puertas, las mesas, cortándose la frente o el cuero cabelludo. Recurrimos a la recreación, los deportes, el arte y la música, y esto se convirtió en una terapia curativa para toda la familia y nuestro grupo de amigos.

Han pasado los años y cada miembro de este hogar se ha comprometido de alguna manera a mejorar el bienestar de las personas con autismo, ya sea como cuidadores, maestros o simplemente mostrando afecto. Nuestra vida familiar fue lo que motivó que este fuera el rumbo de sus vidas y de sus carreras profesionales.

En 1983 por iniciativa de varios padres pioneros comenzó un movimiento familiar que logró consolidarse formalmente el 25 de agosto de 1994 como Asociación Argentina de Padres de Autistas -APAdA-.

Hoy, gracias a APAdA, profesionales e instituciones que invirtieron en recursos, Ignacio y miles de otras personas autistas tienen la posibilidad de ejercer sus derechos y dirigir sus

vidas. Ignacio vive actualmente en la Comunidad de San Ignacio, un hogar dirigido por Augusto, el cuarto de sus ocho hermanos. Hemos construido lugares donde puedan desarrollarse de la manera más independiente y autónoma posible, con socialización e inclusión para lograr el derecho humano a la felicidad.

El milagro de Ignacio es que ahora podemos entender que él tiene su propia forma de ser y de vivir en este mundo. Esto no es ni mejor, ni peor.

En ocasiones hemos sentido rabia, impotencia, tristeza o malestar. Pero al mismo tiempo, Ignacio nos ha enseñado a tener paciencia, a adquirir fuerzas, a descubrir que podemos ser valientes.

Siempre que lo vimos sonreír, aprendimos a aceptarlo como un regalo de Dios, y a encontrar en cada gesto un signo de esperanza que nos ha ayudado a seguir siempre adelante.

El milagro de Ignacio va más allá, se produce diariamente en el corazón de las personas que ponen esfuerzo, ganas y amor en el cuidado de estas personas.

*Horacio Joffre Galibert es el Fundador y Presidente de APAdeA, Asociación Argentina de Padres de Personas con Autismo. Su hijo, Ignacio, de 38 años, tiene autismo severo. Horacio Joffre Galibert ha estado trabajando durante más de 30 años, promoviendo la legislación pública para personas con autismo y otras discapacidades, e informando a sus padres sobre los derechos de sus hijos, mejorando el bienestar de las personas con TEA (Trastorno del espectro autista). APAdeA también ha venido impulsando la autonomía en el trabajo de los adultos con TEA, creando más puestos de trabajo y mejorando sus condiciones laborales.



ENTRE TODOS CUIDAMOS DE FER

por Adriana Espina

Soy Adriana Espina, tengo 11 años y soy la tercera de 5 hermanos. Además, tenemos un perro, Yuma, la adoptamos hace tres años porque ayudó mucho a Fernando en su desarrollo.

Fer nació cuando vivíamos en Estados Unidos, ahora vivimos en Santander. Allí le diagnosticaron autismo cuando tenía un año y medio. Recuerdo que corría mucho por la casa, hablaba un lenguaje como marciano y daba muchas vueltas sobre sí mismo, como una peonza. Lo único a lo que prestaba más atención era a las canciones infantiles que le poníamos en la tele.

Solía mordernos y entre todos, tratábamos de pararlo, pero cuando empezó con las terapias, yendo de un estado a otro con mi madre, una terapeuta nos explicó que teníamos que decirle: "Fernando, STOP" y en general, obedecía a la gente mayor, a Lola (9años) y a mí, no siempre.

Tras varios años de terapia, Fernando ha cambiado mucho, ahora no es nada agresivo. Aunque hay que tener siempre cuidado y no tocar sus juguetes, sus legos son su mayor tesoro. Aunque como a todos los niños también le gustan los juguetes de los demás, de hecho, suele querer siempre los de Jorge (2 años), nuestro hermano pequeño con el que tiene una relación especial, se quieren mucho pero se pasan el día uno encima del otro.

Le encantan los bebés, siempre

que vamos por la calle, se acerca a verlos y a tocarlos. También le gustan mucho los perros, pero salir a la calle no siempre fue fácil. Por eso llegó Yuma a nuestro hogar. Era imposible salir de paseo y que Fernando no se escapara, así que con un arnés Yuma y Fer iban siempre atados y cuando quería salir corriendo, Yuma se sentaba y como pesa tantos kilos era imposible moverla. Poco a poco Fer fue aprendiendo.

La comida favorita de Fernando es el arroz a la cubana pero que llegara a comer bien, con todos y como todos, también fue un reto. Recuerdo que en Estados Unidos, venían tres terapeutas a casa para que Fer comiera. Y cada uno de los miembros de la familia teníamos un rol. A mí me encargaron que aplaudiera mucho y me alegrara felicitando a Fer cada vez que le daban una cucharada, así entendía que comer estaba bien y que lo estaba haciendo genial.

En casa siempre hemos tenido instrumentos muy curiosos con los que Fernando trabajaba, como por ejemplo un chaleco con muchos bolsillos que cargábamos con bolsas de arena para que no pudiera correr o un tobogán para que subiera, bajara y se cansase porque tenía muchísima energía.

Una vez fuimos a una tienda tipo Dollar Store y un señor nos ayudó a llevar la compra al coche. Me preguntó que cuántos años tenía y también la edad de Fernando. Le dije que

Fer tenía 2 años y que tenía autismo. Sorprendido, nos contó que él también era autista y que había ido a la universidad, aunque en ocasiones, le daba por correr por los pasillos.

Cuando llegamos a España, yo hacía cuarto de primaria y mis padres consiguieron que Fer fuese al cole con nosotros y se integrara en el aula. Así que la gente sabía que había un niño con autismo en el colegio pero no sabían que era mi hermano. Cuando mis compañeros de clase conocieron a Fernando todos querían cuidarle. Si llegaba a nuestro patio, le ayudábamos a volver al suyo. Y es que Fer sabe bien cómo ganarse a las personas, cuando quiere algo de nosotros, es muy simpático y nos lo pide con cariño.

HOGARES PECULIARES, CUIDADOS IGUALMENTE IMPORTANTES





EN ESO ANDAMOS

por Miguel Ángel Sánchez de la Nieta

Hace más de doce años me diagnosticaron Esclerosis Múltiple. Desde hace unos siete me desplazo en scooter eléctrica por las calles de Madrid, una ciudad muy bien preparada para gente como yo. En casa, aún me muevo con muletas. Doy clase en la universidad, en Periodismo. Y vivo en un colegio mayor muy cercano a la facultad, a cinco minutos, cuatro treinta si le “piso” a mi “motillo”, como llaman cariñosamente a mi scooter.

Me encanta la universidad: es una época de la vida extraordinaria, pero también un modo de ser. El mejor universitario –los hay y de los buenos en mi universidad y en mi colegio mayor– es un joven rebelde, inconforme con lo imperfecto y mediocre, lleno de sueños y proyectos, comprometido con la verdad, con hacer mejor el mundo. Tengo la suerte de compartir trabajo y hogar con muchos de ellos. También comparto mucha de esa rebeldía, de ese inconformismo, esos sueños, proyectos y compromisos. Cierto: no tengo ni su energía física ni su salud. Pero ellos son mis muletas. Y yo intento también ser su apoyo en lo que pueda ofrecer.

Uno que tiene coche me lleva cada miércoles a rehabilitación. Otro se adelanta siempre al resto para ofrecerme un café después de comer. Pero es dormilón: no importa, en el desayuno ya hay madrugadores dispuestos a acercarme el cruasán o preparar unas tostadas. Hay otro que

es como mi Ángel de la Guarda: aparece siempre cuando hay un mueble que quitar de mi paso. Siempre me dicen que pida, lo que haga falta: al principio me costaba, pero me han convencido. “Danos la oportunidad de servir, de ser generosos”: ante eso, me rindo.

Aparte de agradecer ¿qué más puedo hacer? Gracias a Dios, no tengo de momento otros problemas: lo cognitivo va bien. Puedo leer, estudiar, estar al día de la actualidad, de las tendencias sociales, culturales, etc. Y me encanta hablar con ellos (bueno, más escuchar). Y sueño con ser capaz de inspirar, animar, invitar y entusiasmar a estos jóvenes universitarios que son un futuro apasionante para este mundo tan lleno de retos.

En eso andamos, nunca mejor dicho.



LOS NIÑOS, VERDADERO EJEMPLO DE ADAPTACIÓN

por Annick Lievens

Soy Annick Lievens, educadora especializada en alojamiento residencial en el IRAHM de Bruselas que es el Instituto Real de Acogida para niños con discapacidad motora.

El día a día aquí no es fácil puesto que nos enfrentamos a situaciones vitales muy duras y la pandemia ha acrecentado estas dificultades. Desde el inicio del coronavirus, nos hemos encargado de 36 jóvenes 24 horas al día, afrontando nuevas complicaciones y adaptándonos diariamente a nuevas normas sanitarias.

La sensación que tenemos es que las autoridades del país han abandonado totalmente a las instituciones para niños discapacitados. Afortunadamente, la solidaridad de la gente no faltó y nos mantenemos unidos.

Los lazos que nos unen con nuestros jóvenes se han fortalecido aún más, especialmente con aquellos que no tienen la posibilidad de volver con sus familias. Su hogar es el internado. Tengo la ocasión de compartir su vida diaria los fines de semana, y tratamos de funcionar como una familia cualquiera. Cada uno tiene su espacio, sus hábitos, sus necesidades y sus peculiaridades en función de su discapacidad.

Lo cierto es que nuestro papel de educadores adquiere todo su sentido. Ellos no son ajenos a lo que estamos viviendo y es también motivo de preocupación y aislamiento para ellos, lo que resulta un problema en muchos

casos. Sus actividades y visitas han sido suspendidas, el personal laboral somos el único vínculo que los conecta con el mundo exterior.

A menudo me pregunto: ¿cómo podemos seguir llenando el vacío emocional de estos niños, abrazarlos, consolarlos, responder a sus muestras de cariño, cuando se nos pide el distanciamiento social? Es simplemente misión imposible.

Así que, desde nuestro papel, hacemos lo que podemos y muy a menudo son los propios niños quienes encuentran el equilibrio adecuado y nos dicen: “¡Ah, sí, el virus!”. Son ingeniosos y muestran una verdadera capacidad de adaptación.

**PABLO,
16 AÑOS**

Miopatía de Ullrich

Mi nombre es Pablo y llevo mucho tiempo viviendo en el internado, es como mi segunda familia. Desde la llegada del Covid, mis relaciones sociales han disminuido, pero he aprendido que la vida no siempre es fácil. Tuve que ser ingresado varias veces y, por lo tanto, me separaron de mis amigos y educadores del IRAHM. Tengo mala salud y hay que tener cuidado. Lo que más me entristeció de esta pandemia es tener que limitar mis relaciones con el mundo exterior. El apoyo de mis educadores y la presencia de mis amigos me ayuda a razonar y mantener la esperanza de que pronto la vida será como antes.

**SARAH,
11 AÑOS**

Parálisis cerebral

Mi nombre es Sarah y a mi me parece que este momento es muy triste porque nuestras actividades son limitadas. Soy Scout y solía hacer planes fuera del internado, también montaba a caballo. Desde que este virus ha llegado, todo esto se paralizó por completo. Lo que me ayudó mucho fue poder ir al colegio y ver a mis amigos. Estoy viviendo la situación bastante bien y ya me han hecho 6 pruebas. Mi único deseo es que este virus se vaya de una vez por todas.



MI PADRE TIENE SÍNDROME DE DOWN

por Sader Issa

Me llamo Sader y soy estudiante de Odontología. Practico natación y culturismo y soy un tipo bastante normal, me gusta ver películas y pasar tiempo con mis amigos. Actualmente, vivo en casa con mis padres en Siria. Mi padre nació con Síndrome de Down y en su familia tanto sus cuatro hermanos, como sus tres hermanas lo han tratado siempre con amor y respeto. Mi madre y mi padre se conocieron a través de unos amigos de la familia y creo que fue, más o menos, amor a primera vista.

Estoy muy orgulloso de mi padre. Trabaja 6 días a la semana en una fábrica de trigo donde comenzó hace ya 25 años. En invierno, supervisa la venta de los productos que se producen en verano. En verano, trabaja en una máquina que muele el trigo. Somos una familia bastante normal. Mi madre se encarga del trabajo del hogar y yo estoy centrado en mis estudios.

Tenemos una gran relación padre e hijo: él es mi amigo, mi hermano y mi padre. Valoro totalmente todo lo que ha hecho por mí. Mi padre me quiere con locura y ve con enorme satisfacción que estudie una carrera, me apoya incondicionalmente.

A mi padre le gusta ver la televisión, visitar a familiares y tomar café con los vecinos. Tener un padre con Síndrome de Down ha tenido un impacto positivo en mis relaciones. Mucha gente admira a nuestra familia por todo lo que él ha logrado.

Como niño que creció con un padre con síndrome de Down, sé exactamente lo puros y cariñosos que son, pero también que tienen ambición, merecen una vida decente y no merecen ser abortados. Lo que más me enorgullece de mi padre es que aunque mucha gente pensaba que lo que estaba tratando de hacer era imposible, él no les prestó atención y trabajó duro para ganar dinero para su familia y para que yo pudiera ir a la universidad.

La gente piensa que una persona con Síndrome de Down no puede llevar una vida normal, que no puede casarse o tener hijos; efectivamente es raro, solo hay tres casos documentados, pero puede haber muchos casos no documentados. ¡Mi padre es un ejemplo de que es posible!

Creo que todas las personas de este mundo merecen ser amadas y apreciadas, incluidas las personas con discapacidad, ya que pueden lograr mucho más de lo que muchos suponen.

EL CUIDADO DESDE UNA PERSPECTIVA PROFESIONAL





LOS CUIDADOS Y EL ENTORNO

por Víctor Rodríguez

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es el diagnóstico más común entre las dificultades del desarrollo en niños. Actualmente, el Centro para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos estima que 1 de cada 59 niños cumple criterios clínicos compatibles con TEA.

Hoy, los protocolos con evidencia empírica para el tratamiento del Autismo arrojan conclusiones muy sólidas. El tratamiento debe ser intensivo, entre 20 y 40 horas de intervención a la semana. El inicio debe ser temprano e individualizado, tanto en cuanto a contexto y entrenamiento de familiares. El enfoque debe centrarse en el Análisis Aplicado del Comportamiento (ABA), es decir, en la enseñanza efectiva de habilidades, desde la motivación y el disfrute del niño.

Soy Víctor Rodríguez, Psicólogo y Logopeda por la Universidad Ramón Llull. Me especialicé en Análisis Conductual Aplicado en Barcelona y en Minneapolis con el Dr. Eric Larsson. Desde hace más de 20 años, me dedico a tratar a niños pequeños dentro del TEA y a sus familias.

El Autismo es uno de los trastornos en el desarrollo más invasivos en la vida de un niño y con mayor impacto en su desarrollo vital. Nada o muy pocas cosas son fáciles cuando la palabra "autismo" está de por medio. Pero que no sea fácil, no quiere decir que acompañar a estas personas en sus procesos no sea completa y radicalmente maravilloso y fascinante.

Si me preguntaran cual es el factor de mayor impacto en el tratamiento y el pronóstico de un niño pequeño con TEA, sin ningún género de dudas, diría la formación de sus padres y la conservación de su entorno más inmediato. No es posible separar el tratamiento que requieren las personas con diagnóstico de autismo del apoyo de las personas más significativas, de su entorno y de su hogar. Sería como jugar al fútbol sin balón o una tarta de cumpleaños sin velas.

Por ejemplo, en el desarrollo de un niño neurotípico (sin dificultad), la preservación del ambiente es el elemento desencadenante de mayor aprendizaje y equilibrio. El entorno sano nos permite incrementar la salud conductual de cualquier persona y, desde esa perspectiva, es desde donde el niño se convierte en el protagonista de su desarrollo y de su vida.

En el caso de las personas con TEA, independientemente de la patología, más allá del trastorno y sus condicionantes, prevalecen también a nivel clínico dos factores clave: la necesidad de apoyar al niño en el seno de un hogar sano y la necesidad de formar a sus cuidadores. Ambos aspectos permiten: acelerar el aprendizaje del sujeto, prevenir el desarrollo de hábitos conductuales inapropiados o poco sanos, aportar sostenibilidad a las habilidades y el empoderamiento del entorno para incrementar la calidad de vida de todas las personas implicadas.



PEQUEÑOS MOLONES, FAMILIAS INCREÍBLES

por Belén Concejero

Hola, me llamo Belén Concejero y soy Fisioterapeuta y Osteópata infantil.

Siento verdadera vocación por mi profesión. Me encanta recibir a las familias porque, aunque vienen asustadas o preocupadas, siempre se van con una sonrisa. No hay “pequeño” que se nos resista.

Con el paciente que veis en la foto, Benjamín, hacemos fisioterapia neurológica, especialización que trata y acompaña a niños con Síndrome de Down o a niños que tienen alguna alteración en el desarrollo o con riesgo de padecerla. Son por lo general problemas genéticos, neuromusculares o con alguna afección en el sistema nervioso.

Sus sesiones ahora mismo se centran en estimulación sensitiva, masaje infantil (que tanto fruto ha dado en peques Down), terapia visual, trabajo contra gravedad, control de cabeza en situaciones inestables, adaptación vestibular, alcances... y estamos a tope con su familia.

Porque lo que está claro es que las familias tienen que involucrarse en las terapias. Es lo que se conoce como el modelo centrado en la familia, tenemos que enseñarles técnicas que puedan continuar en sus casas para que la estimulación sea continua y todo repercuta en el bien del pequeño.

Abro todos los días la puerta de la consulta pensando que “el que elige un trabajo que le gusta, no trabaja ningún día de su vida”. Y aunque en

Little by Little no podemos decir que estemos de vacaciones, recibiros es una auténtica alegría y disfrutamos un montón con nuestros pacientes y sus familias.

Es fundamental el trabajo en atención temprana porque el neuro desarrollo y la neuro plasticidad cerebral juegan a nuestro favor. En los 3 primeros años de vida son muy importantes la estimulación y el juego. El diagnóstico no es la meta, sino el comienzo de un camino por recorrer juntos. Así que aquí os esperamos para revolcarnos por el suelo, subir rocódromos y balancearnos todo lo que haga falta.

CUIDAR DANDO VISIBILIDAD





UN CANAL DE YOUTUBE PARA CONCIENCIAR

por Kara Gillespie

Hola, mi nombre es Kara Gillespie. Tengo 15 años y soy profundamente sorda. Llevo 2 implantes cocleares y también tengo autismo. Nací a las 26 semanas, así que tuve muchos problemas de salud.

Estuve ingresada en el hospital durante más de 5 meses, hasta que estuve lo suficientemente sana como para volver a casa con mi familia. Solo pesaba un kilo cuando nací, pesaba lo mismo que un paquete de azúcar y tenía el tamaño de la mano de mi papá.

Nací sorda, pero mi familia no se dio cuenta hasta que cumplí un año y medio. Así que me colocaron audífonos cuando tenía dos años y con el tiempo los médicos le dijeron a mi familia que sería una buena candidata para los implantes cocleares.

Me colocaron mi primer implante coclear en el lado derecho un año después y me operaron del lado izquierdo cuando tenía cuatro años. Mi mamá, mi papá y mi hermana oyen bien, así que soy la única persona sorda en mi familia.

Cuando era más pequeña, me avergonzaba ser sorda y tener autismo. Entonces, mi familia me animó a estar muy orgullosa de mí misma. Fue entonces cuando decidí iniciar un canal de YouTube para promover y concienciar sobre la sordera. El primer video que hice tuvo tanto éxito que decidí hacer muchos más. Me han contactado personas de todo el mundo.

La Asociación Nacional de Niños Sordos del Reino Unido me ha pedido que me convierta en joven activista para ellos. Recientemente he hecho una campaña para concienciar acerca de las mascarillas transparentes, puesto que su uso para evitar contagiarnos del virus ha supuesto un problema añadido para las personas sordas.

A día de hoy, puedo decir que me encanta ser como soy y siempre ayudaré a las personas sordas en el futuro.



EL ARTE ES UN ACTO DE AMOR

por Stefano Cipani

Mi nombre es Stefano Cipani y soy el director de la película “Mi hermano persigue dinosaurios”. Soy amante del cine desde que tengo memoria y mi sueño siempre ha sido crear personajes interesantes.

Crecí con todo tipo de películas, desde westerns hasta cine de terror. Me encantan esas películas en las que puedes sentir el toque de un artista sensible. El arte es un acto de amor. Hacemos arte porque queremos que nos entiendan y nos hacemos preguntas sobre esos temas o argumentos que nos interesan.

Desde que comenzó esta aventura, me vi atrapado en la relevancia de esta película, porque se basa en una historia real y trascendental. Por eso decidí involucrarme en el proyecto. Y es por eso que todas las personas que participaron, desde el productor, Paco, hasta los actores, Rossy De Palma y Alessandro Gassman, se sintieron enriquecidos y verdaderamente conmovidos por la Familia Mazzariol.

Y ese es el secreto. La familia. No importa cuán extraño y extravagante sea tu hogar, lo importante siempre es que sea fuerte y esté unido. La familia debe estar unida, ser democrática y abierta. Nosotros, el equipo de filmación, nos enamoramos de Gio y todos nos movimos en la misma dirección: la dirección del amor.

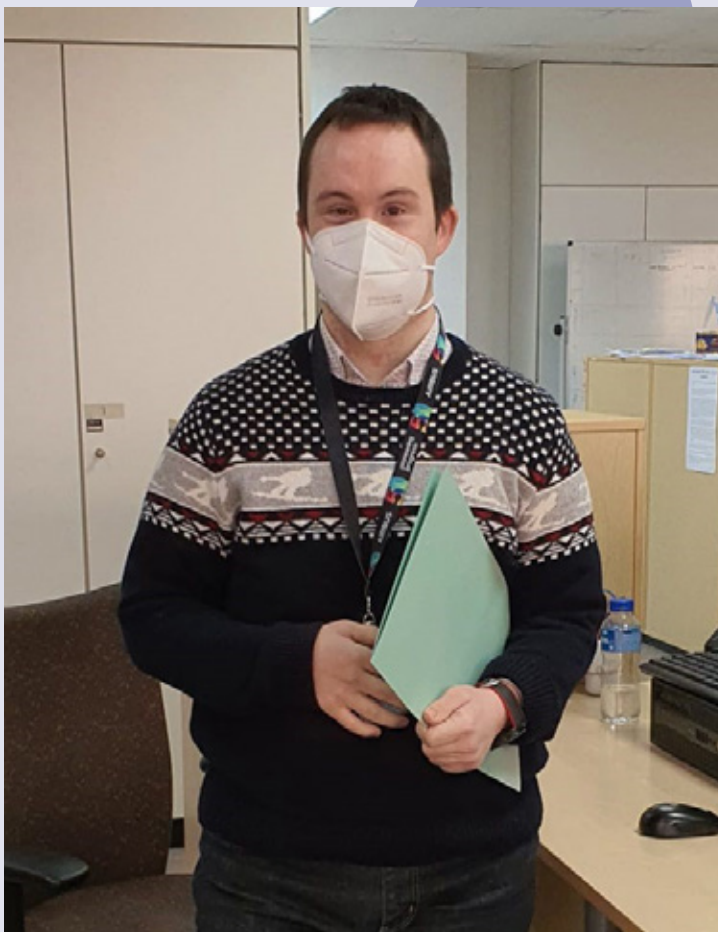
Trabajar con Lorenzo fue genial, y también con todos los demás niños involucrados. Lorenzo, que tiene síndrome de Down, es un actor con

mucho talento y era consciente de lo que significa actuar. Lo tratábamos igual que a los demás niños y él se comportaba como todos: trabajaba sin quejarse, y en ocasiones aun estando muy cansado nunca abandonó sus responsabilidades. Jamás causó ningún problema. Fue un verdadero profesional y se entregó. Creo que este es el verdadero mensaje de la película.

Su familia se ha sentido profundamente conmovida por la experiencia de tener un “hijo actor” entre ellos. Lorenzo ha ganado autoestima y sus padres, irónicamente, dicen que ahora tienen lo que les gusta llamar un hermoso “video familiar”.

Creo que tuve mucha suerte al encontrar una historia tan original e inspiradora. El cine debe centrarse en estos temas, con el gran desafío de entretener al público y contar la historia con imágenes poderosas. La narrativa debe ser fuerte y verdadera. Desafortunadamente, es difícil encontrar una historia tan notable como esta: un adolescente que se enfrenta a algo difícil de entender, la peculiaridad de su hermano. Para mí, de eso trata la película.

De alguna manera, nuestra sociedad sigue siendo un “adolescente” que niega lo que no puede entender.



¿EN QUÉ TRABAJO? HAGO AVIONES

por Roberto Guerra Álvarez

Soy Roberto Guerra Álvarez, tengo 36 años y empecé a trabajar el 3 de enero de 2006, en la factoría de AIRBUS en Getafe. AIRBUS es una empresa internacional que diseña y fabrica aviones.

Todavía recuerdo mi primer día, y eso que han pasado 15 años ya. Era una mañana fría y mi preparadora laboral me esperaba en la salida del autobús para enseñarme el camino hasta el edificio A-4, en el que me incorporaba a trabajar como auxiliar en el Archivo. Allí me dedicaba a digitalizar microfichas, archivar planos y colaboraba con el departamento de compras haciendo fotocopias, escaneado, etc.

Me encantaba ver los aviones despegar y me impresionó mucho ver por primera vez volar el Beluga, ¿lo conocéis? Es un avión que transporta grandes cargas y es como una ballena que vuela.

Pasado un tiempo, llegaron los cambios. Me informaron sobre un cambio de departamento. Tuve que dejar a mis compañeros para conocer otros nuevos y aprender nuevas tareas que realizar en el departamento de Clientes. Me hice un experto en el archivo: clasificaba, ordenaba e intercalaba las facturas que emitían mis compañeros para que todo estuviera controlado. Me costó un poco aprenderlo, pero con mucho esfuerzo y el apoyo de mi preparadora laboral, conseguí hacerme con ello y

sentirme uno más del equipo.

Al cambio de departamento y tareas, le siguió un cambio de destino. Nos íbamos a la Factoría de Barajas y allí comenzó una nueva aventura.

Actualmente, trabajo en el departamento FEX de cuentas a pagar. Mi trabajo se ha transformado, ya no hay papel y se ha digitalizado como el de todos. También me ha tocado ponerme al día. No paro en todo el día, pero me encanta lo que hago y aprender cosas nuevas.

Valoro mucho mi trabajo, el empleo nos permite una integración más completa. También valoro mucho a mis compañeros. Aquí, tengo muchos amigos con los que además de trabajar comparto otras aficiones como el fútbol, los videojuegos, alguna cena y karaoke.

**SI FUERA
MINISTRA
POR UN
DÍA...**





IGUALDAD DE DERECHOS

por Irene Sánchez

Hola, me llamo Irene Sánchez y tengo muy claro qué aspectos de la sociedad cambiaría si fuera ministra por un día en España para ayudar a las personas como yo.

Desde el punto de vista educativo, necesitamos más programas de formación tras nuestras horas de colegio para aprender y prepararnos más y mejor para la vida. Actualmente, en general, los programas que se ofrecen son privados y muy caros. Los programas tienen que ser más completos, incluyendo el desarrollo personal. Por ejemplo, trabajaría las competencias emocionales para mejorar nuestra autoestima y ayudarnos a resolver problemas del día a día. También habría que contemplar el trabajo de las emociones.

Estamos viviendo una pandemia mundial que hace el acceso a la sanidad más complicado. Necesitaríamos profesionales que nos atiendan con tiempo porque la atención telefónica es difícil. El Covid19 nos preocupa, creo que harían falta más vacunas.

El tema de la vivienda es un reto para nosotros. Querríamos vivir una vida independiente, pero conseguir una vivienda no es fácil. Serían necesarios más pisos tutelados. Necesitamos el apoyo de nuestras instituciones, asistentes personales que trabajen con nosotros cómo ser autónomos, aprender a manejar el dinero, las tareas del hogar, el transporte...

El empleo es un aspecto muy importante. Con la pandemia, muchos

de nosotros hemos perdido nuestros trabajos y otros muchos no se consiguen hacer al teletrabajo. Necesitaríamos formación específica para esto y para poder realizar trabajos variados.

Y por último, no querría olvidarme de un aspecto básico. Las personas con Síndrome de Down deberíamos tener los mismos derechos que el resto de los ciudadanos. Queremos participar en la sociedad, ayudar, trabajar y también divertirnos. Lograr el respeto de todos.



EDUQUEMOS EN VALORES Y AMEMOS NUESTRA PARTICULARIDAD

por Monica Reading

Me llamo Monica, tengo 42 años, vivo en Nueva Zelanda y tengo pérdida auditiva.

Mi madre es sorda, sus hermanos también. Mi padre es sordo mudo. Son de una generación en la que no había implantes cocleares, ni se llevaba aparato. Y aunque en mi familia tenemos tendencia genética a la pérdida de audición, mi hijo nació sin ningún problema.

Indudablemente mi vida habría sido muy distinta si mis padres oyesen y si yo escuchara mejor. No me quejo, a lo largo de la vida he ido adquiriendo destrezas y habilidades para tratar de llevar una vida normal, pero no es fácil. Vivo en un país con otro idioma, he vivido anteriormente en Londres y con la pandemia todo se complica al no poder leer los labios.

Mi infancia y adolescencia fueron duras, no diría que no fui feliz, pero nos faltó mucha información, no pudimos sentirnos nunca libres e iguales. Quizá ahora con internet y los avances todo ha cambiado mucho y las familias con personas sordas tienen otras oportunidades, pero nosotros, mi hermana y yo, siempre fuimos, y nos hicieron sentir, la familia distinta del colegio.

Mi pérdida auditiva me ha limitado bastante. Me ha costado conseguir empleo, hacer amigos... Y soy una persona abierta y sociable, pero reunirme en bares o restaurantes es para mí una complicación ya que con el ruido no consigo entender las con-

versaciones y parezco desinteresada, tímida, introvertida, cuando en realidad sencillamente es que no puedo participar porque no oigo.

Pienso que hay muy poca conciencia con respecto a las personas sordas. Una escena cotidiana que debería ser sencilla y amable resulta complicada. Hoy he ido al otorrino para valorar mi audición y cuando me hablaba no me miraba a la cara. Ha sido muy simpático pero muy poco empático.

Así es la sociedad con nosotros. Siento cierta discriminación, sobre todo cuando se lucha y pelea por otros colectivos con enormes cantidades de dinero, campañas de publicidad y visibilidad en los medios y de los sordos o sordomudos no se acuerda nadie. ¿Cómo puede haberse rechazado como lengua oficial la lengua de signos tan necesaria para la comunicación de miles de personas?

Tengo claro que si fuera ministra por un día trabajaría para que la sociedad sea inclusiva, pero de verdad. Para que nadie se sienta fuera, para que todos tengamos acceso a lo mismo, para que una discapacidad no sea motivo de desigualdad.

Los discapacitados acceden a puestos, por lo general, poco cualificados y eso no es justo, ¿por qué un sordo no puede ser ingeniero o médico o farmacéutico? Habría que ofrecer más subtítulo, alarmas visuales, instalar bucles magnéticos en lugares públicos, un servicio de intér-

pretes público y gratuito... Inversión, pero de eso nunca se acuerdan.

Ofrecería aparatos auditivos gratuitos a quien los necesite y pensaría en programas de educación para las familias, para que se eduque en valores, para que aprendan a valorar y amar su particularidad. Porque en el hogar comienza el amor a uno mismo, si tú mismo no te valoras, nadie lo hará. Así que luchemos por lo que soñamos y no dejemos que nadie nos diga que no podemos. Ver bien a los que quieres también te ayuda a ser feliz.

Hay que querer a las personas tal y como son, sean sordas, lleguen tarde, no les guste el chocolate, se quejen constantemente o hagan ruido cuando mascan chicle. Nadie es perfecto.

EPÍLOGO

Lucy Hawking es periodista, novelista, educadora y filántropa inglesa. Es hija del físico teórico Stephen Hawking y la escritora Jane Wilde Hawking.

Lucy es vicepresidenta del National Star College, una institución dedicada a permitir que las personas con discapacidades realicen su potencial a través de servicios personalizados de aprendizaje, transición y estilo de vida. Es una fundación que brinda atención y educación a adultos jóvenes con discapacidades complejas y múltiples. También es miembro del consejo de administración del Autism Research Trust.

Tiene un hijo, William, (24), diagnosticado con autismo. Él ha sido una inspiración para ella en su apoyo a las personas con espectro autista. Cuando era joven, fue la cuidadora de su padre, ya que su salud se deterioró debido a una enfermedad de la neurona motora.

Como se ve, de cuidados sabe bastante y ha querido participar en este proyecto con un par de consejos:

“El cuidado en el hogar es un servicio esencial del que muchas familias dependen para mantener a sus seres queridos seguros y sanos. Se necesita una gran compasión, confianza y dedicación por ambas partes para establecer una relación armoniosa y exitosa.

La buena comunicación es clave tanto para las familias como para los cuidadores que supervisan a nuestros familiares, porque ayuda a crear un entorno de trabajo estable y un hogar familiar seguro. También son importantes una correcta supervisión, el asesoramiento y el seguimiento por parte de los profesionales de la salud que cuidan desde el exterior de nuestras familias”.

Lucy Hawking

Presidenta de la Fundación Stephen Hawking

EDITORA

Ángela de Miguel

DISEÑO

ioio estudio

COLABORADORES

Rosemary Roscoe

Lola del Olmo

Susan Peatfield

Lovaas Foundation

APAdA

Beyond Words

Down Madrid

Little by Little

Hawking Foundation





10 Wellesley Terrace
London N1 7NA
www.homerenaissancefoundation.org