EXISTIMOS PARA AYUDAR

Cuando estoy mal,
te imagino sonriendo,
y se me pasa...
Ese es mi truco,
¡Esa es tu magia!

2019/NÚMERO 20

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
DIRECCIÓN GENERAL DE POLÍTICAS DE APOYO A LA DISCAPACIDAD

Sumario

Carta de la presidenta 3
Información general sobre el Síndrome de Williams y la ASWE 4
Difusión y sensibilización 8
Participación en la radio 11
Recuerdo a Emilio 12
Presentación de la nueva psicóloga de la ASWE 12
Carreras y colaboradores de la ASWE 13
Eventos solidarios 14
Celebración del día mundial de las enfermedades raras 31
Testimonios 32
Formación en centros educativos 46
Escuela de familias ASWE 49
Mercadillos y eventos solidarios 51
Grandes retos de nuestros jóvenes 52
Programa de respiro familiar 58
Noticias ASWE 75
Merchandising y Cueva del ratón 78
Campaña W 79
Última hora 86

Colaboradores y agradecimientos:

Ministerio de Educación y Formación Profesional.
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
Consejería de Políticas Sociales, Familia Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.
Fundación La Caixa.
Fundación Mutua Madrileña (Programa Impulso).
Fondation D'entreprise Bel.
Tressis, S.V., S.A.
Banco Bilbao Vizcaya Argentaria, S.A.
International Business Machines S.A. (IBM)
Laboratorios CINFA, S.A
Música para niños S.L.
Sally Oneil Dance Company Productions, S.L.
Obradoiro Cultura Tradicional A Volta do Agro de Lugo.
Ayuntamiento de Fuenlabrada - Patronaro de Cultura.
By Italfine Food, S.L.
El Globo Amarillo - Villanueva de la Cañada.
Ampa Ceipso María Moliner.
Colegio Público Virgen del Rosario de Titulcia.
Amypa de José Manuel Blecua.
IES Gaspar Melchor de Jovellanos.
Capelhi, S.A.
María del Carmen París Mondaray.
Agurtxane Domingo Inhiesto.
Francisco Javier Acebo Sánchez.
Manuel Flores Toledano (Proyecto educativo Ironartarenal - IES El Arenal).
CD. SectorTrail de Almería.
Laura González González.
Urban Pádel La Moraleja.
Isosport.
Pub Escalibur.
Nedesal, S.L.
Embutidos y jamones Chopo.
Cononda.
Seguifarma.
Graficas San enrique.
Taberna Do Meigo.
Agencia de Vivienda y Rehabilitación de Andalucía.
Consejería de Fomento, Infraestructuras y Ordenación del Territorio.
Ayuntamiento de Puerto de Santa María - Cádiz.
Protección Civil de Puerto de Santa María - Cádiz.
Parque Metropolitano Marisma de los Toruños y Pinar de la Algaida.
Pepe Carmona.
Centros Clinfor.
Bar Cafetería Rincón de Castro.
Bolher Handmade Cycles.
FSP Fisioterapeuta Personal.
Farmacia San Benito Jerez de la Frontera.
Farmacia San Benito Estella del Marqués.
Centro Auditivo San Benito.
Jucar Herboristería Dietética.
Minidens Clínica Dental Infantil.
Boox Imprenta.
Inforpapel.
Clínica Veterinaria El Duque.
Efecto Huella.
Decathlon.
Los Fruititis Grupo de Animación.
IES Pérez Comendador de Plasencia y Club de motos Rolling Custom Rock.
Grupo Teatral Arcones - Cántame un cuento.
Ayuntamiento de Coslada.
Kiabi.
Vips.

BIENVENIDOS A LOS NUEVOS

Mario L, Lola P, Nicolás M, Mateo V, Yun Jle C, Borja T, Óscar C, David T, Lola de la C, Antonio G, Amelia María R, David R, Dimas Daniel N, Aitor C, Irene A, Sofía G, María José V, Noelia P, Alejandro C, Valeria F, Rodrigo A, Darío P, Angie Paola M.

EDITA: Asociación Síndrome de Williams de España
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número: 145.248 e inscrita en el Registro de Entidades de Asociación Social con el número: E2211.1 Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior.
FOTOS: Archivo ASWE de Madrid. Depósito Legal: M16963-1998
DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Artecomp, S.L.
IMPRESIÓN: Artecomp, S.L.

Queridos amigos,

En esta ocasión me gustaría dar simplemente un GRACIAS a todas las personas que habéis compartido vuestro tiempo trabajando día a día para seguir construyendo lo que todos conocemos hoy como nuestra asociación.

A los que comenzaron los cimientos, a los que apuntalaron cada viga y a los que pusieron sus ladrillos de ilusión y esfuerzo, muchos pequeños granitos de arena y una gran dosis de constancia y empeño.

Me siento afortunada por haber participado en una pequeña parte de este proyecto, que tantas alegrías me ha aportado.

Me llevo muchas emociones y un gran orgullo de haber estado trabajando codo a codo con grandes corazones que, acompañados de tesón, forman parte de esta gran familia.

Os mando un muy cariñoso abrazo.

Siempre en mi corazón!

Rosa González González
Presidenta Asociación Síndrome Williams de ESPAÑA

DESCRIPCIÓN

El Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos. Se debe a una delección en el cromosoma 7, en la banda cromosómica 7q 11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio. Una delección consiste en la pérdida de parte del material genético, el ADN. Por tanto, en las personas con síndrome de Williams, uno de los cromosomas 7 homólogos (el procedente del esperma o del óvulo) ha perdido un fragmento de información con un número de genes que puede oscilar entre 20-40 (de los 80.000 existentes). La pérdida de esos genes puede causar que las funciones que en ellos representan no ocurran normalmente. Sin embargo, dado que existe otra copia normal en el otro cromosoma 7, no todos los genes deleccionados funcionan mal.

Es imprescindible destacar que una persona con Síndrome de Williams, comparte una serie de rasgos comunes a su condición genética, pero que ante todo hay que considerar su singularidad como individuo, tanto en la forma en que el síndrome se manifiesta como en las condiciones personales y ambientales que condicionan su desarrollo y expectativas de futuro.

CARACTERÍSTICAS GENERALES

1. Rasgos faciales.
2. Características a nivel médico.
3. Características a nivel neurológico y de comportamiento.

Rasgos faciales

Iris estrellado, estrechamiento de la frente, pliegue en la comisura palpebral interna, nariz corta y antevertida, labios prominentes, mentón relativamente pequeño, mofletes prominentes y algo caídos, región periorbital prominente, etc.

Características a nivel médico

– Cardiovasculares (El 75% de los casos presentan estenosis en algunos vasos sanguíneos).

– Endocrino-metabólicas (hipercalcemia transitoria en la infancia. Ligero retraso en el crecimiento).

– Aparato músculo-esquelético (laxitud o contracturas musculares, hipotonía, alteración de columna, etc.).

– Aparato digestivo (estreñimiento, hernias inguinales, problemas en la alimentación por reflujos, intolerancias, dificultades sensoriales y de la musculatura oro-facial).

– Sistema génito-urinario (incontinencia, enuresis).

– Sistema visual (estrabismo, miopía, hipermetropía).

Características a nivel neurológico y de comportamiento

– Déficit cognitivo (de leve a moderado).

– Alteración de las funciones ejecutivas (Atención, memoria operativa, planificación, resolución de problemas, flexibilidad cognitiva, inhibición…).

– Retraso en su desarrollo madurativo desde edad temprana (adquisición más tardía de los distintos hitos evolutivos).

– Personalidad amigable, entusiasta, desinhibida y gregaria.

– Tendencia a la ansiedad.

– Dificultades de integración sensorial (visual, auditiva, olfativa, táctil, gustativa, propioceptiva y vestibular).

– Dificultades de aprendizaje escolar (en el acceso a la lectoescritura, conceptos lógico-matemáticos, orientación visoespacial, velocidad de procesamiento).

– Dificultad atencional en ocasiones unido a un componente impulsivo y de hiperactividad.

Se observa una asimetría mental, de modo que mientras algunas áreas pueden presentan mayor déficit (funciones ejecutivas, retraso madurativo, gestión emocional,…) otras pueden más preservadas (lenguaje expresivo, sentido de la musicalidad, empatía, sociabilidad,…).

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

EXPECTATIVAS DE FUTURO

– Importancia de una detección precoz e inicio de una estimulación desde edades tempranas (estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad…) que trabaje con el individuo de forma global, apoyándose en todos sus puntos fuertes.

– Fomento de las Habilidades para la Vida Diaria desde edades tempranas en camino a su autonomía.

– Trabajo de la gestión de emociones. Competencia personal y social.

– Fomento de grupos de ocio y tiempo libre saludable.

– Centros ocupacionales.

– Prepara y cuidar la transición a la Vida Adulta: Acceso al mundo laboral y vida independiente.

SERVICIOS

Servicio de información y orientación

Servicio gratuito dirigido a cualquier persona vinculada y/o interesada en el Síndrome de Williams, cuyo objetivo es facilitar una información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el mismo.

Las personas demandantes de información y orientación son principalmente personas con Síndrome de Williams y sus familiares, que solicitan información sobre el síndrome y tratamientos, orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales. Desde el SIO se proporcionan los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.

En el SIO también se atienden las demandas de información y orientación de profesionales, estudiantes, familias u otros perfiles interesados en conocer más sobre el síndrome.

Servicio de orientación educativa

Servicio orientado al ámbito educativo, donde profesionales y familias pueden acudir para conocer recursos y pautas específicas del trabajo en el aula con niños/as con síndrome de Williams en edad escolar o jóvenes preparándose ciclos formativos. Se ofrece información sobre las características generales que lleva asociadas este síndrome en el entorno escolar y se brinda la oportunidad de especificar cada caso concreto, para colaborar conjuntamente en su educación.

La información proporcionada a todo el interesado se llevará a cabo a través de seminarios informativos en los centros educativos y/o consultas puntuales vía telefónica o email.

Servicio de orientación, asesoramiento y apoyo psicológico

Servicio que consiste en espacios individuales o sesiones de intervención psicológica cuyo fin es facilitar apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y/o a sus familiares. Las sesiones pueden estar orientadas al asesoramiento a nivel general, psicoeducación, pautas de manejo conductual, estrategias para gestionar la ansiedad, acompañamiento y orientación en procesos de duelo, acompañamiento en cirugías, dudas de carácter psicológico, etc. Las sesiones se realizan vía presencial, telefónica o email.

PROGRAMAS DE ATENCIÓN A FAMILIAS

➢ Primera acogida

Desde el primer contacto de la nueva familia con la asociación, se inicia un protocolo de acogida y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a los padres y/o familiares a través del contacto con unos padres acogedores. El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad/desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico de su hijo. Este acompañamiento se realiza presencialmente en la sede o por teléfono para los que no puedan acudir, así como ponemos en contacto a las familias de una misma provincia.

Desde el momento del diagnóstico, aportamos información relevante acerca del Síndrome de Williams y los primeros pasos a seguir a nivel médico, atención temprana, sociales…

➢ Respiro familiar

Dirigido a cualquier familia con el objetivo de aliviar temporalmente la sobrecarga que supone el cuidado de una persona con discapacidad a lo largo de todo el año y durante las 24 horas del día. Este programa permite a la familia disponer de momentos de descanso, ocio y tiempo libre durante unos días. Comprende principalmente la realización de:

– **Campamento Nacional** en verano donde intentamos fomentar el espíritu de convivencia y relaciones interpersonales entre los afectados y sus familiares, mejorar sus habilidades de comunicación, su autonomía personal y su autoestima y ofrecemos a los participantes actividades fuera de su entorno familiar.

– **Viaje de Autogestores:** estancias de 7 días en una casa rural-apartamentos y en la que en grupos de 7 personas acompañadas y supervisadas por 2 educadores/as, planifican de manera autónoma todos los aspectos del viaje (alojamiento, y reparto de tareas domésticas, actividades, lugares para visitar, compras y comidas…). Esta experiencia supone un reto para ellos/as puesto que se trabajan aspectos tan importantes como la responsabilidad, convivencia, habilidades sociales, planificación, autodeterminación, toma de decisiones, resolución de conflictos y situaciones cotidianas, autonomía personal, etc.

– **Campamento Europeo,** organizado por una asociación del Síndrome de Williams perteneciente a la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), y donde se reúnen 4 jóvenes con el Síndrome desde 15 años acompañados por dos monitores, de diferentes países europeos.

➢ Encuentros familiares

Consiste en reunir a un gran número de familiares y afectados en un entorno natural dotado de instalaciones adecuadas para llevar a cabo una convivencia entre todas las familias relacionadas con el Síndrome de Williams. En estos días se comparten experiencias que aportan soluciones a diferentes cuestiones de interés.

➢ Escuela de familias

Son sesiones informativas sobre diferentes temas de interés relacionados con el Síndrome de Williams y el entorno de la discapacidad.

Su objetivo es promover un espacio de apoyo emocional, intercambio de información, experiencias, inquietudes entre las familias.

➢ Acompañamiento emocional en situaciones de cirugía

Servicio dirigido a todas las familias socias con el objetivo de realizar un acompañamiento emocional a

aquellas que viven la experiencia de someter a su hijo a determinadas cirugías relacionadas con el Síndrome de Williams (aparato digestivo, cardiopatía, oftalmológica…). Este apoyo emocional se realiza a través de otra familia voluntaria y con experiencia en la cirugía que ejerce como tutora durante todo el proceso.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON SW

➢ Programa Nacional de Autonomía

Consiste en un entrenamiento individual en habilidades para realizar las actividades de la vida diaria, educativas, habilidades sociales y desarrollo personal, que se realiza en el domicilio y entorno natural. Está dirigido a personas con síndrome Williams y/o discapacidad intelectual de 3 a 17 años y de cualquier punto de España, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestandoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen y puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

➢ Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta

Consiste en ofrecer una formación individual en habilidades para la autonomía personal, social y laboral a personas con síndrome Williams y/o discapacidad intelectual a partir de 18 años de varias provincias, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestandoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen para que puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

Contempla principalmente: apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria, mejora de las habilidades sociales y de interacción con el entorno así como orientación y formación laboral, prácticas no laborales en empresas, apoyo en el estudio y preparación de oposiciones y empleo con apoyo en empresa ordinaria, según itinerario individualizado de la persona.

➢ Programa de Musicoterapia Individual/Grupal

Los objetivos de estas sesiones son mejorar la atención y el desarrollo de las capacidades cognitivas y socio-comunicativo-lingüísticas mediante una serie de actividades en las que, a través de la improvisación instrumental y corporal, la escucha activa y el juego musical y rítmico se estimule y propicie una conducta comunicativa adecuada y ajustada. Las sesiones son individuales y/o grupales y se realizan en la sede de ASWE y están dirigidas por una Musicoterapeuta.

SERVICIO DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME DE WILLIAMS

Publicación anual de la Revista de la Asociación; Difusión entre especialistas médicos de todos los hospitales públicos y privados de España, profesionales del ámbito educativo, Mesas de Diálogo, y a través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Participación en medios de comunicación; eventos solidarios…

COLABORACIÓN CON:

Unidad de Apoyo Psicológico a Personas con Síndrome de Williams (UAPSW)

Esta Unidad tiene como objetivo el apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y a las figuras relacionadas con ellos en el contexto familiar, escolar y laboral. Ofrecen servicios como acogida a nuevas familias, asesoramiento a familias, profesionales y estudiantes y realizan una evaluación sobre el funcionamiento psicológico de la persona con SW.

La unidad está ubicada en el Centro de Psicología Aplicada de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, pero atiende a familias a nivel nacional.

Centro de Atención Temprana y Desarrollo Infantil AYTONA “Jugar y Crecer”

www.centroterapiainfantil.com

Servicios: Integración Sensorial, psicomotricidad, terapia ocupacional, psicología, logopedia, fisioterapia, programa grupal de habilidades sociales y personales, etc.

Musicaycolor

www.musicaycolor.com/index.htm

Servicios: Musicoterapia individual y/o grupales. Ubicado en Madrid.

YOJI. Reeducacion Auditiva Método BERARD

www.yoji.es

Instituto de Neuropsicología y Psicopedagogía Aplicadas (INPA)

www.inpa.info/

Servicios: Reorganización neurofuncional: Método Padovan, Método Doman, tratamiento de reflejos primitivos, Terapia de movimientos rítmicos, terapia auditiva Johansen, Programa de Normalización Audiométrica, Neuropsicología cognitiva, Logopedia, Flores de Bach.

Centro de terapia Visual SKEFFINGTON

www.terapiavisual.com/

Servicios: Optometría comportamental.

Centro ALTEA Atención Temprana

www.alteaatenciontemprana.com

Servicios: Logopedia, psicología, neuropsicología, fisioterapia pediátrica y respiratoria, terapia ocupacional, psicomotricidad y estimulación. Therasuit. Integración sensorial.

PERSONAL DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA:

– Susana Casado García - **Administrativa**
sindromewilliams@gmail.com

– Esther Ramos Parra - **Trabajadora Social**
trabajosocial@sindromewilliams.org

– Patricia García Collada - **Psicóloga**
psicosocial@sindromewilliams.org

FUNCIONES

SUSANA CASADO GARCÍA: Administrativa

– Recepción y filtro de llamadas telefónicas, e-mails tanto a los socios como a cualquier persona que contacte con la Asociación.
– Recepción de nuevos socios y puesta en marcha del protocolo de acogida, solicitando y/o entregando la documentación informativa referente al Síndrome de Williams y a la ASWE.
– Recepción, clasificación y distribución de la correspondencia, realización de envíos de cartas y paquetería.
– Labores burocráticas: realización de trámites bancarios o relacionados con la Administración Pública y la Administración autonómica.
– Gestión de bases de datos vinculadas a la ASWE.
– Gestión de la contabilidad de la ASWE en colaboración con la Asesoría.
– Gestión, administración y organización de los documentos de la ASWE. Alta y baja de socios, archivo, control de ficheros, protección de datos, prevención de riesgos laborales…
– Gestión administrativa de cuotas de socios, cuotas de programas, pagos a proveedores, pagos nóminas, facturas, recibos de donación…
– Coordinación y gestión de los servicios:
  ● Campamento Nacional.
  ● Comida de navidad.
  ● Encuentros Familiares.
  ● Programa de musicoterapia.
- Gestión y colaboración en el resto de los programas y servicios.
- Gestión y tramitación de donaciones y subvenciones, públicas o privadas.
- Elaboración de la Memoria Anual de la ASWE.
- Asistencia a Ferias y Eventos.

ESTHER RAMOS PARRA: Trabajadora Social

– Acogida a nuevas familias.
– Atención social a familias: información, orientación y asesoramiento sobre trámites, ayudas, recursos, etc.
– Coordinación de los siguientes programas:
  ● Servicio de Información y Orientación.
  ● Programa nacional de autonomía.
  ● Programa nacional de empleo y vida adulta.
  ● Viaje autogestores.
  ● Campamento FEWS.
  ● Programa nacional de intervención integral.
– Captación y selección de profesionales para los programas de autonomía y el de empleo.
– Búsqueda, gestión y tramitación de subvenciones y ayudas públicas y privadas.
– Elaboración y revisión de proyectos y memorias de programas.
– Intermediación con la FEWS: apoyo a Alberto y Lucia, delegados de la ASWE en la FEWS.
– Asistencia a Ferias y Eventos.
– Apoyo en otras gestiones.

PATRICIA GARCÍA COLLADA: Psicóloga

– Acompañamiento en la Acogida de las nuevas familias y realización del seguimiento pertinente.
– Coordinación y Gestión de los siguientes servicios y programas:
  ● Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de las personas con Síndrome de Williams y sus familias.
  ● Servicio de Orientación Educativa: facilitando información, realizando jornadas, sesiones de observación y/o seguimientos necesarios.
  ● Programa Educativo con la figura del facilitador en el entorno escolar.
  ● Programa de modificación de conducta.
– Programación de la Escuela de Familias, exposición de seminarios y búsqueda de profesionales interesados en participar con ponencias específicas.
– Supervisión y realización de seguimientos oportunos, junto con los educadores del Programa Nacional de Autonomía y del de Empleo y la Vida Adulta, así como la formación conveniente a los diversos profesionales implicados en estos programas.
– Apoyo en la divulgación y publicación de noticias, artículos, recursos y novedades interesantes sobre el Síndrome de Williams.
– Asistencia a Ferias y Eventos.
– Colaboración en las tareas de gestión de la ASWE donde se necesite mi apoyo.

SESIÓN MÉDICA DE DIFUSIÓN SOBRE SÍNDROME DE WILLIAMS

Con el objetivo de contribuir a la difusión y sensibilización en torno al síndrome de Williams, Mario Arana como papá de Valentina (de 7 años y síndrome de Williams) y pediatra, realizó una sesión médica en el Centro de Salud de Villanueva de la Cañada.

Desde estas líneas queremos agradecer a los profesionales sanitarios que participaron en este encuentro formativo tan enriquecedor, en camino a dar un paso más para acercar esta enfermedad poco frecuente a los profesionales de la atención primaria en camino a un diagnóstico temprano.

VII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS

La Asociación D'genes y Feder organizaron en Murcia el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes, en el que se abordó la situación de estas patologías y de los medicamentos huérfanos.

Se dieron a conocer proyectos internacionales de interés como los centros de recursos y servicios sociales especializados en la atención multidisciplinar.

La ASWE estuvo presente con la exposición por parte de nuestra presidenta Rosa González, en el tiempo destinado a la parte social y al movimiento asociativo, dando a conocer el programa de inclusión laboral y formación para la vida adulta.

La experiencia del empleo en empresa ordinario, con apoyos, sirve de ejemplo de buenas prácticas que apuesta por la colaboración entre empresa, familia y asociación.

Agradecemos a las entidades organizativas la oportunidad que nos brindaron.

2ª EDICIÓN CARRERA POR LA ESPERANZA ORGANIZADA POR DEFER

El pasado 26 de mayo de 2.019,tuvo lugar en el Parque del Alamillo de Sevilla, la II Carrera por la Esperanza organizada por FEDER. Una mañana de primavera donde las carreras por categorías fueron las protagonistas, con un gran número de participantes. Además del deporte también hubo actividades orientadas para los más pequeños, exhibición de los bomberos de la ciudad de Sevilla, juegos y bailes y la visita de algunos personajes de dibujos animados.

En esta edición por parte de ASWE pudimos estar representados con un stand de información y "merchandising", junto a otras asociaciones.

Una vez concluida la jornada deportiva, tuvimos una improvisada y emocionante convivencia, junto a representantes de otras entidades, una oportunidad de conocer otras familias y su día a día.

Diego

Universidad Europea

JORNADA UNIVERSIDAD EUROPEA

Jesús Fernández, catedrático de odontología de la Universidad Europea, vuelve a abrirnos las puertas para realizar una interesantísima jornada dedicada a aportar la visión de las familias en los procesos odontológicos de nuestros chicos.

La importancia de generar una experiencia positiva, cuidar al máximo el detalle, teniendo en cuenta el momento vital de los padres y la ansiedad ante procesos invasivos...

Gracias a todos los alumnos de último curso por participar en esta sesión.

Reconocimiento de FEDER al póster "Buenas prácticas sobre la inclusión laboral de jóvenes y adultos con síndrome de Williams"

La Federación Española de Enfermedades Raras organizo junto al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos, dependiente

del IMSERSO, la **X Escuela de Formación CREER-FEDER**, que se celebró los días **19 y 20 de septiembre**. Bajo el lema 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global'.

El objetivo de este encuentro **Escuela de Formación** es potenciar al máximo la **participación de las entidades para el intercambio de buenas prácticas.** Además, este evento se enmarcó dentro de la celebración del XX aniversario del nacimiento de FEDER y con los 10 años desde la creación del CREER.

Doña Leticia asistió la mañana del viernes, a la exposición de pósteres que tuvieron un reconocimiento especial por parte de FEDER en el marco de buenas prácticas. La Asociación presento "**Buenas prácticas sobre la inclusión laboral de jóvenes y adultos con síndrome de Williams"**. Su Majestad la Reina conoció de primera mano por Susana Casado (Administrativa) el Programa de Empleo y Formación para la Vida Adulta. Que se realiza en la ASWE desde el año 2011 gracias a Esther Ramos (Trabajadora social).

CONCIERTO SOLIDARIO "A VOLTA DO AGRO"

El pasado 25 de septiembre de 2019, el grupo de música tradicional "A Volta do Agro" de Lugo, al que me siento muy orgullosa de pertenecer, participó dentro de un ciclo de conciertos de la sala "Clavicémbalo" muy conocida en el ambiente cultural de la ciudad amurallada.

La actuación formaba parte de un programa organizado por la sala, que se repite todos los otoños, denominado "A Recolleita".

El grupo de gaiteiros, pandereteiras y bailadores interpretaron parte de su repertorio basado en la música tradicional gallega. El concierto discurrió en un ambiente animado y distendido y tuvo carácter solidario. La recaudación de las entradas y ventas de merchandising fueron donadas, como en la edición de 2018, a la ASWE.

Esperamos que el 2020 y la *nueva normalidad* nos deje repetirlo.

LANZAMIENTO FUNDACIÓN KIABI

La ASWE participó en el video del lanzamiento internacional de la Fundación Kiabi, que tuvo lugar el pasado 13 de noviembre de 2019. Se trata de un evento online a nivel mundial en el que la Fundación Kiabi presentó sus líneas y proyectos solidarios en diferentes países. En el caso de España, uno de sus proyectos estrella es el de la inclusión laboral en las diferentes tiendas.

En el video participaron Álvaro y Rubén, como trabajadores de Kiabi, en el que contaron su experiencia trabajando, y Esther Ramos, como coordinadora del programa de empleo de la ASWE.

NOVELA "INVISIBLE"

Jaime Rodríguez-Avial García publicó en agosto de 2019 en la Editorial Distrito 93 esta fantástica novela en que Sean Lally, un joven irlandés, encarna la figura de un fugitivo, un nómada condenado al castigo de una vida errante. Sin hogar, sin pareja, sin amigos. Deambula sin destino, en constante alerta. Siempre atento, siempre vigilante. Cada pocos días debe mudarse a un lugar diferente. Tan solo huye.

«Otro día, otro país, otra ciudad, otro pueblo, otro albergue, otra pensión, otra habitación, otra cama. Siempre escondido. Siempre pagando al contado, siempre viajando, ligero de equipaje. Sin hogar, sin patria, errante».

En dos de sus capítulos, introduce el personaje de Ana, una niña con Síndrome de Williams.

El autor recoge la siguiente dedicatoria:

«Para Anita, la maravillosa protagonista de dos capítulos de este libro, a quien, como le digo todos los días, quiero más que a nadie en el mundo».

UNA TARDE "SOBRE RUEDAS"…

El día 22 de Noviembre de 2019, la Fundación Kiabi, nos invitó al "Open Day Kiabi", que organizó junto con la ONCE.

Fue una tarde muy divertida, en la que pudimos admirar y animar, tanto a los niños que juegan a baloncesto en silla de ruedas, como a los jugadores profesionales, que fueron super amables con nosotros, jugando y compartiendo sus "truquillos" tácticos.

Fue una ocasión extraordinaria, para ver el esfuerzo adicional que supone el practicar un deporte en silla de ruedas; ya que tuvimos la oportunidad de jugar con ellos en varios partidos que organizaron, para que todos pudiésemos disfrutar con ellos, grandes y pequeños, sin distinción ninguna.

Nos fuimos de allí encantados de haber compartido una experiencia preciosa y divertida, ya que a parte de la compañía de estos campeones, disfrutamos con los amigos y la familia, de la emoción del juego desde una perspectiva diferente.

Los más pequeños pudieron aprender la satisfacción que supone alcanzar metas con tenacidad y esfuerzo y lo importante que es el trabajo en equipo… En el que todos somos importantes!!!!

Gracias a la fundación Kiabi y a la ONCE, por invitarnos y hacerlo posible!!!!!

Vicky *(Prima de Maria Masián)*

ENTREVISTA EN LA RADIO MALACAOLE

Cuando me comunicaron que íbamos a tener Dani y yo una entrevista en la radio para hablar del Síndrome de Williams, en principio nos ilusionó mucho ya que vimos que era una forma de poder poner nuestro granito de arena para difundir este tema.

Durante los días que antecedieron a la entrevista, nos fuimos preparando para afrontar el reto que teníamos ante nosotros ya que nunca antes habíamos hecho nada parecido, y hacerlo de forma que pudiésemos transmitir a quien nos oyera lo que es el Síndrome de Williams a la vez que nuestras vivencia en el día a día cuando nos toca de cerca.

El día de la entrevista Dani y yo íbamos súper nerviosos, pero a medida que la entrevista fue avanzando y fuimos entrando en el tema, el nerviosismo fue desapareciendo y creo que pudimos explicar y exponer lo mejor que supimos todo lo referente al Síndrome.

Al final salimos contentos y creo que pudimos conseguir el objetivo.

Un abrazo

Chari Santiago
y Daniel Mancilla

INTERVENCIÓN INMA SAMPALO EN CanalSur RADIO Y TELEVISIÓN

Ha sido una experiencia enriquecedora y positiva tener la oportunidad de explicar y dar difusión al Síndrome de Williams gracias a la participación en el programa de Canal Sur.

Como el nombre del programa “No te rindas” fue lo que quise transmitir a las familias.

Siempre digo con amor y toneladas de paciencia se crea la màgia.

Sin duda alguna volvería a repetir.

Inma Sampalo

ENTREVISTA EN LA CADENA COPE CON ANA PASTOR

El día 4 de Septiembre del 2020, fuimos invitados por la periodista Ana Pastor para ser entrevistados en su programa de la Cadena Cope. Fue una entrevista muy amable dónde, Álvaro, David, Cristina y Adrián, hermano de David, pudieron hablar de sus hobbies, de sus actividades, de sus gustos musicales etc., y donde, en un momento precioso, David recibió un saludo personal de Malú, su ídolo. También hablaron de las actividades de la asociación, el campamento de verano, el de autogestores, las convivencias, la comida de Navidad, no dejaron nada por contar. También hubo tiempo para explicar lo que es el síndrome de Williams y la importancia de que la discapacidad, se vea como algo normal que se puede mejorar con las herramientas adecuadas. También habló Rosa de la importancia de la difusión del síndrome y, de nuestra revista como medio para esta difusión.

La entrevista acabó con una foto de grupo y nuestros chicos encantados de haber hablado por la radio.

Gracias a Ana Pastor por darnos esta oportunidad.

Acompañando historias de vida

Estimadas familias y amigos de la Asociación Síndrome Williams de España, me gustaría compartir la imagen evocada de mi primer contacto con todos vosotros. Al ser ésta una familia tan grande y dispersa por España no nos pudimos encontrar en persona. Curiosamente fue a través de esta revista, dos años atrás, cómo os conocí. Recuerdo el final de mi entrevista de trabajo con Esther, nuestra trabajadora social, quien me ofreció la revista de la asociación al despedirnos. La ojeé de camino a casa quedándome prendada desde un inicio de las fotografías: la viveza de las experiencias retratadas, la fluidez de la risa, la verdad detrás de los abrazos… Recuerdo las sensaciones evocadas de apoyo, alegría, solidaridad, proactividad, diversión y especialmente, unión. Si debo destacar algo del tiempo que me estáis permitiendo pasar con vosotros es esa red de apoyo mutuo. Una red tejida con mimo, con tiempo, con cariño y con los sudores del esfuerzo; trenzada especialmente desde las alegrías y los logros; pero también desde la resiliencia de los pesares. Una red consolidada, que se ha asegurado de mantenerse fuerte gracias al empeño de sus familias y especialmente de aquellas que conforman la Junta Directiva. Apoyando al equilibrio y enriquecimiento de esa red se encuentran también profesionales que llevan años acompañándoos, mis compañeras Susana y Esther, a quienes agradezco especialmente su apoyo en mi inclusión al equipo.

Durante este tiempo he tenido la oportunidad de escudriñar muchos de los “rincones” de la ASWE a través de diversos programas y actividades. Me habéis abierto las puertas de vuestras casas haciéndome partícipes de vuestro aprendizaje, me habéis permitido apoyaros en vuestros empleos e incluso me habéis acogido en esa experiencia maravillosa que es el Campamento Nacional.

Desde hace unos meses he empezado una nueva incursión laboral como psicóloga de la asociación y es por ello que empleo estas líneas para presentarme. Recojo este nuevo reto con la ilusión de poder apoyaros; y con la esperanza de que, siempre que lo necesitéis, me dejéis poder ser partícipe de vuestras historias de vida. A las familias a las que he tenido el placer de conocer a través de sus experiencias, daros las gracias por confiar en mí y por permitirme entrar en esa parcela de vuestra intimidad. A las familias y amigos de la ASWE que a través de esta revista me conocen hoy; sabed que disponéis de ese espacio profesional para el acogimiento psicológico, el asesoramiento y la información, y el acompañamiento emocional.

Mi práctica profesional se orienta y se seguirá orientando, desde un modelo de calidad de vida individual y familiar, aportando mi granito de arena en la promoción de vuestro bienestar vital, vuestra capacidad de autodeterminación y vuestra inclusión social. Mi objetivo no es otro que el de apoyaros en la construcción de herramientas y recursos que permitan empoderaros, reforzar vuestras fortalezas y enfrentaros con mayor seguridad a los retos, transiciones, oportunidades o incertidumbres que os encontréis en el camino. No olvido tampoco mi labor dentro del apoyo psicoeducativo, haciendo extensible el objetivo de empoderamiento familiar a través del acompañamiento y la orientación educativa durante la escolarización de nuestros chicos y chicas con síndrome de Williams.

Recalcar finalmente mi disponibilidad a seguir construyendo y reforzando esa red de apoyo, teniendo siempre en mente nuestro lema: “Existimos para ayudar”.

Un abrazo caluroso,

Patricia García Collada
Psicóloga de la ASWE

RECUERDO A EMILIO

En Abril del 2019 falleció Emilio Pascual García Hernández, socio y miembro de la Junta Directiva de la ASWE, como tesorero.

Desde aquí queremos enviar nuestras condolencias y todo nuestro cariño a su familia.

Siempre permanecerá en nuestro recuerdo y estaremos agradecidos por su dedicación a la Asociación.

¡Hasta siempre Emilio!

Descanse en Paz

Un año más, queremos agradecer a todos esos deportistas, que con su esfuerzo, colaboran con nosotros haciéndonos visibles.

Muchísimas gracias a Juan Martín Ortega, que participó en el Maratón de Madrid y en el Ironman dándonos así a conocer; a Juan Murcia y Paula Martínez que participaron en la Carrera en el Valle del Río Tus, en Yeste (Albacete); a Manuel Pitel y Alfonso Rodríguez que participaron en el Maratón de Atenas y al CEIP Virgen del Rosario, por su carrera solidaria y su difusión a favor de ASWE, tan importante para nosotros.

Gracias a todos por vuestro sacrificio, solidaridad y entrega, ya que con vuestros gestos hacéis una labor muy importante para nosotros.

Nuestro @juanjuan_18 participa hoy en el ***#ironman*** *¡Crack y mucha suerte campeón!*
#aswe #sindromedewilliams #deportistassolidarios
22/09/2019

DONACIÓN TRESSIS

El 5 de febrero recibimos una importante donación de la empresa Tressis.

Agradecemos un año más a su Consejero Delegado José Miguel Maté y a Merche trabajadora de la empresa y socia de la ASW el apoyo incondicional que año tras año nos muestran con su solidaridad.

¡MUCHAS GRACIAS!

COLABORACIÓN CON LA FACULTAD DE LOGOPEDIA DE LA UNIVERSIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA (CAMPUS DE TALAVERA DE LA REINA)

Uno de los objetivos fundamentales de nuestra Asociación es llevar a cabo una labor de difusión y sensibilización sobre el síndrome de Williams en nuestra sociedad.

Con este deseo surgió la fantástica oportunidad de colaborar con la Faculta de Logopedia en el Campus de Talavera de La Reina, para desarrollar una formación a cargo de Teresa Martínez-Peñalver, vicepresidenta de la ASWE.

La actividad formativa se continuó con la celebración de un mercadillo solidario y posteriormente el acto de entrega de la recaudación lograda.

Agradecemos la oportunidad de hacernos visibles en un espacio universitario para propiciar una mirada respetuosa y enriquecedora hacia las capacidades diferentes.

El 24 de marzo de 2019 tuvo lugar la IV Ruta Motera Solidaria Huércal de Almería, organizada por el C.D. Sector Trail Almería y Casi Amigos MG – Alianza Sur, en colaboración con Diputación de Almería y el Ayuntamiento de Huércal de Almería. Contó asimismo con el apoyo Institucional de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

IV RUTA MOTERA SOLIDARIA HUÉRCAL DE ALMERÍA

Se trata de una actividad benéfica, sin ánimo de lucro, cuya finalidad es recaudar fondos económicos en este caso dirigidos a la Asociación Duchenne Parent Project España (DPPE), la Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) y Asociación Española Síndrome de Rett (AESR).

La jornada comenzó a las 9 am en la explanada del Teatro Multiusos de Huércal de Almería, desde donde partió una ruta motera que discurrió por Benahadux, Rioja, Tabernas, Senés y Benizalón.

En la explanada del Teatro Multiusos, tuvo lugar un concierto de rock del grupo almeriense “Ruta 69”, castillos hinchables, stands solidarios y un sorteo en que numerosas empresas colaboraron con diversos productos y servicios.

Agradecemos un año más a estos moteros solidarios y a nuestras familias socias que apoyando esta iniciativa ayudan a dar visibilidad a los objetivos de nuestra Asociación y en la recaudación económica que permita el sostenimiento de nuestros programas.

6ª EDICIÓN TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA

El programa "Territorios Solidarios" de BBVA continúa un año más, con el deseo de reconocer la labor social de entidades de toda España, apoyando proyectos solidarios que han sido elegidos por sus empleados y que cuentan con padrinos y madrinas que les ayudan a alcanzar los votos suficientes para estar premiados.

De las 577 entidades que se han propuesto este año por los empleados, han resultado ganadoras 191, entre ellas la Asociación Síndrome Williams de España por su proyecto del Campamento Nacional que se incluye dentro del Programa de Respiro Familiar y que tiene por objetivo potenciar un ocio y tiempo libre inclusivo.

Felicitamos a esta entidad financiera por continuar con esta bonita iniciativa que supone además de una dotación económica, dar visibilidad a la labor realizada por distintas entidades del territorio nacional en el ámbito de la discapacidad, la infancia y juventud, así como en situación de enfermedad y sus familiares.

También nos gustaría agradecer el apoyo prestado por nuestros padrinos: María Loeches y Antonio Prada, así como todos los empleados que con su voto han contribuido a dar continuidad a la labor de nuestra Asociación.

Marta Cantero

PROYECTO @IRONARTARENAL

FP EL ARENAL DE DOS HERMANAS

2019 fue un año determinante para nuestro proyecto @ironartarenal. Desde el centro educativo IES EL ARENAL, decidimos impulsar lo que, para nosotros, significa EDUCACIÓN-FORMACIÓN con mayúsculas. Nuestro lema **"MAS", que significa Museo, Aprendizaje y Solidaridad** concluyó en una serie de objetivos encaminados a la formación integral de nuestro alumnado de Formación Profesional Básica que posteriormente se ha ido derramando en el resto de ciclos formativos que se imparten en nuestro instituto, hasta, incluso, hacer que este sistema de aprendizaje forme parte integral de la filosofía del centro.

Considero que hemos ido demostrando que es posible fomentar el espíritu emprendedor, el deseo de inserción laboral, el aprendizaje técnico o las habilidades socio-económicas a la vez se estimulan y promueven habilidades humanísticas.

A día de hoy, es necesario ser una buena persona para ser un buen profesional.

Conscientes de que existen herramientas pedagógicas, como la música, el fomento de la creatividad, el trabajo en equipo de forma cooperativa o la solidaridad, decidimos aunar todo ese conglomerado de materias en un proyecto tan ilusionante como ambicioso.

Sin duda, para poder llegar a donde llegamos en este 2019, era necesario un **equipo directivo** dispuesto a participar y fomentar un proyecto tan innovador en nuestro ámbito profesional encabezado por nuestra directora **Cristina Caballero,** era asimismo necesario que el equipo que conformara este proyecto estuviera formado por **personas que creen en la educación** como motor de sociedades y personas, era necesario también, una cabeza visible (En nuestro caso, el compañero **Manuel Flores**) que coordinara todo el proyecto, una organización, una estructura, una división de funciones. Igualmente, contar con las **familias** de nuestro alumnado era fundamental, como también lo era el **apoyo institucional.**

Todas esas circunstancias se dieron y, sobre todo, las ganas de trabajar en algo tan ilusionante. Obviamente, la observación de los resultados obtenidos en

grandes profes.org
grandes iniciativas
SAMSUNG

CREA +2019
Cruz Roja

nuestro alumnado mediante la evaluación constante, así como el reconocimiento social no hacían sino darnos más y mejor impulso a nuestro proyecto.

Como decía al principio, 2019 ha sido un año de reconocimientos a todo este trabajo, a toda esta ilusión y a todos esos resultados.

En febrero celebramos nuestra **primera exposición benéfica** en un local llamado "Enclave", aquí en Sevilla. Asistieron varias familias Williams así como todo el equipo educativo perteneciente a @ironartarenal y estuvo aderezado con música rock en directo. Conseguimos vender productos fabricados por nuestro alumnado además de camisetas y disfrutamos de una jornada muy amena en la que nuestros chicos disfrutaron de lo lindo. Tuvimos la oportunidad de departir de forma distendida y el equipo de @ironartarenal pudo conocer a varios chicos "Williams" y sus familias.

Tuvimos, también, la suerte de ser galardonados con el premio de **"ATRESMEDIA" "GRANDES PROFES, GRANDES INICIATIVAS",** concretamente con el premio especial de la fundación ORANGE a la **"EQUIDAD EDUCATIVA"** así que nos desplazamos a Madrid para asistir a la gala de entrega de premios. Nos sentimos muy honrados y orgullosos ya que la notoriedad hace que nuestro alumnado y nosotros mismos, sigamos trabajando con más ahínco, si cabe. Todo reconocimiento es necesario para que no existan dudas en ningún momento.

Asimismo, tuvimos la suerte de poder exponer una de las obras en una de las más reconocidas pinacotecas, como es el **Museo de Bellas Artes de Sevilla.**

Ya en junio, en la habitual fiesta de fin de curso, se hizo **entrega del cheque-donativo a la ASWE** como fruto de lo recaudado durante el curso gracias al trabajo de nuestro alumnado y a la colaboración de entidades y empresas. De forma muy humilde, pero a la vez orgullosos de la participación de toda la comunidad educativa, empezando por nuestro alumnado que, evidentemente, se ha enriquecido, entre otras cosas,

de los beneficios a nivel personal que supone el hecho de participar en proyectos solidarios. Este curso, las asociaciones beneficiadas fueron “Corazón y Vida” y nuevamente, la ASWE.

Por si fuera poco, en septiembre recibimos la noticia de que nuestro proyecto fue galardonado con el premio **“CREA +”** al **“Proyecto social más innovador”** Organizado por **Cruz Roja.**

La gala de entrega de premios se celebró aquí en Sevilla y contó con la presencia del presidente de la Junta de Andalucía, entre otras autoridades. Compartir premio con la Fundación Vicente Ferrer, entre otros galardonados, es algo que nos llena de orgullo. Resultó un acto precioso.

Una de nuestras alumnas leyó un discurso muy emotivo que fue ampliamente aplaudido por los asistentes.

David, encantado y orgulloso por ser partícipe de algo tan bonito.

Todo el aprendizaje técnico de nuestro alumnado está fundamentado en el fomento de valores que consideramos fundamentales para, dadas sus especiales características, conseguir una formación integral, no solo basada en la adquisición de conocimientos y destrezas, sino igualmente, promotora del crecimiento personal, tanto individual como colectivo. Se busca la inserción social, la positividad y la contemplación de normas básicas de convivencia y cooperación pero todo ello de forma ilusionante, buscando la recompensa emocional. Para ello usamos herramientas como la música, la paciencia, la calma, la tenacidad y el esfuerzo individual y colectivo.

Estos valores son: Descubrimiento, iniciativa, responsabilidad, colaboración, trabajo, compañerismo, satisfacción, creatividad, equipo, inclusión, aprendizaje, respeto, diversión, humildad y cooperación.

Cuando el alumnado es escuchado y se siente protagonista, los resultados positivos son inmediatos y, sobre todo, sorprendentes.

Todo nuestro proyecto, desde su comienzo, ha tenido a la ASWE como destino de sus frutos a la vez que ha servido como forma de dar a conocer las características de las EERR así como, concretamente, el Síndrome de Williams.

Diego Bueno
Padre de David

ACTO DE LA FUNDACIÓN MAPFRE, VIPS Y AYUNTAMIENTO DE GUADALAJARA.

RECONOCIMIENTO A LA ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA POR EL PROGRAMA SOCIAL DE EMPLEO

Guadalajara, 12 de marzo de 2019. La Fundación Mapfre, y con la presencia de la Infanta Doña Elena como directora de Proyectos de la Fundación, hizo entrega de los reconocimientos del programa social de empleo, que promueve dicha entidad.

En el acto, celebrado en el Ayuntamiento de Guadalajara, se reconoció con mención especial a la Asociación Síndrome Williams de España por su compromiso y colaboración con la Fundación Mapfre dentro de su programa “Juntos Somos Capaces”.

El reconocimiento fue recogido por Esther Ramos, trabajadora social y coordinadora del programa de empleo de la Asociación y en su discurso de agradecimiento comentó: “Somos una Asociación de carácter nacional, con pocos recursos, y desde la única sede en Madrid se coordinan proyectos tan bonitos como el programa de empleo y Vida Adulta, que lleva en funcionamiento desde el año 2011. Hemos conseguido que 12 personas participen en algún proceso de inclusión laboral, bien a través de prácticas, bien a través de empleo con apoyo y 9 de ellas continúen trabajando hoy con un contrato laboral indefinido”.

Fundación MAPFRE

VIPS

AYUNTAMIENTO DE GUADALAJARA

Entre esos 9 casos de éxito está Carmen, que se incorporó al equipo del restaurante Vips de Guadalajara hace más de tres años y que también fueron reconocidos en el acto.

"Me gustaría darle las gracias a mi asociación, la asociación Síndrome Williams y a Vips, a mi familia y a mi educadora Carla, por todo el apoyo", comentaba Carmen, a la vez que Juan Luis Calvo, gerente de Vips Guadalajara resaltaba "Carmen nos enseña cada día muchas cosas. Nos enseña el valor del esfuerzo, de la superación, pero también de la motivación y de la ilusión por aprender cada día cosas nuevas".

Finalmente, Esther Ramos daba las gracias a las empresas colaboradoras y a Fundación Mapfre "por facilitar y hacer realidad el derecho a trabajar que tenemos todas las personas, por darnos visibilidad y por creer que más allá de cualquier condición genética o diagnóstico, está la PERSONA con sus CAPACIDADES".

MUSICAL INFANTIL:

"CÁNTAME UN CUENTO". TEATRO LA JARAMILLA

¡Qué fácil es todo cuando encuentras voluntad en las personas!

El 6 de abril del 2019 tuvo lugar una función muy especial. De la mano del Grupo Teatral Arcones y con la colaboración de la Concejalía de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Coslada, pudimos disfrutar en familia del musical infantil "Cántame un Cuento".

Fue una tarde llena de canciones, cuentos, risas y baile. Un espectáculo en el que nos sumergimos en el mundo mágico de los duendes, que ocultos en el gran libro de los cuentos nos recordaron los motivos que hacen verdaderamente felices a los niños.

Lo pasamos realmente bien, y es que no podía ser de otra manera, porque la ilusión y el esfuerzo estuvieron presentes durante toda la jornada. Los niños fueron protagonistas absolutos durante el espectáculo, pero no podemos olvidar a uno de los grandes pilares con los que cuenta la Asociación, los voluntarios, que siempre se ponen a disposición cuando se les necesita, gracias por hacer posible cada evento, sin vosotros sería muy difícil.

También queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al Ayuntamiento de Coslada por la cesión del teatro La Jaramilla para la realización del espectáculo, y al Grupo Teatral Arcones, con Lorenzo a la cabeza de esta gran familia teatral, por toda la dedicación prestada.

Rebeca Antón
(tía de Adrian)

TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO ASWE

El 15 de Junio, se celebró la segunda edición del Torneo de Pádel Solidario Síndrome de Williams, en el Urban Pádel de la Moraleja.

Fue un día estupendo en el que tanto organizadores, como participantes pusieron de su parte para colaborar con la Asociación.

Gracias a todos los participantes por su deportividad, a los voluntarios de la ASWE por estar siempre al pié del cañón, a los patrocinadores por su colaboración imprescindible y por supuesto a Laura González, por ser el alma del evento, organizando todo con tanto cariño y dedicación.

Ojalá pronto, podamos volver a celebrar eventos como este que tanto nos hacen disfrutar.

Gracias a todos por participar!!!!!

RECETA PARA UN DOMINGO CON ESTÍMULOS

Escribo estas líneas en tiempos de confinamiento, en el que casi todos habremos practicado nuevas recetas y habremos sacado el mejor partido a cada ingrediente. Aprovecho estas líneas para aportar mi receta particular para hacer de un domingo, el día perfecto para degustarla.

• Empezamos con la ilusión de un domingo por la mañana en el que sabes que vas a compartir miradas, palabras, sonrisas en la mejor compañía.

• Vamos precalentando el domingo, adentrándonos en los alrededores del Auditorio Tomás y Valiente de Fuenlabrada, con la expectación ante nuestro primer concierto de la escuela de música Estímulos.

• Aderezan nuestra llegada las sonrisas y abrazos de conocidos y amigos. Allí están ingredientes que son garantía de éxito y que no pueden faltar en este tipo de recetas como David, Valentina, Rubén, Andrés, sus familias y más amigos que siempre suman y enriquecen.

• Antes de entrar vemos bastantes comensales interesados por la Asociación, adquiriendo recuerdos, detalles y conociendo un poco más lo que en ella se cuece.

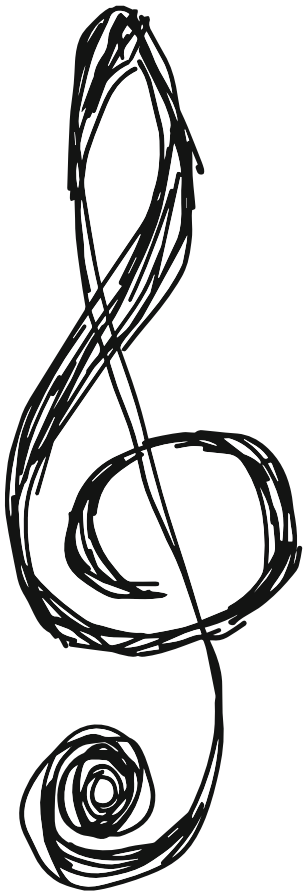
• Tomamos asiento frente al plato principal y en escena la presidenta de la ASWE toma la palabra para agradecer un año más lo que la escuela de música Estímulos hace por todos y en especial su directora Alicia Labrada y sus maravillosos alumnos y familias, que convierten a esta receta en “Alta Cocina”.

• Durante el tiempo que dura el concierto, disfrutamos de cada nota, de la profesionalidad y el cariño con el que cada artista colabora en generar melodías muy apetecibles.

• Casi al terminar la receta, empieza a sonar una versión que la escuela ha preparado del éxito de Led Zeppelin, Starway to heaven, que pone la guinda a esta receta.

Al terminar, recomendamos siempre charla de sobremesa, que pone el punto y seguido a una receta estupenda y que convierte a un domingo cualquiera en un domingo con ESTÍMULOS.

Javier Fernández



COLABORACIÓN DE LA ACADEMIA DE DANZA Y ARTES ESCÉNICAS SALLY O´NEILL
(Villanueva de la Cañada)

Durante la semana del 24 al 29 de Junio de 2019 tuvieron lugar diversas representaciones en la Academia Sally O´Neill en beneficio de la ASWE.

Agradecemos este importante gesto solidario, que supone la oportunidad para dar visibilidad a los grandes objetivos y retos de nuestra Asociación, en un espacio de formación y desarrollo de artes escénicas, que con gran ilusión y compromiso lograron una recaudación de 1000 € para el sostenimiento de las actividades y proyectos que desarrolla la ASWE.

MERCADILLO SOLIDARIO OBÓN

Muchos de vosotros os preguntaréis ¿Qué son las pesetas?, ya que hay generaciones enteras que no han convivido ni manejado la que fue la moneda en curso en España hasta el año 2002. Mi hijo Diego, por ejemplo, ya nació con los euros y nunca había visto juntas 45.000 pesetas.

Pues bien, durante el mes de agosto, como ya está empezando a ser una buena costumbre, instalamos en Obón (Teruel) un stand para colaborar con la venta de libros de LA LIBRERíA DE LA CUEVA DEL RATÓN, en favor de la ASWE.

La respuesta como siempre fue magnífica, y fueron muchos los que se acercaron hasta nosotros para colaborar con nuestra causa.

Las personas que aman la lectura, normalmente toman contacto con el libro antes de comprarlo, lo ojean, leen la primera página, incluso se impregnan de su olor, un olor que evoca otras vivencias, otros lugares.

Yo los observo, y veo cómo van haciendo un montoncito con aquellos libros que de algún modo han llamado su atención. A veces les cuesta elegir, otras ven el libro y abren los ojos con admiración o con alegría, ya que en ocasiones llevaban tiempo buscándolo. Creo que hay veces que es el libro el que busca y casi siempre encuentra a ese lector al que le quiere contar su historia.

Y esta es la historia de un libro que quiso contar.

Ella buscaba y rebuscaba entre los libros, esperando que algo le llamase la atención, un título, una portada… buscaba porque sabía muy bien lo que quería. En un momento dado, de entre toda una montaña de libros y cuentos hubo uno que le atrajo especialmente. Lo cogió, lo miró, tocó sus tapas, ojeó su lomo de hojas envejecidas y lo abrió, sin saber que ese libro le había elegido.

Yo la miré y vi como sus ojos se abrieron como platos y como cerró el libro de sopetón. –¿Sabes lo que tienes aquí? –Me preguntó–. Yo al ver su reacción, dije –¡Dinero!

Efectivamente, dentro de aquel viejo tomo de una colección de novelas, reposaban desde hace no sabemos cuánto tiempo,

7 billetes de 5.000 pesetas. Es decir, 45.000 pesetas.

¡Madre mía! ¡Eso son 270 euros!

Aquella tarde, aquella persona con buen corazón y buenos sentimientos, compartió con todos nosotros su hallazgo. Alguien que podía haberse llevado ese pequeño "TESORO ESCONDIDO", simplemente comprando un libro por 2€, decidió que si esas 45.000 pesetas habían llegado hasta la ASWE eran para quedarse.

Gracias. GRACIAS. ¡GRACIAAAAAAAAS!

Yo llevé ese dinero al Banco de España, donde todavía cambian pesetas por euros ¡por poco tiempo!

270 euros y pico que saben a generosidad y a nobleza.

Eso, unido a la venta de libros y algo de Merchandising de la ASWE nos llevó a alcanzar una cifra superior a los 1.300 €.

¡Os animo a todos a vivir esta fantástica experiencia! ¿Os imagináis lo que podríamos conseguir?

María José Pellicero

« Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo »

¡¡¡¡Gracias Plasencia!!!!

Plasencia, como ciudad, ostenta varios títulos, pero Alfonso VIII le concedió el título de “muy noble”, y esa nobleza se extiende también a los placentinos.

Queremos agradecer a Plasencia su entrega y colaboración desinteresada, simplemente por amistad y solidaridad.

El 6 de julio, el Rolling Custom club, nos invitó a participar en su concentración motera anual, con nuestro puesto de merchandising, para hacernos visibles.

En el mes de octubre, dentro de las actividades que llevan a cabo en la “Semana Contra el Bullying”, organizaron a beneficio de la ASWE, “El bocadillo solidario” en el Instituto Pérez Comendador, dándonos visibilidad dentro de la comunidad educativa, así como en diferentes medios de comunicación, y donándonos íntegramente todo lo recaudado.

Gracias de corazón a todos los miembros del club, y en especial a Javi y a Lydia (profesora también del instituto) por vuestro esfuerzo y por apostar por nosotros.

Y por supuesto, porque todos los eventos suponen un gran esfuerzo, mil gracias a Marga, a María y a Lorenzo por ayudarnos con toda la logística y colaborar con nosotros en el puesto de merchandising, y a sus familias por traer a nosotros, a sus amigos y conocidos, hacernos siempre visibles en cualquier momento y ocasión y, en definitiva, por estar SIEMPRE.

A Gloria y Ana, de Plasencia Sabores, que el día de la concentración motera, tuvieron en su tienda de la Plaza Mayor un puesto con nuestro merchandising todo el día, y nos dieron visibilidad en sus redes….

A Paz, que se iba de cooperante a Perú, y se llevó unas camisetas para su “aventura”, y en Navidad se acordó de nosotros, y regaló nuestras chapas a sus alumnos…

A Lorenzo, por correr siempre la media maratón por nosotros, y hacernos visibles…

A los pequeños del Club de Pádel Liceo Sport Center, que animados por Gloria y Andrés nos dan visibilidad…

A Bruno, Valeria, Alfonso y Celia, que cuando nos ven hacer fotos, ponen la W con sus manitas sin decírselo siquiera…

Y a Desi, lectora de la Cueva del Ratón, que ha hecho una recogida de libros en el Colegio San José, y que nuestra Marga ya tiene preparados para entregarnos.

GRACIAS A TODOS,
GRACIAS POR TODO,
GRACIAS POR TANTO PLASENCIA.

Vicky y Bea

BRAZADAS SOLIDARIAS POR EL SÍNDROME DE WILLIAMS

Este año no iba a ser menos, y aunque no haya podido nadar todo lo que me hubiera gustado, la bandera de la W ha estado en todo momento dando visibilidad. Siempre va conmigo haya donde vaya.

Aunque este año ha estado en un sitio muy especial, sobre todo, para los que nadamos en agua abiertas, y es que, he podido cumplir uno de mis sueños, ¡FUGARME de ALCATRAZ nadando!.

Eso fue el 21 de agosto, cuando ya que estábamos en San Francisco, decidimos hacer ese nado. Contratamos una embarcación con Pacific Open Water Swim y a las 7:00 ya estábamos en el embarcadero, debajo del Golden Gate. ¡Qué pasada!

Desde el primer minuto, estaba emocionadísima, ¡no me lo podía creer! ¡Lo iba a hacer! ¡Estaba en la misma isla de Alcatraz!. ¡Uno de mis sueños iba a hacerse realidad!

Fue increible, ir braceando y ver cómo me iba, nos íbamos, mi marido Edu y mi compañero Joserra, alejando de Alcatraz. Respirando por la derecha, veíamos el Golden Gate y por la izquierda, el skyline de San Francisco, ¡Qué pasada!

Al cabo de 40' llegamos a la orilla, abrazos y besos de lo que habíamos conseguido, y todo por ELLOS!!! POR TODOS LOS AFECTADOS POR EL SINDROME DE WILLIAMS, LA W ESTUVO PRESENTE DURANTE TODA LA FUGA.

También presente en mis tres travesías de mi reto anual "particular", la Batalla de Rande, (que este año tuve que ir de nuevo como voluntaria en una embarcación durante toda la travesía, por ese accidente que 15 días antes me ocurrió, pero allí estuvo la W, desde todos los puntos se veía), en el Desafío de las Islas Cíes y en la segunda prueba de la Triple Corona de las Illas Atlánticas.

Desde aquí, quiero agradecer a mi "grupete" UR IREKIAK GALEA, porque sin su compañía y su solidaridad, estas cosas no serían posibles. Este año hemos hecho unas viseras y sus beneficios de venta han ido para la ASWE.

Agurtzane
(mamá de Igor)

CARRERA SOLIDARIA MADRID-SEGOVIA

Llevamos ya 5 años colaborando en la organización de la carrera 100K Madrid-Segovia como voluntarios, por lo que la ASWE es una de las asociaciones beneficiarias de las donaciones.

Es una carrera de 102 Km, que trascurre por el camino de Santiago en Madrid y atraviesa el Parque Nacional de Guadarrama, subiendo puertos de montaña lo que hace que sea una carrera de gran exigencia física, muy dura.

Este año nos hemos centrado en el punto de avituallamiento de Colmenar Viejo (km 25 de la carrera) que es uno de los puntos principales. Después de tantos años participando, somos los encargados de este punto, colaborando con la propia organización de la carrera, siendo y sintiéndonos parte de ella.

Según el punto de avituallamiento que se cubra, se ofrecen distintos servicios o suministros a los corredores, en Colmenar Viejo preparamos comida y bebidas para cuando llegan los corredores, se les sella la credencial del camino de Santiago, se reparten sus mochilas si las necesitan y se les asiste en cualquier incidencia tanto médica como de logística que pueda surgir, ya que en este punto suele estacionar una de las ambulancias contratadas por la organización.

La experiencia de los voluntarios es muy intensa. La carrera arranca a las 5 de la mañana desde Plaza de Castilla, y cuando lleguen los corredores a Colmenar Viejo tenemos que tener ¡todo a punto! Así que toca madrugar y estar allí un par de horas antes, para abrir las instalaciones y tener todo preparado.

A las 6 en punto abrimos el colegio que sirve de lugar de encuentro en el que habilitamos distintas zonas, la zona de suministros donde les servimos bebidas y comida, una zona de sellado del recorrido, zonas de descanso, servicios y la zona de intercambio, aquí es donde organizamos las cientos de mochilas que los corredores nos han confiado en la salida de la carrera. Debemos mantener todo muy bien organizado ya que los corredores llegan exhaustos.

Y a las 7 am ya está ¡todo preparado! Llegan los primeros corredores, estos apenas paran, son los que conseguirán los mejores tiempos de la carrera y están compitiendo. Al cabo de un rato, cuando todavía no ha amanecido, empiezan a llegar ¡¡el resto de corredores!! esto es todo un reto, pero tras varios años colaborando, hemos conseguido que vaya todo fluido y guiado, ¡qué bonito formar parte de una organización así!

Los corredores llegan sin aliento, se van dejando guiar por los voluntarios y casi todos ellos nos agradecen con una gran sonrisa cada detalle que tenemos preparado, es un agradecimiento tan sincero, tan reconfortante y tan intenso, que compensa con creces el madrugón y el cansancio. Se crea un ambiente muy acogedor y con una gran complicidad con los participantes.

Cuando todo ha terminado, toca recoger, nos envuelve a todos los voluntarios una sensación de bienestar y felicidad increíbles, tanto es así, que todo el que se ha apuntado alguna vez como voluntario ha repetido en años siguientes, es una experiencia muy gratificante que merece la pena vivir.

Este año además, pusimos el cartel de la Asociación para dar mayor visibilidad, lo que dió pie a informar a algunos de los corredores, que a pesar del cansancio, nos preguntaban mientras se recuperaban. Así que el esfuerzo sirve para colaborar a la difusión del Síndrome Williams y merece la pena. Como madre de la ASWE, que un corredor que está haciendo un esfuerzo, muestre interés por la asociación a la que estás representando, te produce un sentimiento conmovedor.

La organización de la carrera, todos los años nos llama y nos ofrece la posibilidad de aportar más voluntarios para cubrir más puntos de avituallamiento, así podríamos dar más visibilidad a la ASWE y aumentar las donaciones que nos dan por esta colaboración. ¡Por lo que os animo a participar en la próxima edición!

Maite Alemany
(mamá de Nacho)

50 CELEBRACIÓN ANIVERSARIO DE CINFA

Madrid, 22 de octubre 2019 - Espacio 33. Ifema

Entre todos los eventos programados para la celebración del 50 aniversario de Cinfa, la gala para celebrar los premios de la iniciativa “Contigo 50 y más” aglutinó a todas las asociaciones de pacientes que consiguieron reunir los votos suficientes para sacar adelante sus actividades y proyectos, entre ellos la Asociación Síndrome Williams de España.

Tuvimos la gran suerte de compartir el momento con otra asociación premiada con la que nos sentimos especialmente hermanada, la Asociación Síndrome Williams de Cantabria.

El acto contó con la presencia de artistas como Rozalen, David Otero y Diego Cantero (Funambulista) que amenizaron la gala.

La Fundación Diversión Solidaria nos trajo un gran trabajo realizado por 16 personas con lesión medular adquirida, la canción “la vida gira (y no va a parar)”.

Queremos hacer un agradecimiento muy especial a todas las personas que nos ayudaron con sus votos, movilizando a todo su entorno y persiguiendo cada voto. En especial al gran empujón de motivación que recibimos desde Soria de la mano de nuestra socia Marina y presidenta de la Asociación Síndrome Williams de Soria.

CALENDARIO SOLIDARIO 2020 KMZ 2020

La Asociación Motera Kilómetro Zero Madrid (KMZ), ha elegido este año a la Asociación Síndrome Williams de España como destinataria de los beneficios de un Calendario Solidario.

Queremos agradecer el gesto de esta Asociación que ha supuesto un impulso al sostenimiento de nuestros programas y actividades así como a dar visibilidad y difusión sobre el Síndrome de Williams.

UN DÍA INOLVIDABLE
I MARCHA SOLIDARIA EN PUERTO DE SANTA MARÍA

Tras muchas semanas de horas de trabajo, reuniones correos y llamadas, finalmente llegó el día.

Logré realizar uno de los eventos más importantes a nivel personal.

Siempre de la mano de Juan Antonio mi marido, familia amigos y patrocinadores.

Más de 100 personas pudieron disfrutar de este emotivo y divertido evento, donde no faltó animación, baile y risas.

Logramos crear una increíble atmósfera de sensibilización y armonía, por un objetivo: "el programa de fisioterapia" que presente a la ASWE.

Agradecer a todos los voluntarios, al concejal encargado del parque de los Toruños por su disponibilidad desde el minuto uno, al igual que protección civil y Ayuntamiento del Puerto Santa María y como no, a nuestras profesionales de la Asociación: Susana por su eficacia y paciencia, y Esther por el desarrollo del proyecto.

Este gran evento me ha dado fuerzas para encarar otros próximos que irán destinados al mismo objetivo.

Es sobrecogedor cuando ves lo que nuestros hij@s pueden llegar a transmitir.

Cada día somos más y lo que comenzó siendo una pequeña aventura se ha convertido en un gran sueño.

Inma Sampalo

ACTO OFICIAL ORGANIZADO POR FEDER

El 5 de marzo tuvo lugar el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema “Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”. Organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El acto fue presidido por SM la Reina Doña Letizia. En su discurso reivindicó como en años anteriores, la importancia de la investigación de las enfermedades poco frecuentes. Asímismo solicitó el compromiso “de todos”, administraciones, empresas, instituciones, medios de comunicación, para no olvidarse “nunca” de lo que significa tener una enfermedad de baja prevalencia, de difícil diagnóstico, una patología que, tal y como ha recordado, “no permite” ser independiente y limita la vida diaria.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

CAMPAÑA “YO SOLO VEO PERSONAS, FUERA ETIQUETAS”

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, desde la Asociación Síndrome Williams de España se lanzó la campaña en 2019 en redes sociales titulada: **#yosoloveopersonas #fuera etiquetas**.

Porque nos sentimos orgullosos de nuestros hij@s que superan cada día los obstáculos que surgen en su camino con trabajo y constancia. Ell@s nos hacen sentirnos orgullosos de todo lo que son capaces de lograr y nos recuerdan que debemos eliminar las etiquetas que les limitan como personas desde la concepción de una sociedad diversa e inclusiva.

Acto en el Parlamento de Andalucía

El parlamento de Andalucía acogió el acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER el pasado 18 de marzo de 2019.

La presidenta de la cámara (Marta Bosquet) hizo un llamamiento a los responsables públicos a dedicar más recursos y esfuerzos a la investigación de las enfermedades raras con el objetivo de lograr diagnósticos más rápidos y certeros.

Allí estuvo presente Carmen Moreno, miembro de la Junta directiva de la ASWE.

Colores:

Bienvenidos a Holanda.
Aquí encontraréis que todo es de colores
los tulipanes, el queso, la alegría,
los dramas,
las personas mágicas,
su esencia también de colores,
dejando rastro de purpurina,
camino que brilla, que nos guía.
Juntos
juntos podemos,
palabras que colorean tu día.
De colores la distancia que nos separa,
de conseguir cada reto
colores por descubrir
colores de esperanza
perseverancia.
Colores de empatía,
colores de tu alegría
de la mía
de la nuestra
Capaces,
capaces de colorear tu vida.
Unas veces de negro,
otras de rosita.
Pero pase lo que pase
llueva lo que llueva
COLOREA TU VIDA.

tulipánsiete.

GreetingsIsland.com

"Me di cuenta de que Holanda es muy bonito"

- Inma Sampalo es la madre de Melanie. Su hija padece Síndrome de Williams, una enfermedad que afecta a 1 de cada 7.500 niños

Melanie pasea de la mano con su madre, Inma Sampalo. / MIGUEL ÁNGEL GONZÁLEZ

Tuve la necesidad de comunicarme, que todos conocieran mi historia y el Síndrome de Williams.

Aquella que solo conocían los más allegados.

El exponerte a cualquier medio, quizás puede asustar un poco. No cuando estàs segura de ti misma, de tu verdad y la de muchas familias.

El periodista Manuel. J. Mesa supo reflejar lo que días antes quise transmitirle personalmente.

Al cual quiero agradecer y no menos importante como fotògrafo a Miguel Angel González, que supo plasmar aquel dicho. "Una imagen vale más que mil palabras".

Siempre estaré agradecida al Diario de Jerez por darme la oportunidad y tratarnos con tanto respeto.

Inma Sampalo

Así comienza una entrevista maravillosa a Inma Sampalo donde abre su corazón a todos nosotros.

"Que la enfermedad que tienen nuestros hijos estén dentro de las catalogadas como raras no quiere decir ni que nuestros niños estén enfermos ni que sean raros, simplemente tienen una condición". La hija de Inma Sampalo ya tiene 18 años y le diagnosticaron Síndrome de Williams con 7. Ella, cómo 208 personas más, pertenece a la Asociación Síndrome de Williams España, compuesta por personas de diferentes edades (desde meses hasta los 54 años) que padecen su misma enfermedad. Una asociación, con sede en Madrid pero con personas de todo el país, cuyo papel se basa fundamentalmente en mejorar la vida de todas las personas que tienen este síndrome.

Artículo en el Diario de Jerez por Inma Sampalo "Me dí cuenta de que Holanda es muy bonito" (8/09/2019-Inma Sampalo).
https://www.diariodemallorca.es/mallorca/2019/04/14/capacitados-votar/1409212.html

Me enseñó a creer en los sueños…

Y llegó a mi vida un niño de ojos grandes y pelo negro…

Y zarandeó toda mi vida.

Y sacó de mí la fuerza que pensaba que no tenía… y quebrantó muchos pensamientos que creía verdaderos.

Y me hizo desaprender para volver a aprender…

Me enseñó a cuestionar realidades impuestas…

Me enseñó a creer en los sueños, a perseguirlos y disfrutar de ellos.

Aprendí a quererme, a creer en mí… a realizarme como persona, como madre, amiga, compañera…

Y me enseñó el camino de la escucha, de la lucha, de la justicia y de los derechos…

Me llevó hacia personas maravillosas…

Todo esto me ha hecho vivir Raúl… esto y mucho más.

No hay ni un sólo día que no me haga feliz, ni uno…

Creo que es la persona que más me demuestra su amor incondicional. Lo demuestra y me lo dice…

Tener a Raúl ha sido esa luz que cada día necesitaríamos tener para vivir…

Gracias a él cada día crecemos y le hemos podido transmitir a Lucía, su hermana, esa mirada… esa que destruye prejuicios y mira de frente, sin miedos, con amor, respeto y dignidad a la diversidad de personas…

¡¡¡Dedicado a todos los hijos del mundo que cambian miradas!!!

Carmen Moreno

Tengo Síndrome de Williams, ¿me contratarías?

Una realidad desconocida para muchos

Me presento…

"Hola soy David y vivo en Almería. De pequeño me preguntaba: ¿Qué me pasa? ¿Por qué no soy como los demás? Un día, comiendo, mis padres me explicaron que tenía el **Síndrome de Williams**. De repente, me sentí aliviado. Ya no tenía que cargar con todo lo que no comprendía de mí, pensé: 'Por eso soy diferente'. Y me sentí feliz. Conocí a personas con mi mismo síndrome, era increíble. Mi autoestima y la relación con mis compañeros mejoró. Me saqué la E.S.O sin repetir. En el año 2015 la **ASWE** (Asociación Síndrome Williams España) me ayudó a encontrar trabajo. Conseguí unas prácticas en Kiabi (Vícar) y después me contrataron. Ya llevo 4 años. Vivo en la capital y voy en autobús. También soy voluntario en una asociación, me gusta cuidar a las personas y me hace sentirme muy bien. Moverme me ha permitido conocer gente. Tengo amigos que no tienen ninguna discapacidad y amigos que sí, con todos soy uno más".

Afán de superación

Actualmente **David** está esperando las notas de unas **oposiciones de gestión y servicios comunes** a las que se ha presentado recientemente gracias a la ayuda de una preparadora de ASWE. Su responsable en Kiabi declara: *"Es un ejemplo de superación, trabajando y estudiando al mismo tiempo. Y un claro ejemplo de que cada uno de nosotros puede hacer lo que se proponga. A veces, lo único que hace falta es una oportunidad, y por ello, debemos seguir dándolas a través de la inclusión en el empleo".*

Cuando le preguntamos a David cuál era su consejo para las personas con Síndrome de Williams que quieran trabajar, nos contestó "*en el caso de que tengan una oportunidad, que den lo mejor de sí y que se esfuercen por mejorar y aprender".* A nosotros nos ha dolido ese: "en el caso", ¿y a ti?

Reflexionemos un poco tras leer esta historia…

¿Cuántos compañeros de trabajo tienes con discapacidad en tu empresa? O, ¿cuántas personas con algún tipo de discapacidad ves trabajando en los diferentes negocios? ¿Es responsabilidad de las instituciones públicas, de las empresas o de todos?

Mi hermano Iván

Levante EL MERCANTIL VALENCIANO — MARTES, 6 DE AGOSTO DE 2019 | 25
La Costera-La Canal-La Vall d'Albaida

Integración real que llega con el empleo

▶ Iván Chaquet, con discapacidad y usuario del Trèvol, consigue su primer contrato indefinido

LEVANTE-EMV LA LLOSA DE RANES

■ El Projecte Trèvol, la iniciativa de la Mancomunitat de Municipis de la Vall d'Albaida que ofrece apoyo a las personas con discapacidad para que puedan desarrollar sus vidas y que trabaja por la integración e inserción social y laboral, logra cada año que decenas de usuarios que asisten al centro consigan la tan deseada integración a través del empleo. El Trèvol, según datos aportados por la fundación en algunas jornadas, ha conseguido 442 contratos en la empresa ordinaria; 64 indefinidos; y 182 contratos en empleo protegido. Datos que se pierden en estudios, análisis, informes y ponencias, pero que detrás de ellos hay caras, vidas. Personas con diversidad funcional que viven esa integración a través de sus puestos de trabajo.

Uno de ellos es Iván Chaquet Pascual, usuario del Projecte Trèvol y que acaba de firmar un contrato indefinido con una empresa de la Vall d'Albaida. Iván, vecino de la Llosa de Ranes, en la Costera, y alumno del Trèvol, firmaba el pasado 23 de julio un contrato indefinido con Artesanía Cerdá, una empresa familiar radicada en l'Olleria, fabricante y distribuidor de productos licenciados como artículos de marroquinería y viaje/bolsos, zapatos,... Iván, que ya había trabajado con esta firma anteriormente, con un contrato temporal, consolida su empleo en la empresa con un contrato indefinido, «gracias a la empresa que ha confiado en el buen hacer de Iván y en el Projecte Trèvol», afirman desde el centro de la Mancomunitat de la Vall d'Albaida.

Iván trabajando en la empresa que le acaba de contratar. PROJECTE TRÈVOL

Firmando el contrato.

Iván Chaquet tiene el síndrome de Williams-Beuren —también llamado monosomía 7—, un trastorno genético poco común, causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7. Este síndrome fue descrito por primera vez en 1961 por el cardiólogo neozelandés John Williams y por el pediatra alemán Alois Beuren, de quienes toma el nombre.

Con los apoyos necesarios, Iván, que se ha formado en el Trèvol, puede hacer una vida normal. Además, tiene una gran capacidad para la música, pasión por la que forma parte de la Societat Musical de la Llosa de Ranes, así como de la academia Rytmus de Xàtiva. Otra de sus pasiones es el fútbol y es habitual verlo en el Setaiol apoyando al CD Llosa, el equipo de su pueblo, con el que viene de festejar el ascenso del primer equipo a Regional Preferente y del Juvenil a 1ª Regional.

Empleo con apoyo

Artesanía Cerdá ha contratado a Iván a través de la modalidad del Empleo con Apoyo que ofrece el Trèvol, y que busca apoyar a la persona con discapacidad para que se adapte a un puesto laboral concreto, mediante el apoyo de un equipo técnico, a través de un proceso de acompañamiento, para que desempeñe su función como un trabajador más, sin perjuicio para la empresa y el puesto. Desde el Trèvol recalcan que «para todas las personas, la firma de un contrato laboral es motivo de gran alegría en donde se reconocen las capacidades. En el trabajo es donde realmente se puede afirmar que una persona pasa a formar parte activa de la sociedad», afirman. Iván ya es uno más.

Un vecino de la Llosa con discapacidad consigue un contrato indefinido

Iván Chaquet se incorpora a la plantilla de una empresa de l'Olleria gracias a su buena labor y a la ayuda del Projecte Trèvol

:: REDACCIÓN

ALZIRA. Conseguir un trabajo estable es una gran alegría para cualquiera pero si lo hace una persona con discapacidad además es una muestra de superación y de reconocer sus capacidades.

Iván Chaquet, vecino de la Llosa de Ranes, que sufre el Síndrome de Williams, un trastorno poco común que provoca la pérdida de material genético en el cromosoma 7, ha firmado recientemente un contrato indefinido en la empresa Artesanía Cerdà de l'Olleria.

Iván es usuario del Projecte Trèvol, un proyecto que cuenta con un equipo profesional que actúa como intermediario entre la sociedad y las personas con discapacidad para conseguir que se formen y se integren en la sociedad.

Por este motivo es una gran satisfacción para esta organización que personas como Iván consigan trabajar y que día a día vayan superando las dificultades que se encuentran en su vida diaria.

Este joven ya trabajó durante un periodo en esta empresa familiar de la Vall d'Albaida que ha apostado por su buena labor para incorporarlo de forma indefinida a su plantilla.

Iván realiza una vida normal, con alguna ayuda, y además de centrarse en su trabajo, es un amante de la música. Percusionista de la banda de la Llosa de Ranes, este joven no se pone límites y quiere llegar «tan lejos como la música me lleve» según explica en su página web.

Iván en su puesto de trabajo. LP

Iván Chaquet es una muestra de que se pueden superar las adversidades con dedicación e ilusión. En el Projecte Trèvol son muchos los usuarios que consiguen sus objetivos con la ayuda de los profesionales y el reconocimiento de toda la sociedad. Desde que surgió este proyecto de la Manomunitat de la Vall d'Albaida, decenas de personas han sido contratadas por distintas empresas. Esto ha sido posible gracias al empleo con apoyo y a la confianza de los empresarios.

Nuestras tardes con Paula

Luz en la Finestra

Hace como un año que conocí a Paula. El Municipio de Rivas organizó unas jornadas y nuestra asociación Luz en la Finestra presentó una mesa informativa donde dar a conocer nuestros servicios de sesiones con niños con necesidades educativas especiales y orientación a sus familias. Somos dos educadores sociales con más de 25 años de experiencia profesional que creamos esta asociación desde nuestro acercamiento al mundo de la diversidad funcional y de la intervención educativa porque nuestra hija nació con trisomía 21, síndrome de Down. A día de hoy somos profesores de la UNED en un curso sobre trisomía 21, en su tercera edición. Además impartimos conferencias para sensibilizar sobre la normalización de la vida de los niños que están etiquetados en las escuelas y hemos realizado varias publicaciones.

Isabel, la madre de Paula, se nos acercó y preguntó por nuestro trabajo con niños y mientras Paula se puso a mirar y recrearse con los juguetes que habíamos llevado para los niños: puzles, cuentos, pinturas… y allí hizo un recorrido que me dejó con ganas de saber más de ella, de acercarme a su mundo y compartir. Ahora tengo la oportunidad de verla casi a diario porque hacemos sesiones con ella.

Paula es delgada, tiene unos ojos preciosos como el agua del mar o como los de ella porque son únicos. Sonríe y veo que cada día se construye más a sí misma. Tiene un gran potencial como niña que aún es y como futura mujer que será, creando su espacio y vida.

Sabemos que Paula tiene síndrome de Williams pero cada vez que abrimos la puerta cuando viene, vemos a Paula. Con eso es suficiente. Para nosotros el síndrome de Williams es una característica más de su personalidad como tener los ojos verdes o el pelo liso.

Entre las dos hemos ido desarrollando el gusto por escucharnos. Me cuenta cosas del cole y yo le cuento cosas de cuando iba yo, o de mis hijos, o de lo que me ha pasado en el día, y me gusta que cada vez nos escuchemos más. En nuestra conversación se descubre, aprende lo que realmente quiere decir, a darle temporalidad, a saber si es un deseo lo que ha formulado y cómo tiene que expresarlo para que la entiendan. Aprende a escribir, a leer, matemáticas, a concentrarse, a tener atención, a cualquier cosa que le permita desarrollar todo su potencial y su independencia. Hablamos del colegio y de todo lo que puede aprender allí y cómo colaborar. Aprende a seguir las normas de un juego. A convivir con normas y límites. Aprende a tener autonomía y a que se sienta orgullosa de tenerla. Aprende a conocerse, a ser ella misma. Aprende a saber que las cosas requieren esfuerzo.

Disfrutamos con ella y de su familia cuando la vienen a traer o recoger y cuando mantenemos reuniones con los padres o los abuelos, porque para que el trabajo sea completo trabajamos con Paula y apoyamos y orientamos periódicamente a la familia.

Además está José María, ambos hacemos las sesiones con Paula. Algunas incluso conjuntas, nos ayudamos en el intercambio de pareceres, en los cómos, en los por dónde y los hacia dónde, en los beneficios de los movimientos rítmicos y la programación neurolingüística, en la mejor intervención para Paula.

Con Paula hemos crecido todos porque la experiencia mayor que teníamos era con niños con trisomía 21, también con otros niños con circunstancias familiares adversas que requerían pautas educativas, niños con TGD –trastorno generalizado del desarrollo– y con TEA –trastorno del espectro autista–, con TDHA e incluso con abusos sexuales. Trabajar con alguien que tiene síndrome de Williams nos ayuda a investigar a través de la experiencia educativa. Es decir, que los niños son mucho más que un diagnóstico médico o psicológico, lo que quieren todos es sentirse integrados en la sociedad y tener una vida normalizada, sin terapias.

No sabemos más sobre síndrome de Williams sabemos más sobre Paula y pensamos que cada niño o adulto que conociéramos, con esta cualidad, sería único.

Nuestro trabajo se basa en el acompañamiento porque los momentos que se presentan son oportunidades de transferencia de comunicación y conocimientos. Aderezado como educadores sociales, pedagogos terapéuticos, mediadores familiares, programación neurolingüística, terapia de láser frio, movimientos rítmicos y técnicas de concentración y estimulación neuronal.

luzenlafinestra@gmail.com
www.luzenlafinestra.org 628693198 // 618418933

Cruce de caminos

Hola, somos Carmen Medina y Susana Carla Weber y este año hemos decidido escribir este artículo en conjunto para hacer un análisis de todo lo vivido.

Pues bien, nuestros caminos se cruzaron un jueves de enero de 2014. Desde entonces, hemos trabajado la autonomía personal realizando muchas y diversas actividades. Algunas de éstas, han sido, ir al museo de cera en Madrid utilizando el transporte público; pasear por Guadalajara sabiendo cómo y a dónde ir, habiendo mirado con anterioridad un plano de la ciudad; hemos ido al cine, practicado distintas recetas de cocina, el cálculo, la lectoescritura y muchas cosas más.

Asimismo, en diciembre de 2015, tras un periodo de prácticas, dimos comienzo a una nueva aventura. En esta ocasión, Carmen, tras un periodo inicial de prácticas, conseguía un puesto laboral en el restaurante VIPS de Guadalajara, sus compañeros siempre la han ayudado desde entonces y a día de hoy ha adquirido más tareas de las imaginadas en un principio.

¡Es increíble cómo ha avanzado esta chica!

El proyecto laboral lo compaginábamos con la autonomía personal y así hasta julio de 2018, cuando por otros motivos profesionales tuvimos que dejar de vernos cada martes, jueves y viernes, para pasar a vernos solamente los viernes por las mañanas o al mediodía. El cambio fue duro para ambas, pero ahora, cada vez que nos vemos es una alegría constante porque al pasar varios días sin vernos tenemos más cosas que contarnos.

Debido a que mi educadora, Carla, vive en Alcalá de Henares y es tan grande el vínculo y la amistad que hemos creado, cada vez que yo (Carmen) voy a su ciudad con mis amigos, no lo dudo y la aviso para saber si podemos coincidir y pasar un rato agradable.

Ambas esperamos seguir compartiendo muchos más años y cosas por vivir juntas, porque si no hubiéramos coincidido en este viaje al que llamamos vida, a día de hoy, yo (Carla) no me imagino la vida sin Carmen, porque eres muy grande y junto a tu familia siempre ocuparás un lugar especial en mi corazón.

Con mucho cariño,

Carmen Medina y Susana Carla Weber

Soy Nerea y estoy super feliz

Muy buenas, en la primera foto estoy con karla mi hermana, mi mejor amiga y esa persona que hace que mis días sean más fáciles, aprendo mucho de ella y al paso del tiempo ella también de mi. Nos queremos muchísimo y más que mellizas somos almas gemelas.

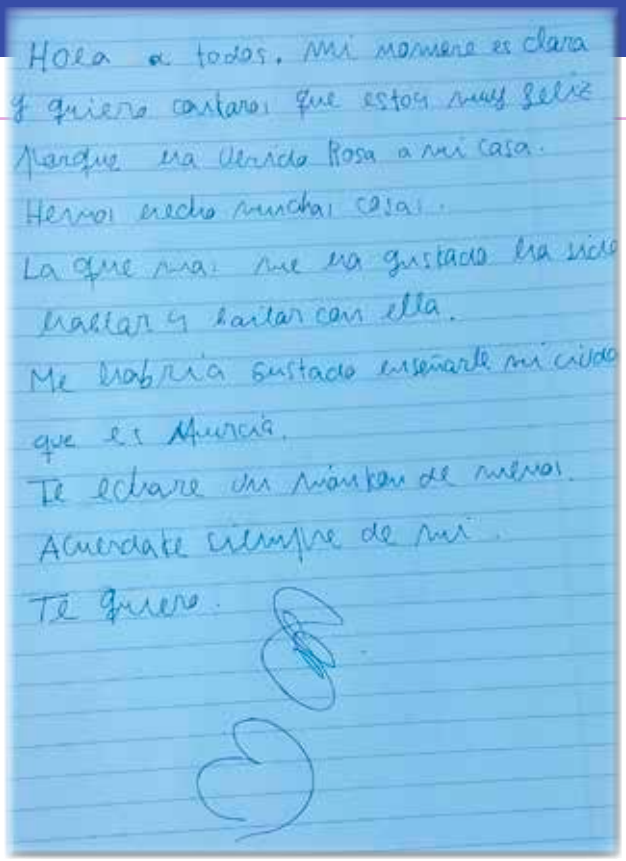
En la segunda foto me presento: Soy Nerea Quevedo Hueros y soy super feliz, siempre aprendiendo y nunca dejando de hacerlo me supero cada día más, mis padres y hermana me dicen que están muy orgullosos de mí y no lo dudo porque siento que cada segundo que pasa me quieren más y más.

Pdta: Gracias a la ASWE y a todos mis compañeros con los que comparto momentos inolvidables que llevo siempre en mi mente y corazón.

Os quiere,

Nerea

La visita de Rosa



Hola a todos. Mi nombre es Clara y quiero contaros que estoy muy feliz porque ha venido Rosa a mi casa. Hemos hecho muchas cosas. La que más me ha gustado ha sido hablar y bailar con ella. Me habría gustado enseñarle mi ciudad que es Murcia. Te echaré un montón de menos. Acuérdate siempre de mí. Te quiero.

Psicología positiva y empleo

Hola a todos,

Soy Rubén, seguro que nos conocemos al menos de los campamentos de la ASWE. Se me da más o menos bien el deporte, pero se me da fatal escribir, por eso he pedido ayuda para que me corrijan y me ayuden en esta carta.

Veréis, yo estoy en un centro ocupacional en Madrid, en Inserción Laboral.

Os quiero contar que hace unos meses me apunté a un curso. Desde Plena Inclusión hablaron con mi Centro, y a mí me aconsejaron en inserción laboral que me apuntara. El curso se llamaba PSICOLOGÍA POSITIVA Y EMPLEO. (He mirado el programa, fueron en total 60 horas y yo iba todos los miércoles desde las 4 hasta las 7 de la tarde). Al principio, claro yo no sabía ni entendía qué era eso de la psicología positiva, pero poco a poco lo fui averiguando.

Yo tenía que hacer un esfuerzo para llegar tan lejos de mi casa y de mi Centro, (El curso se realizó en la facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid), y me perdía los entrenamientos de baloncesto, pero desde el primer día me hizo mucha ilusión el curso, y también porque me encontré a las profesionales que me habían ayudado mucho cuando era pequeño e iba a verlas los sábados a la ASWE.

Las cosas que me han dicho en el curso me hacían sentirme seguro, aprendí mucho. Por ejemplo, te aconsejan cómo calmarte cuando tienes un problema, o pedir ayuda cuando no se te da bien algo como a mi escribir.

También te enseñan “habilidades” y te dan “herramientas” para “afrontar de forma positiva” situaciones difíciles con los amigos, con la familia y en el trabajo.

Hicimos prácticas de todo eso, escribiendo y diciendo entre todos lo que podíamos hacer para saber solucionar las situaciones complicadas y controlar las emociones que nos superan y nos entristecen y seguir luchando.

Todo el mundo que quiera hacerlo yo creo que le va a servir mucho para su vida.

Preguntad en Plena Inclusión o en vuestros Centros y animaos a hacer este curso y para que salgan muchas plazas para todos.

Y nada más, que muchas gracias a mi novia Cristina y a mi familia por animarme a hacer el curso y a escribir esta carta, y a María Sotillo, y a sus colaboradores porque son unos profesionales maravillosos y con muchísima paciencia.

"No tan diferentes"

No es que no nos guste el diferente. Lo que no nos gusta es el diferente con problemas: el pobre, el enfermo, el parado. Hasta el feo… Ese diferente es el que molesta. Pero no nos ocurre lo mismo cuando nos encontramos con el diferente rico, sano, empleado –mejor si tiene un buen puesto–, guapo... A veces, aceptar o no al diferente es fruto de una primera impresión, acertada o no. A veces, cambiamos esa opinión; otras, la mantenemos. Claro. A lo largo de nuestra vida nos encontramos con gente que nos causa buenas sensaciones y después, de golpe o poco a poco, descubrimos que no era oro todo lo que relucía. Al revés también ocurre: nos hemos cruzado con personas que en un principio nos desagradaron y, sin embargo, pasado un tiempo, terminaron cautivándonos por su belleza interior. Pero tengo la idea de que nuestra tendencia es mantener nuestra opinión tras las primeras impresiones. Como si nos costase dar nuestro brazo a torcer. Da igual que hablemos de diferencias físicas o psíquicas.

En todo caso, deberíamos corregir esa inclinación al prejuicio, en parte debido a la ignorancia y al cotilleo, que conduce al rechazo y a la marginación. A la ignorancia se la combate con el conocimiento, resultado de la formación y de la experiencia, con el gusto por la verdad. Al cotilleo, al rumor, podríamos desterrarlo no hablando por hablar, sin saber, y poniéndonos en el pellejo de los demás. No hablemos sin saber de qué hablamos. Mantener una opinión no es lo mismo que tener criterio. Opinar, opinamos todos, pero ni todos tenemos criterio de todo, ni todos tenemos siempre una intención recta. Sí, corrijamos la propensión a los prejuicios personales. Por lo que van estas líneas, sepamos de qué va el síndrome de Williams –y cualquier otro– y cómo es la vida de sus afectados directa e indirectamente, y cambiaremos prejuicios por comprensión, respeto y aceptación. Ese camino nos llevará a la inclusión. Quienes conocemos de cerca a los afectados por el síndrome de Williams sabemos bien de los prejuicios que padecen por ser ¿tan? diferentes. Y hay que decir lo obvio: nuestros williams no son alienígenas beligerantes llegados de una galaxia lejana; no son personas tan diferentes a cualquiera de nosotros. Son personas como tantas que padecen enfermedades, deficiencias, discapacidades, minusvalías, anomalías sin fin o de difícil curación. Pero personas. Como tú y como yo.

En el fondo, somos más parecidos de lo que queremos creer. Con o sin Williams. De ahí la importancia de la inclusión. Porque lo contrario, la exclusión, es una discriminación cruel en función de cualidades cuya falla toleramos con benevolencia en otros que creemos "más iguales". Más aún: ocurre que nos acostumbramos con docilidad y resignación a quienes son "distintos" por voluntad propia en materias de gran trascendencia para todos –hablo de valores– mientras que no soportamos en otros peculiaridades que no pudieron elegir nunca. Ojeemos un periódico, de hoy mismo o de hace un año. Escuchemos las noticias de la radio. Veamos la televisión. ¿Qué nos encontramos? Por lo general, pillerías, inmoralidades, delitos, en ocasiones cometidos por golfos ocasionales o profesionales, desconocidos, pero también por personas de gran visibilidad, famosas en diversos ámbitos, algunas de las cuales viven incluso de los presupuestos públicos nacionales, autonómicos o locales, de tus impuestos y los míos… Y ¿qué hacemos? ¿vivimos resignados y casi anestesiados, tolerantes con esa gente, sintiéndonos impotentes –alguno puede que cómodo–, murmurando "qué barbaridad" mientras tomamos un café? ¿aceptamos con mayor facilidad estas diferencias evitables que aquellas inevitables?

El periódico digital Gente, en su ejemplar número 5 de noviembre de 2010, publicó una carta al director que titulé "Ante las discapacidades". Decía así: *"13 jóvenes con síndrome de Down, acompañados por cuatro monitores, fueron invitados a abandonar el pub de Alicante en el que se encontraban. No es que me asombre ya con cualquier cosa, pero, afortunadamente, no he perdido esa capacidad. No es que a algunos le moleste el diferente, que no hay más que ver los gestos de racismo y de xenofobia que nos gastamos. Es que si además esa diferencia consiste en una discapacidad o en cualquier enfermedad, en toda una "molestia", entonces el cerebro y el alma se nos vuelve víscera. Esta sociedad no soporta sufrir y saber algo de angustias, de dolencias, de responsabilidades y de arrimar el hombro. Así vamos, que si molestamos… o nos abortan o nos "eutanasian". Tenemos mucho por hacer. Por los Down, los Williams.. y por todos nosotros".*

Volviendo a las personas con síndrome de Williams… ¿no se merecen algo más que una tolerancia resignada, pasiva? ¿no necesitan de nosotros un esfuerzo individual y colectivo, porque, entre otras consideraciones, son nuestros y son como nosotros? Incluso puede que "jueguen más limpio" que alguno de nosotros en el día a día. ¿Cómo no poner nuestro grano de arena en favor de la inclusión de estas personas? Quienes padecen el síndrome de Williams tienen ilusiones y un gran afán de superación; se esfuerzan; se alegran con nuestro bien y sufren sin máscara la desgracia ajena, a veces muy próxima. Los tenemos aquí, al lado. Son familiares, amigos, vecinos. O desconocidos lejanos, qué importa. Pero con quienes compartimos este espacio tan singular en el que todos estamos incluidos; este espacio llamado vida.

José Luis Hernangómez de Mateo
19 de noviembre de 2019

Dancing Swing

Nos enseña Davicete, que en cualquier tiempo, espacio y circunstancia nos definimos por nuestra actitud y expresividad a la hora de interactuar con los demás.

En pleno periodo vacacional nos apetece relajarnos, cambiar los hábitos y rutinas, compartir momentos con quienes más nos importan, descubrir nuevas cosas…, pero nunca dejamos de ser nosotros mismos y de dar lecciones e influenciar en los demás... Nos lo demuestra, una vez más, Davicete.

David, pasa sus vacaciones rodeado de su familia en un pueblecito a pie de mar, tranquilo, comiendo bien, disfrutando de la brisa marina, bañándose, echándose la siesta, paseando por la playa y relacionándose con los amigos año tras año.

Esto le proporciona la confianza adecuada para ser él mismo, entrañable, generoso y sincero, como para arrastrar a cualquiera que esté a su lado a levantarse de la cómoda hamaca playera y ponerse a bailar, más allá de toda vergüenza y timidez adulta, al oír Despacito, la canción del verano, o a unirse a una conga en la celebración de los 50 años de Susi, su querida tía; momentos iniciados por Davicete, que rompiendo el hielo y la plomiza y soporífera tarde, anima a disfrutar del baile y la música más marchosa descubriendo habilidades rítmicas ocultas que no sabíamos que poseíamos.

Es sorprendente la magia que posee David para conseguir que todos los que le rodean pierdan el sentido de la vergüenza y confíen ciegamente en sus particulares cualidades dancísticas. No tendrá el título de animador sociocultural ni de entretenimiento pero es indudable su sentido entrañable y honesto para contagiar de alegría y desbordar nuestra admiración. Basta con ver las ganas y valentía de David para estar alegre para dibujarnos una sonrisa que perdura eternamente en nuestros corazones.

Las sencillas lecciones de David, desde la naturalidad extrema, a veces no son fáciles de aplicar… Nuestro sentido de la vergüenza y ridículo aflora en muchos de nosotros, adultos, al percibir la plasticidad del movimiento de la música. Es entonces, cuando Davicete se abandona a la celebración lúdica, sin fines artísticos mediatizados por convencionalismos asociados a la creación de belleza y la armonización de elementos y formas, inundado por las risas más humanas que se generan dentro de un grupo de amigos y conocidos. Incapaz de sentirse estático, ni en lo físico ni en lo expresivo-emocional, se embarca en pasos, gestos y movimientos naturales del cuerpo cuya significación van más allá de la acción consciente. David resulta pues, el mejor maestro al utilizar el movimiento del cuerpo como medio expresivo y nada más, superando la armonía basada en la simetría y el equilibrio, y con ello nos invita y anima a dejarnos imbuir y disfrutar, por fin, sin complejos, por la expresión desinhibida del baile y la sensación de felicidad.

La danza, a lo largo de los tiempos, ha tenido una función de cohesión y creación de identidades para con el grupo humano, pero, más allá del hecho colectivo, David, aquí y ahora, nos demuestra, además de cohesionar su grupo, que depende sólo de nosotros y nuestra actitud y energía avanzar hacia la individualización expresiva y disfrutar de la vida. Ese es el único sentido, la naturalidad sincera, en este caso desde cada movimiento dancístico y la acción, para expresar una sensación y un sentimiento de lo más humano, la felicidad.

Gracias David.

Con profes y coles así la integración en el aula está asegurada

Cuando nuestro pequeño Noah acabó la etapa 0-3 y llegaba el momento de su escolarización, recuerdo que fue una decisión difícil, muchos miedos, muchas dudas y la eterna pregunta estará Noah bien en este cole? será bien mirado? bien atendido? Y lo más importante: ¿será feliz? Hoy por hoy es a lo que le damos más prioridad. Que crezca feliz, sin ser juzgado, dejándole ser y respetando su ritmo. Que se sienta querido y seguro en su entorno.

Elegimos un colegio público CEIPEMM Son Serra porque queríamos que fuera al cole donde va su hermano, sus primos, en su barrio La Vileta en Palma, visualizar el Síndrome de William y que sus compañeros de clase fueran los mismos que se suele encontrar en el parque, en el súper o en la calle paseando. Nuestro cole es un cole muy especial igual que Noah. Es un centro de integración musical y tenemos la suerte de que en sus aulas se imparten las enseñanzas elementales de música, exactamente igual que en el conservatorio. Sólo que gratuitamente. A la mayoría de nuestros chicos les gusta y les emociona mucho, la música.

Tenemos diez especialidades de instrumentos y los profes han decidido impartir música en la educación pública, todo un reto y pioneros en un gran proyecto que ya cuenta con un premio nacional de prestigio. Un equipo de profes geniales con la coordinación de Marc.

Entre las modalidades se puede elegir: piano, saxofón, flauta travesera, trompa, violín, violonchelo, contrabajo, percusión, clarinete. Se tiene en cuenta las preferencias de cada alumno y mediante unas pruebas o rueda de instrumentos que se hacen en infantil, se determina que instrumento va a tocar cada niño. Esta todo muy pensado y muy bien organizado. “La Música es la lengua que habla nuestro COLE”, también tenemos coro y el broche final es ”La Cantata “a final de curso dónde se puede ver y vivir un concierto donde participa tocando y cantando todo el colegio. Es realmente increíble, el gran trabajo que hay detrás de todo esto. También debido a su sensibilidad auditiva y los niveles de sonido en las aulas por los instrumentos que se tocan pueden en ocasiones poner algo nervioso a Noah. Y ahí es donde entra su profesora y un gran equipo docente que forma el cole, con muchísima paciencia, su profesora de infantil Marina, lo ha sabido trabajar y muy poco a poco ha conseguido integrar a Noah en las fiestas populares de “dimonis” y hasta la batucada cuando viene a tocar y formar mucho ruido en el patio y en las clases. Marina no es una profe normal, Marina es de esas profes que lo dan todo, que disfrutan de su trabajo y que le nace desde dentro todo lo que hace, Marina conoce perfectamente a Noah y a sus 20 compañeros, potencia sus cualidades, con una paciencia infinita, amable, cariñosa y siempre cercana. Que siempre nos emociona porque se empeña en recordarnos todas las cosas que Noah hace bien y lo mucho que ha crecido y lo que se esfuerza en hacerse entender y le hace mucha gracia como sale de algunas situaciones complicadas dándole la vuelta y convirtiéndolas en diver-

Mi historia

Hola, mi nombre es Daniel aunque todo el mundo me dice Dani, tengo 30 años y vivo en Málaga. Siempre he sido muy feliz, me he conformado con lo que mis padres me han podido regalar, siempre he tenido amigos pero no como los que tengo ahora, que más que amigos son mis hermanos Williams y aunque tenga el síndrome yo me siento feliz.

Ahora voy a contar cómo fue que descubrimos que tenía Williams, un día acompañé a mi amigo Aitor al médico y cuando el Doctor Ibáñez Botella me vio entrar en la consulta con mi amigo, me pregunto si no tenía el Síndrome de Williams, a mi aquello me sonó a chino y le dije que no sabía de lo que me estaba hablando, me pidió entonces poder hablar con mi madre, llamé a mi madre y la puse al habla con el doctor y entonces se puso en marcha todo el proceso para descubrir que tenía y gracias a mi amigo Aitor y al doctor Ibáñez, pudimos ponerle nombre a lo que yo tenía, ya que hasta ese momento se creía que era un retraso madurativo.

Mi gran pasión es la música, tocar el piano me relaja, también me gusta mucho la percusión, toco la caja flamenca, estuve en una banda de corneta y tambores de una cofradía de Málaga, y gracias a mi amigo y hermano Manuel, (Manu) que me insistió para que me fuese con él a una escuela de verdiales de la Peña la Paz de Málaga, allí toco el pandero y los platillos, y allí Manu y yo nos compenetramos perfectamente con la música.

tidas y espontáneas. Marina es de esas profes que se involucran que echan más horas que un reloj por amor al arte y por gusto personal. Jamás olvidaremos el tiempo y amor que le ha dedicado a Noah y los afortunados que son todos sus alumnos de tenerla. Marina te queremos mucho, a Marina la respalda un gran equipo directivo, yo nunca he visto una directora Ana, como la que tiene el cole que tenemos, Ana cada mañana se encarga de abrir la puerta del cole y entrar a toda la etapa de infantil, que directora hace eso? Solo la nuestra, los pone a todos rectos en sus filas, nos atiende y nos ayuda a buscar soluciones que nos preocupan, siempre cercana. Innovadora y receptiva en cuanto a comunicación e información desde el cole a los padres, creando la figura de familia enlace, haciendo una red de difusión para que todos tengamos información de primera mano directa del cole y del AMIPA que es la asociación de padres y madres del cole y que trabaja de manera coordinada y muy valorada haciendo que los padres nos sintamos importantes en esta pequeña comunidad. Nos hacen partícipes de muchas, muchísimas cosas… es de admirar su trabajo, gran dedicación y años de experiencia que lleva llevando este barco. El equipo lo terminan de completar la jefa de estudios Alicia, Tania PT, Sandra AL, Carmen ATE… en nuestro cole nuestros niños aprenden valores tan importantes como el respeto, la tolerancia, tenemos muchas culturas y religiones conviviendo en cada rincón, nos preocupan temas como la comunicación, el año pasado se hizo el proyecto" la radio" fue espectacular lo que se exprimió y lo que aprendimos todos se creó una radio que funcionaba dando información y noticias de interés todo el cole participó en él. Este año estamos realmente preocupados por el medio ambiente nuestro proyecto "Planeta Azul". Los plásticos y residuos en nuestros mares algo de lo cual estamos tomando conciencia y despertando nuestro interés.

Cada vez estamos más y más convencidos de que no podríamos haber elegido un colegio mejor para desarrollar todo su potencial y felicidad. Todos los niños conocen a Noah y vemos que es muy querido. Este año durante el simulacro Noah fue el elegido por los bomberos para echar agua con la manguera y en la Cantata de fin de curso fue aclamado por sus compañeros y el público y esas son las cosas que realmente importan. Verlo y sentirlo feliz rodeado de personas involucradas y realmente maravillosas. Sólo falta que el equipo de profesores de música se propusieran enseñar el lenguaje musical en una lengua que niños como Noah pudieran aprender y ser capaces de tocar. Eso sería súper emocionante y todo un reto para el cole. Esperamos en unos años escribir otro artículo para nuestra revista y contaros que lo hemos conseguido.

Atentamente

Ana Carmona
La tita de Noah

Hace tres años que voy al campamento de verano Natur Escorial y donde quiero ir cada año que pueda, nos lo pasamos genial con todos mis amigos y hermanos Williams y aprovecho para dar las gracias a todos los monitores pues son personas geniales que nos ayudan y se preocupan de que nuestra estancia en el campamento sea muy agradable e inolvidable.

Llevo dos años y medio trabajando en Kiabi y ya estoy fijo en plantilla, me siento feliz y muy útil desarrollando mi trabajo y desde aquí quiero expresar mi gratitud a todos mis compañeros de trabajo, los cuales me han ayudado y enseñado mucho y sobre todo a mi jefe Manuel Garcia por ser la gran persona que es.

A la asociación nacional encabezada por su presidenta Rosa, le quiero agradecer toda la ayuda que me han prestado y sobre todo a Esther y a Lola Gómez, mi preparadora la cual es una excelente persona, me ayuda mucho en mi trabajo.

Y sobre mi familia, estoy muy orgulloso de tener como madre a Chari una mujer muy luchadora y mi padre Diego que es el mejor, mis hermanos Juan Diego y José Carlos y como no mis dos adorables sobrinas Desiré y Candela, dos personas muy especiales para mí.

Bueno a grandes rasgos esta es mi historia y mi situación actual.

Gracias a todos por el apoyo que me prestáis.

Os quiero mucho.

Daniel Mancilla

El día que mi corazón empezó a latir de forma tan irregular como el suyo

Supongo que no soy la única, a la que el diagnóstico de su hijo le ha dejado el corazón partido en mil pedazos… ahí va mi testimonio

A mi no me pilló por sorpresa el diagnóstico de Nicolás, eso no quiere decir, que no me disgustase ese momento. Yo soy maestra de Educación Infantil, siempre en mi aula he tenido algún alumno con necesidades específicas de apoyo educativo, por lo cual, yo veía que la evolución de mi hijo no iba como "debería" ir.

En la semana 30 de gestación, empiezo a no notarle, pero me acababa de hacer la ecografía en 4D y todo estaba bien, a finales de semana en la ecografía rutinaria de las 30 semanas, la tocóloga que me miró ese día, me dice: "bueno, ya sabrás que tu hijo va a perder un riñón", en ese momento no daba crédito, no podía creer lo que "esa señora" me estaba diciendo, y mi marido mucho menos. Le pedimos que por favor, nos explique lo que nos acaba de decir, y ahí nos dice que tiene un riñón poliquístico, que no nos preocupemos que con un riñón se puede vivir, yo cada vez alucinaba más, hacía apenas una semana que me había hecho la 4D y todo estaba perfecto, ahora de repente, va a perder un riñón. Me derivan al hospital y empiezan a seguirme allí el embarazo con una ecografía semanal para ver la evolución del pequeño riñón. Todo seguía igual, la que no seguía igual, era yo.

Mi mundo se desvaneció. Yo, madre primeriza, alegre, optimista, no fumadora, no bebedora (salvo en algún evento), deportista, que odio la verdura y comía verdura porque había leído que era bueno…empecé con una tristeza que no podía controlar, intentaba estar bien, pero algo en mi cabeza no me dejaba, no me podía creer que después de todas las pruebas que me habían hecho, Sullivan, Cribado genético,4d… y todo era idílico, de repente, nadie hubiera visto ese riñón. Mi tensión se disparó y tuve Preclamsia, algo bastante peligroso, (por lo que ahora sé) para la salud del bebé. A las 36 semanas me inducen el parto, porque Nicolás no paraba de perder peso y estaba mejor "fuera", nace con 2.500gr y de parto natural, ingresa 15 días en incubadora, y su aspecto me sorprendió, le vi distinto, todos me decían que era porque era muy pequeño y yo lo creí.

Los meses pasaron, le costaba coger peso, íbamos cada semana al pediatra a pesarle, yo le comentaba mis inquietudes, que pensaba que algo no iba bien, que el niño no miraba, no sonreía… pero claro, cada niño es un mundo y su evolución también, y además, era prematuro.

El tiempo seguía pasando y llegó el momento de empezar a trabajar, por lo cual, Nicolás empezó la guardería. Al mes aproximadamente, la directora de la guardería quiere reunirse conmigo y con mucha cautela me pregunta qué como veo yo al niño, obviamente, supe en ese mismo momento, que ella pensaba como yo, que algo no evolucionaba como debería. Nicolás ya tenía 9 meses, y aprovechando que su pediatra no estaba, fui a hablar con la enfermera, con la que empezamos a tener la suficiente confianza después de nuestras visitas semanales. Le cuento, lo que yo pienso y lo que piensa la directora y la tutora del niño y en ese momento hablamos con la pediatra que había en el centro de salud, que bajo mi petición nos deriva a la consulta de neurología y para hablar con la trabajadora social para que nos gestione que empiecen a verlo en Atención temprana.

Por fin, sentí alivio, alivio de poder decirle a alguien lo que pensaba, porque aunque lo hablaba con mi familia, realmente nadie me entendía, "son cosas tuyas, deja de ser tan maestra y deja al pobre niño, ya empezará a gatear que aún es muy pequeño…"

La verdad, es que las cosas empezaron a ir deprisa, Nicolás nació en marzo y en diciembre nos llamaron de Atención temprana y de neurología para valorarle. En atención temprana nos conceden una hora de estimulación, para mí bastante poco, porque inicialmente nos dijeron que seguramente necesitase tratamiento de fisioterapia también pero cuando llegó la resolución, sólo nos habían concedido una hora de estimulación a la semana, entonces decidimos llevarle a fisioterapia también. Empezamos con él 2 horas semanales de fisio, una de piscina y una de estimulación, pero las cosas no son tan fáciles, se pone malo con bronquiolitis y permanece ingresado 2 semanas.

En enero, tocan revisiones, de neurología, de nefrología y de endocrinología, porque ya no sólo tiene el riñón poliquístico, sino que también padece de tiroides, y la neuróloga decide que en dos meses si no evoluciona le harán unas pruebas genéticas, cosa que me preocupó un poco, porque las preguntas que nos hizo en la consulta, eran tan concretas, que a mi me pareció que ella ya sabía lo que tenía Nicolás, y que no se atrevía a decírnoslo sin una prueba genética que lo certificase.

Y llegó el día, Nicolás cumple un año, el niño está encantado con su corona, con su familia por todas partes, por ir de brazo en brazo, pero algo en mi interior me dice, que no tengo la felicidad completa, que hay algo en esos ojitos estrellados que me dice, que le cuesta asimilar todo lo que está pasando a su alrededor.

Le hacen las pruebas genéticas, con el frio de la primavera, volvió a tener bronquiolitis, en ese ingreso ven que tiene un testículo retráctil y deciden operarle para metérselo en la bolsa, la operación fue bien, pero en la sala de reanimación empiezo a notar que el niño está muy caliente y no para de llorar (cosa que me extraña, porque desde los 3 meses que tuvo el problema de gases no había vuelto a llorar) me dicen que es porque en quirófano le ponen una manta eléctrica para que no se

quede frio y nos mandan a la habitación, de camino, más lloraba, “es hambre, dale biberón” me sugieren, y según le cojo, mi cara debió ser alucinante porque mi marido rápidamente tocó al niño, llamó a la enfermera, y el termómetro no tenía temperatura suficiente para medir, de repente había 14 personas vestidas de blanco y verde en la habitación, mi niño, se quedaba, hiperventilaba, 40ºC de fiebre y subiendo… se me pasó de todo por la cabeza, le empiezan a pinchar medicación y se lo llevan a la UCI de pediatría, ha sufrido un brote tipo alergia y al menos va a estar 24 h en observación, una cosa más para este duro año que me ha dado esta maternidad. Nicolás es un “toro” y se recupera perfectamente, pero ahora debemos añadir un “ólogo” más a nuestra lista, el alergólogo. Después de pruebas nos dice que ha sido un efecto secundario, nada tipo alérgico, cosa que nos tranquiliza y nos inquieta a partes iguales, ya que nos dice, que uno de los efectos secundarios de la atropina es lo que le ha pasado a Nicolás y que se suele dar en niños con problemas cromosómicos o cognitivos, digamos que ahí nuestras cabezas empezaron a dar vueltas a toda velocidad, eso sí, a la espera de los resultados genéticos.

El 24 de mayo, nos dice la neuróloga que ya llegaron los resultados, que vayamos cuando acaba la consulta a hablar con ella, cuando dijo “cuando acabo las consultas” a mi ya me dijo que al niño le pasaba algo, se lo comento a mi marido que dice, “no tiene por qué, alomejor lo hace porque no tiene hueco….”y efectivamente, no me equivoqué, nos dice que Nicolás tiene Síndrome de Williams.

No sé decir cual fue nuestra reacción, los dos tuvimos que volver al trabajo hasta que acabase nuestra jornada, y por la tarde, cuando llegamos a casa, estaban nuestros padres esperándonos para que les contásemos que nos había dicho la neuróloga. Fue así, como se lo dijimos a la familia, la verdad, nos derrumbamos todos.

Para finalizar, decir que nadie está preparado para esto, después de las fases de asombro, negación, ánimo, desánimo, desasosiego… ¿por qué a nosotros si es un caso de cada 7.500? te das cuenta de que tienes contigo un “personita” MARAVILLOSA, que te sonríe y te quita todos los males, un pequeño por el que luchar y levantarte y aunque sabes que vas a tener mil tropiezos, y que las dificultades siempre van a estar ahí, juntos vamos a superarlas.

Te da miedo todo, ya piensas en el primer día de guardería, en la educación primaria, en pedir una excedencia, porque no sabes hasta dónde va a llegar su capacidad, tienes miedo al trato con los iguales, por supuesto, a la aceptación social. Miras al futuro y a veces no disfrutas el presente y pensando en los “porsiacasos” te pierdes el ahora.

Otro tema, es que a veces dicen que los hijos separan, en nuestro caso somos afortunados, porque Sergio y yo somos un equipo, nos hemos unido y hemos decidido remar en la misma dirección, cueste lo que cueste, que sabemos que no todos los caminos serán de rosas, pero juntos estamos preparados para esquivar las espinas.

Siempre es difícil hablar de estos temas, y espero que mi experiencia (o testimonio) ayude a otras familias que están pasando por lo mismo. Al principio, sientes que te han quitado el suelo por el que pisas, y cuando tienes que ir ganándole la partida al Síndrome de Williams, pasito a pasito, y ves cada avance del pequeño, podrías enfrentarte a cualquier reto.

A pasado medio año desde el diagnóstico, nuestro entorno, va asumiendo poco a poco que Nicolás evoluciona a su ritmo, cada pequeño avance, para nosotros es un día de celebración, trabajamos cada día con él, y ayer por primera vez, dio cuatro pasitos él sólo, tiene 20 meses, pero a nosotros no nos importa, sabemos que él va a conseguir lo que se proponga, y lo más importante, que es y será un niño FELIZ.

Entrevista a Ismael Caro

–¿Cuántos años tienes?
–Tengo 22 años.
¿Cuánto tiempo llevas viviendo en Toledo?
–Dos meses y medio.
–¿Quiénes te animaron a iniciar esta “aventura”?
–Mis padres y mi profesor de teoría. Pero sobre todo me animé a mi mismo.
¿Dónde vive tu familia?
–En Tomelloso.
–¿A qué te dedicas durante el día?
–Hago cursos para formarme y encontrar trabajo y me ayudan a gestionarme para organizarme para poder vivir solo.
–¿Qué es lo que más te gusta hacer en tu tiempo libre?
–Escuchar música.
–¿Cómo te sientes con esta experiencia?
–Muy orgulloso, feliz y cómodo.
–¿Qué es lo que más te motiva en la actualidad?
–Hacer mi vida independiente, aunque también escuchar música y estar con mis amigos.
–¿Cuáles son las tareas que menos te gustan?
–Limpiar.
–¿Con cuántas personas compartes la casa?
–Con tres chicos.

Yo también puedo votar

Un millar de personas con discapacidad intelectual de Balears se citarán por primera vez en las urnas al cambiarse la ley electoral

Una ilusión especial por votar. Un cambio en la ley electoral aprobado en diciembre ha ampliado el derecho a voto a las personas con discapacidad intelectual que hayan sido incapacitadas judicialmente. En las islas este colectivo está formado por un millar de ciudadanos que podrán votar por primera vez el 28A. “Me preguntaba por qué no podía votar, era una injusticia”, recuerda uno de los nuevos electores.

Diario de Mallorca

El ‘Lindy Hop’ resuena en la antigua cárcel

Expertos denuncian la “industria depredadora” que alienta los atracones de alcohol en Magaluf

El 28A yo también VOTO!!!

“Abrí el buzón de mi casa. Miré y pensé: ‘no puede ser’. Pero ponía mi nombre: Andreu Mateu Pellicer. Era la tarjeta para votar”. La modificación de la ley electoral aprobada por el Gobierno el pasado diciembre ha abierto la puerta de los colegios electorales a un millar de personas con discapacidad intelectual de Balears –unos cien mil en todo el Estado–, que podrán votar por primera vez en las elecciones generales del próximo día 28…

…“Yo me preguntaba por qué no podía votar. Era una injusticia, soy un ciudadano y tengo mis derechos”, cuenta Andreu Mateu, usuario del centro ocupacional Mater Misericordiae. “Me interesa mucho la política, siempre veo los debates de La Sexta Noche. No soy de esos que dicen que pasan. La política no es para discutir, sino para arreglar los problemas que tenemos las personas con discapacidad”, sentencia este mallorquín que, a sus 34 años, lamenta haberse perdido ya unos cuantos comicios.

“Siempre he tenido la necesidad de decidir, de votar. Suele decir que esto o aquello tiene que mejorar, siempre ha sido muy reivindicativo, sobre todo con lo que le afecta”, relata Aina Maria Pellicer, madre de Mateu. “Pero no es solo darles derecho a voto. Hace falta más inclusión, menos etiquetas y que no les miren como ciudadanos de segunda. Eso nadie sabe lo que es hasta que lo vives de primera mano”, subraya.

Lo corrobora Mateu: “El programa debería ser más simple. Hay palabras que no se entienden; me suenan, pero me pierdo en algunos detalles”.

Stephen Gómez, que volverá a citarse con las urnas. “Tenemos derecho a votar y elegir al presidente que queramos. No pueden dejarnos de lado, somos ciudadanos”, afirma este joven. También tiene una lista de reivindicaciones para el próximo Gobierno. “Que no haya discriminación, que respeten otras culturas, que haya menos crisis y que utilicen el dinero para cosas importantes. El fútbol lo ve mucha gente, pero todo ese dinero que mueve se podría invertir en hospitales y carreteras”, reclama Gómez.

“Quiero lo que quiere todo el mundo”, abunda. “Un Gobierno justo que garantice derechos iguales para todos y que se cumplan las leyes”.

A su lado asiente Joan Miquel Bosch. “Cada año iba a votar con mi madre y a mí no me dejaban porque no estaba en la lista, me enfadaba mucho. Pero ya he recibido el papel. Me ha hecho mucha ilusión, para mí es muy importante”, destaca. “Suelo mirar las noticias, pero los políticos hablan raro y siempre están discutiendo”, critica Bosch, que a sus 23 años tendrá la opción de depositar la papeleta en la urna después de ser rechazado en los comicios de 2015 y 2016, cuando ya había cumplido la mayoría de edad.

...Tolo Márquez, director de Asnimo: “Si queremos que se les trate como al resto de personas han de tener sus derechos básicos garantizados, como votar; si queremos igualdad no puede ser que no puedan votar”...

…Asimismo, Márquez defiende la necesidad de trabajar por la inclusión y seguir avanzando en la igualdad de oportunidades en varios ámbitos. “Es importante que vean que pueden disfrutar de sus derechos aunque según su grado de discapacidad lo disfrutarán más o menos”, sostiene.

Estas y otras reflexiones pueden encontrarse en el artículo completo en: https://www.diariodemallorca.es/mallorca/2019/04/14/capacitados-votar/1409212.html

Mar Ferragut Jaume Bauzà

14.04.2019 | 02:45

Carta a la ASWE

Por dónde empezar…

Empezaré por presentarme. Me llamo Rosi, soy de Valencia y formo parte de la plantilla de educadores del programa de autonomía de la Aswe.

Hoy he querido escribir un mensaje para dar las gracias a alguien muy especial que, durante algo más cinco años he tenido la oportunidad de conocer y que a día de hoy ya forma parte de mi vida. Ella es Elena Amo, esa chica que tod@s conocemos por su hermoso pelo rizado y por tener una sonrisa tan especial que no deja indiferente a nadie.

Elena, durante todo este tipo te he visto crecer, madurar, aprender, superar grandes obstáculos y mejorar día tras día; todo con gran esfuerzo y demostrando lo lejos que puedes llegar si lo deseas. Sabes que siempre he confiado en ti, en tu potencial y en tu capacidad de poder romper los límites que muchas veces, se interponen en tu camino.

Y de cada sesión, cada momento que hemos pasado juntas tengo que confesarte que he aprendido mucho de ti. Me has enseñado a ver la vida de otra manera más sincera, natural y alegre, porque en cuestión de bondad y felicidad, tú has sido mi mayor maestra. He aprendido que lo complicado se hace fácil si lo hacemos disfrutando, que las quejas no valen para aprender y que los enfados siempre deben de acabar con una sonrisa y un aprendizaje.

Así que debo de darte las gracias…

Gracias por todo el cariño recibido, por los momentos compartidos, por intentar sacarme una sonrisa antes de terminar cada sesión, por esos abrazos interminables … en general, gracias por dejarme entrar en tu vida y en tu corazón, y es que tu magia enamora a tod@s los que estamos a tu alrededor.

Y por supuesto debo de agradecer a aquellas personas que están siempre cuidándote y preocupándose por ti, tu familia. Gracias Ángeles y Pedro por dejarme formar parte de vuestra familia, porque así me habéis hecho sentir desde el primer día que entré en vuestro hogar. Gracias por confiar en mí y en mi trabajo, por facilitar y apoyar la intervención; no sabéis lo que significa que la familia esté tan implicada, accesible y predispuesta en las decisiones y actividades que proponemos (especialmente a ti Ángeles por participar activamente en las sesiones, has sido mi mayor cómplice). Sois la familia el motor de vida de vuestra hija y estoy segura que lo que ha conseguido (y seguirá haciéndolo) gran parte es por el apoyo absoluto que le brindáis.

Y llegado a este momento donde tod@s hemos aprendido de un@s y otr@s, solo os puedo pedir que quiero seguir formando parte de vuestra vida, pero de una forma diferente en la que dejo de ser “la terapeuta de la Aswe” para ser una “amiga incondicional de la familia”. Aún queda mucho camino por recorrer y me gustaría estar a vuestro lado, apoyando y acompañando en todos los momentos que quedan por venir, y sobre todo, que sigáis contando conmigo como si fuese una más de la familia.

Gracias, gracias y gracias!!

Rosi Jurado López
(Valencia)

Servicio de Orientación Educativa de la ASWE

Es habitual que en algún momento del periodo de escolarización de sus hijos o hijas, las familias experimenten situaciones de desconocimiento o incertidumbre. En el caso del alumnado con necesidades educativas especiales, pueden aparecer dudas adicionales tales como ¿Qué medidas de atención a la diversidad son ajustadas a las necesidades de mi hijo/a? ¿Qué significa un cambio de modalidad educativa? ¿Qué opciones tengo para que prevalezca mi derecho a una educación inclusiva?

Con el fin de dar respuesta a esa creciente demanda de apoyo y asesoramiento, ponemos en marcha el Servicio de Orientación Educativa, dirigido a familiares de personas con síndrome de Williams y profesionales de la educación.

Nuestro objetivo es acompañar a las familias a lo largo del proceso de escolarización. Buscamos su empoderamiento ofreciendo herramientas que les permitan participar activamente en la vida escolar y, también, identificar y actuar ante situaciones de vulnerabilidad o exclusión.

Este acompañamiento es extensivo a los profesionales de la educación. A través de orientaciones psicoeducativas y formaciones centradas en la persona, pretendemos apoyar a la escuela para que las oportunidades que se ofrezcan al alumnado con síndrome de Williams estén ajustadas a sus necesidades personales y, de esta manera, prevalezca el principio de equidad educativa en relación al acceso, participación y promoción de aprendizajes de todo el alumnado.

El protocolo de acción del Servicio de Orientación Educativa

La actuación comienza cuando recibimos la demanda, que es atendida por nuestra psicóloga, quien ofrece su apoyo y disposición a colaborar. A continuación, recopilamos la información necesaria para conocer en profundidad el alumno o alumna al que vamos

a apoyar. Esta recogida de información se realiza a través de entrevistas, registros, revisión de documentación u observaciones, en función de cada caso.

Tras analizar dicha información, se realiza una devolución a la familia y al centro educativo que consistirá en la concreción de pautas y orientaciones sobre cómo intervenir ante las necesidades detectadas.

Finalmente, en caso de considerarlo necesario, la ASWE también ofrece una formación presencial a los profesionales del centro educativo acerca de cómo promocionar el aprendizaje de la persona en base a sus fortalezas y necesidades y en cómo las características de síndrome de Williams pueden influir en su proceso educativo.

En este proceso contamos además con la colaboración altruista de dos de nuestras familias y miembros de la Junta Directiva, Marta Cantero y Carmen Moreno, que conforman, junto a la psicóloga de la asociación, la Comisión Educativa.

Durante el año 2019 atendimos a 35 familiares y/o profesionales y tuvimos la oportunidad de conocer y realizar la formación presencial en los centros educativos:

➢ Jornada de formación del CEIP Miguel Hernández (Madrid).

➢ Jornada de formación del CEIP Santa Mª de Gracia (Murcia).

➢ Jornada de formación en el CEIP Diputación Provincial Brea de Aragón (Zaragoza).

A todos sus profesionales les agradecemos que nos recibieran con los brazos abiertos y su compromiso en la atención a la diversidad.

Datos de contacto del Servicio de Orientación Educativa: educacion@sindromewilliams.org

Charla educativa en CC La Natividad sobre "Las Enfermedades Poco Frecuentes"

Aunque la vida dé un cambio de rumbo, conocerás otros lugares y personas que también serán maravillosos.

Esto hemos querido trasmitir en la charla sobre las enfermedades catalogadas como poco frecuentes en el colegio La Natividad.

Dos mamás de alumnos que un día iban a ''Italia'' y aterrizaron en ''Holanda''. Allí han aprendido a vivir con la mastocitosis y el síndrome de Williams. Unidas por un hilo rojo inquebrantable y con muchas ganas de juntas cambiar miradas.

En esta actividad participaron los alumnos y alumnas del segundo ciclo de educación infantil, hablamos con ellos y ellas sobre la diversidad, leímos y representamos juntos y juntas el cuento '' por cuatro esquinitas de nada'', le dimos color a nuestras súper heroínas súper únicas y súper únicas, porque todos y todas somos únicos y únicas.

También participaron los seis cursos de primaria. Una breve presentación adaptada a cada curso, entender que todos y todas tenemos algo que aprender y que también todos y todas tenemos algo que aportar, pues la diversidad enriquece.

Los alumnos y alumnas diseñaron unos murales maravillosos en los que plasmaron sus pensamientos e ideas. Fue muy emotivo y motivador saber que ellos y ellas que además son el futuro, no vean una enfermedad o síndrome si no personas con distintas cualidades. Entender que algo no es raro porque sea poco habitual, que si las conoces las reconoces y que todos y todas somos muy capaces.

Una charla cargada de emociones en la que todas y todos hemos aprendido.

Porque ya que estamos de paso, mejor dejar huellas bonitas.

Gracias Rocío por formar parte de mi vida, por darme lo de mejor de ti porque nuestro hilo rojo nos uniera después de tantas coincidencias y por enseñarme que pase lo que pase detrás de la tormenta siempre sale el arcoíris. Te quiero.

Arantxa Guerrero

Sesión de Sensibilización Síndrome de Williams. IES Gabriel Cisneros de Móstoles

Teresa Martínez-Peñalver, vicepresidenta de la Asociación Síndrome Williams de España participó en una sesión formativa en el IES Gabriel Cisneros en Móstoles.

A continuación se realizó un mercadillo solidario donde el dinero recaudado fue a parar al sostenimiento de las actividades y programas que realiza nuestra Asociación.

Agradecemos al centro educativo el cariño y compromiso que pusieron al proporcionar un espacio para la difusión y sensibilización sobre las enfermedades poco frecuentes y la necesidad de realizar un cambio de mirada hacia una sociedad diversa.

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

Sesiones Formativas Escuelas de Familias

➤ **Sábado 26 de Enero de 2019**

"La escolarización del alumnado con Síndrome de Williams"

Exposición a cargo de: Marta Cantero Guisández. Psicóloga, orientadora en el E.O.E.P. Villaverde Usera y mamá de un niño con Síndrome de Williams.

Lugar: Sede de la ASWE.

El objetivo de esta sesión fue partir de conceptos generales como: qué es un alumno con Necesidades Educativas Especiales, la respuesta educativa a este alumnado desde la superación de la escuela de integración hacia la escuela inclusiva y los aspectos más esenciales antes de la escolarización (criterios para la elección de centro y valoración por parte de los servicios de orientación) y durante la escolarización de estos niños/as (modalidad de escolarización, medidas de atención a la diversidad, propuestas metodológicas activas, la colaboración familia-escuela…). Así mismo se informó del funcionamiento del Servicio de Orientación Educativa de la ASWE.

➤ **Sábado 23 de Febrero de 2019**

"Potenciar la Autoestima desde el entorno familiar"

Exposición a cargo de: Izaskun Cabello. Psicóloga de ASWE

Lugar: Sede de la ASWE.

El objetivo de esta sesión fue reflexionar sobre el papel de la autoestima para vivir de una manera plena y satisfactoria y la importancia de fomentarla desde edades muy tempranas. Para ello, se ofreció información acerca de los aspectos que pueden dañar o favorecer la autoestima en los hijos y cómo puede reforzarse desde el hogar. Se abordó así mismo una reflexión sobre el efecto de situaciones de bullying.

➤ **Sábado 18 de mayo de 2019**

"Las Habilidades de Autonomía en el hogar"

Exposición a cargo de: Izaskun Cabello. Psicóloga de la ASWE.

Lugar: Encuentros familiares ASWE en las "Cabañas Valle del Cabriel" en Villatoya (Albacete).

Se abordó la importancia de fomentar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en las distintas etapas evolutivas. A continuación de la exposición, se realizó una mesa coloquio con la participación de nuestros jóvenes con Síndrome de Williams.

➤ **Viernes 21 de Junio de 2019**

"La Transición a la Vida Adulta y Las Cuestiones Legales Asociadas (1ª Parte)"

Exposición a cargo de: Jesús Antonio Moure Pérez. Abogado y familiar de persona con diversidad funcional.

Lugar: Sede de la ASWE.

El objetivo de la sesión fue conocer algunos de los trámites legales más importantes a los que atender en relación a las personas con diversidad funcional. Concretamente en la sesión se trataron las ayudas fiscales de patrimonios protegidos y planes de pensiones, además de otros trámites como los testamentos.

Debido al interés suscitado, se repitió la sesión (23 de Noviembre de 2019).

➤ **Viernes 18 de Octubre de 2019**

"La Transición a la Vida Adulta y Las Cuestiones Legales Asociadas (2ª Parte)"

Exposición a cargo de: Alberto García Díez. Abogado.

Lugar: Sede de la ASWE.

El objetivo de la sesión fue conocer algunos de los trámites legales más importantes a los que atender en relación a las personas con diversidad funcional. Concretamente en la sesión se trataron la Incapacitación y Patria Potestad Prorrogada.

➤ **Sábado 30 de Noviembre de 2019**

"Educación Afectivo-Sexual"

Exposición a cargo de: Beatriz Vargas Molina y Laura Garcia Cebrián. Psicólogas con máster en educación sexual y asesoramiento sexológico.

Lugar: Centro Joaquín Roncal (Fundación CAI-ASC) Calle San Braulio, 5. 50003 Zaragoza.

El objetivo de la sesión fue facilitar a los padres y madres, información, asesoramiento y herramientas para apoyar a sus hij@s con Síndrome de Williams en su proceso de madurez afectivo-sexual, suscitando actitudes positivas hacia su sexualidad y dotando de competencias para llevar una vida sexual sana. Se abordó también sobre la necesidad de detectar y evitar el abuso sexual así como los riesgos asociados a la actividad sexual.

Encuentro de reflexión sobre una "Escuela Extraordinaria"

Ante la inquietud manifestada por algún@s soci@s, decidimos proponer un espacio de encuentro para compartir y reflexionar sobre lo que cada uno esperamos en ese camino hacia una educación inclusiva real y de calidad que se celebró el domingo 9 de junio de 2019 en la sede de la ASWE.

El derecho a una educación inclusiva está avalado por la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 24 reconoce que "los Estados asegurarán un sistema de educación inclusiva a todos los niveles para las personas con discapacidad". Esta Convención fue ratificada en 2008 y aprobada por unanimidad por nuestro Parlamento y es de obligado cumplimento en España al tener rango de tratado jurídico internacional de Derechos Humanos.

Desde la Asociación Síndrome Williams de España trabajamos para llevar a cabo actuaciones encaminadas a la inclusión de nuestros hij@s en todos los entornos, entre ellos el educativo.

En este sentido creemos firmemente en esa transformación del actual sistema educativo desde la prudencia y de forma paulatina, con la mirada puesta siempre en las necesidades del alumnado de diversidad funcional hacia una verdadera educación inclusiva de calidad, desde la puesta en marcha de un conjunto de acciones encaminadas a lograr el máximo desarrollo de cada alumno y su bienestar, valorando las diferencias individuales y la diversidad como enriquecedora, donde las familias tengan realmente la opción de elegir un centro ordinario para sus hijos e hijas y que no se vean abocadas a irse a la educación especial porque en la ordinaria no se den las condiciones adecuadas para cubrir las necesidades específicas de todo el alumnado.

Festival Multidisciplinar por el día de la mujer CSE La Tacita de Plata

Hay algo maravilloso en los eventos que participa ASWE y es que siempre conoces a personas que después de ese día seguirán en tu vida.

Gracias al festival de la música en el que participamos en Las Castillas conocimos a grandes personas que un año después nos dieron la oportunidad de participar en el festival multidisciplinario en ''La tácita de plata'' el día de la mujer.

Fue un día estupendo, talleres diversos, danza, música, una paella vegana riquísima y la compañía de familias, voluntarios y voluntarias de ASWE que siempre están dispuestos a aportar su ayuda.

Gracias Lua por pensar en nosotros.

Arantxa Guerrero

Día del libro en el Colegio la Natividad

Quien tiene un libro y tiene un tesoro.

Quién tiene una amiga o amigo tiene un tesoro.

Quién tiene alguien cercano que colabora, ayuda, tiene un tesoro.

Tres son los años que llevamos celebrando el día del libro en el colegio la Natividad con un mercadillo solidario de libros de la librería de la cueva del ratón en colaboración con la ASWE.

Los y las alumnas que han querido colaborar en esta actividad se acercan a los puestos de libros, eligen su libro favorito y hacen su aportación. Una actividad que a los más pequeños les fascina. También a los mayores, muchos ya amantes de la lectura disfrutan eligiendo su próximo libro o a quien se lo regalaran.

Es importante fomentar el hábito de la lectura en todas las etapas, siempre hay libros adaptados a cualquier lector, miles de historias por descubrir, leer nos enriquece y en este caso le sumamos que lo recaudado se destina a mejorar la calidad de vida de las personas con este síndrome y la de sus familias.

Estas jornadas son posibles gracias a la ayuda de las voluntarias, de todos y todas las que habéis colaborado y del cole.

Gracias a todas y todos sumamos un granito de purpurina más en nuestra montaña de ilusión.

Arantxa Guerrero
Mamá, socia y voluntaria

Mercadillo solidario en el IES Melchor de Jovellanos

Como cada año, el IES Gaspar Melchor de Jovellanos de Fuenlabrada celebró el día del libro poniendo a la venta con un precio simbólico los libros donados de su propia biblioteca. Cada año la recaudación conseguida se dona a una asociación y en este caso quisieron colaborar con nosotros donando todo lo recaudado, además nos dieron la oportunidad de exponer nuestro merchan. Gracias al centro y a todos los alumnos que quisieron colaborar.

David, campeón en braza en 50 y en 100 metros en el Campeonato de España

David pertenece al Club Al Andalus. Se trata de un club de inclusión a través del deporte, en concreto la natación.

Gracias al esfuerzo y trabajo realizado por David, la Junta de Andalucía lo nombró deportista de alto rendimiento dentro del deporte para personas con discapacidad intelectual.

¡Todo trabajo tiene su recompensa! y gracias a ese reconocimiento, David tiene la opción de poder estudiar y tener asegurada una plaza en un centro de Formación Profesional Básico Adaptado.

Por otro lado, David espera la certificación que lo nombrará deportista con talento por IMD (Instituto Municipal de Deporte).

Nunca debemos rendirnos. Si algo se nos resiste tenemos que intentarlo por otra vía. En este caso, la vía del deporte ha sido la forma en que David ha logrado alcanzar un gran reto.

¡¡¡¡¡Todo es posible!!!!

Patricia Almazán
Madre de David

Mi historia en los Juegos Mundiales de Special Olympics en Abu Dhabi

Este es mi cuento o mejor mi historia porque es verdad, en Abu Dhabi.

Primero mi entrenador me dice que me han seleccionado para el equipo español de baloncesto en los Juegos Mundiales de Special Olympics 2019 que esta vez se hacen en Abu Dhabi.

Después viene el tema de las maletas, de lo que se ocupa mi madre, como siempre y yo la ayudo. El viaje fue un poco largo. Salimos del aeropuerto de Madrid tan temprano que estábamos solo nosotros. Éramos muchos deportistas, de baloncesto, balonmano, golf, ciclismo, natación, etc… Por fin salimos de Madrid pero no llegamos a Abu Dhabi hasta las 8 de la tarde.

Llegamos al hotel que era un rascacielos grandísimo y que tenía de todo, hasta un spa.

Cuando dejamos las maletas nos recordaron las normas especiales del país:

– No se podía saludar con la mano como en España. Ni besar ni abrazar al saludar, sobre todo a las chicas.

– No podías mostrar tampoco tu propio cuerpo ni cambiarte delante de nadie, ni ir en pantalón corto fuera de la cancha, ni ensañando nada.

– En los museos y otros sitios había que estar muy callado y no se podían hacer fotos; tampoco en la calle sin permiso.

Al día siguiente nos hicieron una fiesta de bienvenida con fuegos artificiales y luego la inauguración que fue muy bonita porque desfilamos todos los países con nuestra bandera y hubo música al final.

El equipo de baloncesto era unificado, eso quiere decir que en el campo de juego, hay tres personas con discapacidad y dos sin discapacidad y jugamos con las reglas normales, como los profesionales.

Fueron partidos muy complicados porque había mucho nivel, pero conseguimos llegar a la final y ganamos a Alemania porque jugamos genial. Quedamos otra vez campeones igual que en Los Ángeles 2015 y nos dieron la medalla de oro y una copa.

Los últimos días fuimos de excursiones y también a un parque de atracciones y ahí lo disfrute mucho y fue todo una super experiencia.

La verdad que me encanta el baloncesto, porque entreno con mis amigos y lo pasamos fenomenal.

Un gran logro

El 7 de Diciembre de 2018, se reconoció el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o algún tipo de deterioro cognitivo, por votación unánime en el Congreso de los Diputados quedando aprobada, la reforma en este aspecto, de la Ley Orgánica de Régimen Electoral General (LOREG) DE 1985.

Hasta este momento, casi 100.000 ciudadanos españoles, estaban privados del derecho a sufragio, ya que al haber sido incapacitados judicialmente, no tenían posibilidad, ni de ejercer el derecho al voto, ni de ser elegidos mediante este.

El día 28 de Abril de 2019, en las elecciones generales, por primera vez, pudieron ejercer su derecho al voto como ciudadanos de pleno derecho.

Un día histórico, en el que con gran alegría acudieron a depositar su voto en las urnas, por fin, después de conseguir el reconocimiento de un derecho fundamental de todos españoles.

Carmen

A mi me gustar votar.

Hay gente con discapacidad a la que no la dejan votar y a mi sí.

Álvaro

Llevo votando desde los 18 años pues me gusta desde siempre.

Aparte porque todas las personas podemos votar y porque por fin las personas que tenemos capacidades podemos votar y porque ya no se nos puede discriminar por ser diferentes a las otras.

David

Yo voto desde los 18 años pero me parece muy bien que las personas que no pueden tomar decisiones por sí mismas, es decir, los que deciden sus padres por ellos, puedan votar.

María

Yo quiero votar, porque para mí es una gran ilusión. Yo soy española y tengo derecho a votar porque nadie me puede quitar los derechos que tienen todos los españoles.

Nuestros jóvenes ejerciendo el derecho al VOTO

César, baterista en las fiestas de Tardelcuende

Holaaa soy César, tengo 29 años soy de Tardelcuende (Soria), soy baterista y percusionista, y actualmente estoy en el conservatorio estudiando percusión sinfónica.

En el año 2018 conocí a la orquesta Tabú, en mi pueblo en las fiestas patronales, pero antes conocí al jefe de la orquesta tabú por redes sociales, que era el baterista. El y el chófer de la orquesta vinieron a mi pueblo y nos conocimos en persona, fue un placer para mí conocerlos a todos. Le dije que era yo el de las redes sociales, y me dijo: “esta noche te subes a tocar” y desde ese momento, surgió una buena amistad. Luego, por la noche, toque la famosa canción del chipiron; jajajajajaj se quedaron todos alucinando y flipando, y me senti muy bien ante mi gente. Tocar con gente que no has tocado nunca es de alucinar.

Me dijeron que en el año 2019 volverían a venir a mi pueblo en agosto. Cuando llegó, volví a subir a tocar otra vez.

Después de la gira, la orquesta Tabú se disolvió y bajaron el telón para siempre. Fue un placer enorme para mí haber estado estos dos años con vosotros, un gran abrazo a todos los que formasteis la orquesta tabú nunca os olvidaré.

Alba toca el piano en la Gala Solidaria Fundación SESE

¡Hola! Soy Alba, y quisiera compartir con todos vosotros, la experiencia más bonita y enriquecedora que me ocurrió el 20 de Noviembre del 2019.

Participé en la Gala Solidaria organizada por la Fundación Sesé. Gala a favor de Fundación Down, Special Olimpics, y otras discapacidades intelectuales.

El concierto fue en la Sala Multiusos del Auditorio de Zaragoza. Vinieron muchos artistas, y yo actué con ellos como una artista más.

Carmen París, cantautora aragonesa, quería que en esa gala el Síndrome Williams-Beuren estuviera representado. Y ahí subí yo al escenario, acompañándola al piano con la canción “Jotera lo serás tú”.

Durante la mañana hicimos los ensayos, comimos todos juntos, y después nos fuimos a descansar para poder dar lo mejor de nosotros aquella noche.

Esta actuación fue muy importante para mí. Jamás lo olvidaré.

¡Muchas gracias! Un gran abrazo para todos.

Alba

2019 Programa de Encuentros Familiares

«Cada año es mejor que el primero, pilas cargadas, cariño, risas, amor y muchas emociones»

Los objetivos generales de este programa son: propiciar el encuentro entre familias de la ASWE procedentes de diversos puntos de la geografía nacional en un espacio cuidado y positivo de convivencia y relaciones interpersonales entre las personas con SW y sus familiares, compartir experiencias y vivencias personales, recibir apoyo emocional y proporcionar información/formación sobre temáticas de interés.

Los encuentros familiares tienen lugar en las "Cabañas Valle del Cabriel" en Villatoya en la provincia de Albacete, en un espacio privilegiado ubicado a tan sólo 100 kilómetros de Valencia y 70 km de Albacete.

Un año más, fue un éxito de participación, con la asistencia de 252 personas y tuvo lugar el fin de semana del 17 al 19 de mayo de 2019.

El viernes por la noche fue el momento de los testimonios, donde aquellas familias que lo desean, comparten cómo vivieron su llegada a "Holanda".

El sábado por la mañana en el marco de la Escuela de Familias, se desarrolló un taller sobre "Las habilidades de autonomía en el hogar" a cargo de nuestra psicóloga Izaskun Cabello. A continuación tuvo lugar una mesa redonda moderada por nuestra socia Yolanda Bernales donde nuestros jóvenes nos contaron cómo se enfrentan con autonomía a su vida cotidiana.

Por la tarde tuvo lugar una jornada lúdica y de relax en la piscina cubierta a cargo de nuestra colaboradora Laura González con una sesión de aquagym.

« Solo puedo llorar recordando lo que hemos vivido. Todo un placer abrazaros, escucharos y sentiros »

Acabamos la jornada con una fiesta de disfraces con desfile familiar. La temática de este año fueros: "Los emojis".

El domingo, como ya es tradición para celebrar el día europeo del Síndrome de Williams, nos juntamos todos los asistentes para la tradicional foto.

Nos gustaría agradecer al complejo de cabañas Valle del Cabriel, que cada año nos acoge y recibe con tanto cariño.

Por último agradecer a todos los asistentes por hacer de este fin de semana un momento muy especial, por la posibilidad de compartir, sentirnos acompañados y entendidos, así como "cargar pilas" para retomar nuestro día a día.

«Nos vamos con las pilas cargadas y disfrutando a tope, se hace cortito. Un balance positivo»

> Tenía miedo a asistir y me voy con mucho amor

Cada vez dejamos atrás más miedos,
nos vamos relajando, nos enriquecemos
más y más de la experiencia del encuentro

« Gente que vive lo que vivimos y mira a nuestros hijos como lo que son, personas sin etiquetas »

Mezcla de emociones que no sé cómo expresar

Sólo quiero que lleguen las siguientes

UN VIAJE DE AVENTURAS ENTRE AMIGOS AUTOGESTORES

Tras el éxito del viaje del año anterior y las ganas que teníamos todos de volver a vivir una nueva aventura juntos, nos reencontramos, con más ilusión si cabe, de volver a vernos y de compartir la gran experiencia que estaba a punto de comenzar.

Después de un año contando los días para que llegase el momento de irnos de viaje con nuestros amigos no podíamos creer que ¡por fin hubiese llegado el gran día!

Tras un emotivo reencuentro, lleno de alegría y cariño, nos montamos en la furgoneta o "Disco-móvil" cómo muchos han apodado y nos pusimos rumbo a Asturias, preparados para disfrutar de una aventura cargada de nuevas actividades, siempre reinventándonos y teniendo en cuenta las preferencias, gustos y opiniones de nuestros protagonistas.

Durante el trayecto, aprovechamos para ponernos al día, recordar momentos y vivencias del año anterior y comentar cada una de las actividades y las ganas que teníamos de hacerlas.

Como ya es tradición, antes de llegar a la Casa rural hicimos parada en el Restaurante de Unquera, los que ya lo conocéis, sabréis que se caracteriza por sus ostentosos menús que hacen imposible quedarse con hambre.

Después de comer, en pocos minutos llegamos a nuestro destino, nos instalamos y nos reunimos todos para planificar juntos cada uno de los días, distribuir y estructurar las tareas, hacer la lista de la compra atendiendo a las preferencias de los participantes y a la importancia de llevar una dieta equilibrada, promoviendo siempre una vida independiente y autogestionada.

Una vez organizamos todo, aún nos quedaba energía, por lo que nos dispusimos a visitar el precioso pueblo de Niembro y dar un paseo por la espectacular playa de Barro, una maravillosa manera de entrar en contacto con la belleza del paisaje asturiano.

Durante la cena pudimos de nuevo comprobar nuestras habilidades culinarias, realizando de forma coordinada un excelente trabajo para el disfrute de todos los comensales. No solo era el sabor lo que hacía tan extraordinarios los platos, era la satisfacción de haberlas preparado nosotros mismos.

Al día siguiente, con las pilas recargadas, nos preparamos para ver la Cuevona, y pudimos observar que estaba más iluminada que nunca. ¡No dejará de sorprendernos!

Esa misma tarde, después de comer y dadas las ganas que teníamos todos de playa, no nos bastó con visitar una, sino que fueron dos las playas a las que fuimos. Empezamos por la playa de Cobijeru, la cual nos embaucó con su salvaje enclave y sus aguas azul turquesa ¡Una verdadera pasada! Durante el camino, compartimos ruta con las ya conocidas vecinas de Asturias, las vacas, que parecían darnos la bienvenida, a ese precioso lugar.

La segunda playa a la que nos dirigimos, fue la llamada Playa de La Vega, una de las maravillas de esta tierra privilegiada del norte de España, en la que no sólo puedes disfrutar de un buen baño o paseo por la arena, sino que también, cómo los aficcionados a la geología sabrán, con un poco de dedicación se pueden encontrar “cantos rodados” de fluorita, una actividad que resultó muy enriquecedora.

¡Tanta visita y caminata nos abrió el apetito! Por lo que nos dispusimos a volver a casa a preparar la cena y a intercambiar opiniones sobre lo que nos había parecido el día y preparar nuestro siguiente objetivo, el Ecomuseo minero.

A la mañana siguiente, nos esperaba un día muy deseado y esperado por todos, pues íbamos a visitar el Museo Ecominero situada en Castriļļón. Para acceder al lugar, nos montamos en diferentes vagones de tren y pudimos retroceder en el tiempo, como si de mineros asturianos nos tratásemos. En el pudimos disfrutar de en un privilegiado paisaje costero, que constituye la explotación de carbón mineral más antigua de la Península Ibérica, donde pudimos ver el pozo vertical más antiguo de Asturias y la única mina submarina de Europa Museo de la minería de carbón en Asturias y recorrer sus galerías para conocer la historia de esta explotación.

El Ecomuseo, contaba con un salón-comedor, en el que pudimos comer de maravilla y reponer fuerzas en aquel lugar tan especial, preparándonos para lo que nos deparaba la tarde.

Pensamos que de camino a casa rural podríamos ir a visitar el Museo del Jurásico, y así lo hicimos, nos pusimos en marcha para ver cómo era esta Tierra antes de que los seres humanos habitásemos en ella.

En este fascinante lugar podemos ver los dinosaurios a tamaño real, en un enclave propio de la película Parque Jurásico, por lo que hace que nos sintamos como si formásemos parte de la historia inmersos en un auténtico viaje al pasado.

Ese mismo nos dio tiempo para realizar una última visita, la Casa del Molino, un lugar que parece sacado de un cuento de hadas, con su puente romano, su río de aguas cristalinas, sus verdes enredaderas, y sus construcciones que datan del siglo XIX.

Ya estaba anocheciendo, por lo que nos fuimos a la Casa rural a preparar la cena y contar las aventuras vividas durante el día.

Amanece un día en el que el cansancio es vencido por las ganas de navegar en el Descenso del Deva. ¡Es de nuestras actividades favoritas! también aquellas personas que prefieren tomar unas deliciosas corbatas de Unquera y dar un paseo por este emblemático pueblo, podrán hacerlo, siempre hay opciones para todos, igualmente apetecibles.

Nos dirigimos a Devatur, la empresa que siempre se vuelca con nosotros, poniendo todos los medios humanos y materiales necesarios para esta experiencia fuese posible. Ascendemos el rio en sus vehículos y llegados al punto de partida embarcamos en nuestros kayaks para descender el río como verdaderos profesionales. Fue toda una aventura ver cómo nos desenvolvíamos surcando las aguas de este apacible rio. Al llegar al final del recorrido vemos a nuestras compañeras que se habían quedado para disfrutar de una experiencia más tranquila. Entre saludos y gritos de emoción, terminamos este gran desafío y superamos una aventura más que nunca olvidaríamos y que

como siempre, nos quedamos con ganas de repetir.

Dado el buen tiempo que hacía, quisimos aprovechar y tras cambiarnos de ropa y comer, nos fuimos a pasar la tarde a la Playa de Poo. Esta playa se caracteriza por la pleamar forma una piscina natural de agua salada, cuando la marea sube, el mar entra por la canal y queda remansada como si se tratase de una piscina de poca profundidad. Todas estas características hacen de esta playa un lugar idílico que nada tiene que envidiar a la playa tailandesa de Phuket, con la que la comparan, supone un lugar perfecto para el baño, siendo muy seguro.

Tuvimos sin duda un día muy intenso, combinando aventura activa con descanso y relax en la playa. Después un día tan completo, caímos rendidos, había sido un día intenso y necesitábamos descansar para disfrutar del gran día que nos esperaba a la mañana siguiente.

Eran las 8:30, y ya estábamos todos levantados y con mucha ilusión, pues era el día en el que sobrevolaríamos los Picos de Europa en el teleférico más largo de Europa. Tardamos 3 minutos 40 segundos en llegar arriba desplazándonos a una velocidad de 10 metros por segundo mientras nos sentíamos como pájaros planeando sobre un paraje inigualable. Sin duda es una actividad digna de valientes, en la que todos quisieron participar, ¡Mereció la pena!

Una vez llegamos caminamos por una senda que se adentraba en el corazón del Macizo Central de los Picos de Europa y a la vuelta, comimos en el merendero de Fuente Dé.

Con la adrenalina a flor de piel, y con más ganas de aventuras, nos fuimos a pasar la tarde a la Playa de San Antolín, sin duda, todo un acierto.

Cuando llegamos a la Casa rural, nos reunimos y planificamos el día siguiente. Visitaríamos la Cueva

del Soplao y dadas nuestras ganas de marcha, iríamos a Gijón, pues se encontraba en pleno festival de la Semana Negra de Gijón.

Ya se iban notando los días y el cansancio, sin embargo, las ganas e ilusión lo contrarrestaban, asique tal y como planeamos, nos levantamos, hicimos las tareas y nos fuimos a visitar la Cueva del Soplao, una cavidad de interés geológico y un excepcional patrimonio de arqueología minera que guarda en su interior un auténtico paraíso natural conformado por impresionantes formaciones con grandes superficies tapizadas de aragonitos, falso techo, estalactitas, estalagmitas que provocan todo tipo de juego de luces y sombras, sensaciones, colores y olores. Desde luego, no dejó indiferente a nadie.

Por la tarde, nos apetecía mucho disfrutar de la música en directo, bailes interminables, un ambiente inmejorable, puestos de feria, exposiciones terrazas, y así lo vivimos, hasta que llegó la noche de concierto y finalmente, la vuelta a casa.

A la mañana siguiente, nos quedamos un ratito más en la cama, y al levantarnos, dado el día tan soleado que hacía, decidimos entre todos, ir a la playa de Gulpiyuri. Pasamos una mañana estupenda entre risas y chapuzones.

Éramos conscientes de que por la tarde nos esperaba una visita muy especial, pues nuestro amigo Miguel nos recibiría en su fábrica de gaitas, para no sólo hacernos una demostración del sonido de ese gran instrumento y enseñarnos cómo se fabrica una gaita, sino que también podríamos probar aquel emblemático instrumento. A nuestros protagonistas les encanta la música, y la mayoría tocan instrumentos, debido a su gran don para este arte y su privilegiado oído, por lo que el éxito estaba asegurado. Y así fue. ¡Qué mejor manera de despedir nuestro gran viaje a Asturias!

Sin duda ha sido un viaje de los que recordaremos toda la vida, un viaje en el que pudimos comprobar que todos podemos hacer grandes cosas.

Sara Pérez Torrejón
Impulsa Terapias

CAMPAMENTO NACIONAL 2019

Dentro del Programa de Respiro Familiar, se encuentra el “Campamento Nacional”, que se lleva realizando desde el año 2001.

Los objetivos generales de este programa son: fomentar un espacio cuidado y positivo de convivencia y relaciones interpersonales entre las personas con SW y sus familiares, mejorar sus habilidades de comunicación, autonomía personal y autoestima, así como trabajar por un ocio y tiempo libre inclusivo fuera del entorno familiar.

El campamento de verano tuvo lugar en NaturESCORIAL Granja-Escuela y Centro de Ocio Rural que está situado a unos 40km de Madrid, en un espacio natural entre Valdemorillo y El Escorial, muy cerca de la pedanía de Peralejo, junto a la Cañada Real Leonesa.

Un año más, fue un éxito de participación, con la asistencia de 57 participantes en edades comprendidas entre los 7 a 35 años, del 26 de julio al 04 de agosto de 2019.

La temática de este año fueros: “Los cuentos de Disney”.

ASWE

UNIDAD

COMIDA DE NAVIDAD 2019

Un año más celebramos la tradicional comida de navidad de la Asociación que tuvo lugar el 14 de diciembre de 2019 en el Restaurante Los 5 Pinos en Madrid a la que asistieron 108 comensales entre socios de la ASWE, otros familiares y amigos. Es una bonita oportunidad para encontrarnos, estrechar los vínculos entre las familias, dar la bienvenida a aquellas que se han incorporado recientemente y en definitiva seguir creciendo como “una gran familia”.

Para este evento, cada año se solicitan donaciones a diferentes empresas, las cuales participan con sus artículos en esos regalos que tan felices hacen a nuestros chic@s. Este año contamos con la colaboración de Bell.

Mesa coloquio realizada por jóvenes con SW

Después de varios años de asistir a las convivencias de Albacete y de estar en las charlas en las que los padres y madres íbamos exponiendo todos los miedos y vicisitudes que han ido pasando a lo largo de las diversas etapas de sus vidas, en 2018, le pregunté a Rosa que le parecía hacer una mesa coloquio con los chicos y chicas mayores SW. Le pareció buena idea y nos pusimos a ello.

Hablé con unos cuantos, chicos/as **(Álvaro, César, Cristina, Estíbaliz y María)** y les parecido bien el tema propuesto **"Respondo en primera persona".** En la circular se puso que contestarían a las preguntas sobre su etapa escolar, laboral y personal. Con la idea de facilitar las cosas a nuestros chicos y chicas, hablé con ellos antes del coloquio preguntándoles si alguno de ellos tenía algún tema o experiencia dolorosa del que no quisiera hablar.

El interés de los padres/madres se centro en los estudios y las preguntas más frecuentes fueron sobre todo en el paso de primaria a secundaria. Pero las respuestas de los chicos/as SW fueron un tanto ambiguas principalmente porque ya ese periodo lo tenían casi olvidado (la media de edad de los chicos/as en ese momento pasaba de los 25 años).Luego cada uno de ellos hablaron sobre qué es vivir con SW, qué significa etc…Los padres/madres fueron muy prudentes y no hicieron ninguna pregunta personal por lo que quedó casi todo en estudios y vida social. Pero resulto muy interesante saber los puntos de vista de ellos, sus experiencias y cómo sienten y viven su discapacidad.

La experiencia fue muy bien, tanto que al año siguiente nos propusieron volver a hacerlo con un solo tema: **AUTONOMÍA.**

En las **convivencias del 2019,** se realizó el coloquio en el que participaron **César, María, Álvaro, Estíbaliz y Andrés.** Como la palabra autonomía abarca muchas cosas, en la charla fueron saliendo temas como hobbies, vida independiente, relaciones sociales, amigos, ideas políticas, interés por las noticias de actualidad y un largo etc. Las respuestas fueron, como en todos los ámbitos de la sociedad, muy diversas. Algunos de los temas que fueron surgiendo:

Música: cómo la vivían, qué era para ellos, etc… Nos contaron su experiencia tocando en un grupo de músicos sin discapacidad.

En lo político: se veía desde quien no quiere ir a votar, hasta quien incluso luchó por conseguir el derecho al voto en caso de incapacitación.

Independencia: Algunos habían estado viviendo en pisos con más compañeros/as y nos relataron que tal fue la experiencia. "Fue buena", nos dijeron, pero no volverían por lo que implica de trabajo (trabajo fuera + tareas de casa).

Otros: Uno era locutor de radio y nos relato su vivencia con ese medio.

Los temas eran muchos y diferentes por la diversidad de gente que asistió. También en esta segunda convocatoria, la valoración y el grado de satisfacción de todos fue bueno. Para quienes lo organizamos, fue una experiencia altamente gratificante.

Por tanto, y como propuesta final, estaría bien que en el futuro alguna otra persona –o grupo de personas– tomara el relevo y siguiera organizando este tipo de coloquios. Todos tenemos en común muchas cosas, sobre todo hacer felices y visibles a nuestros hijos/as, y resulta evidente que ellos se sienten bien cuando se les da voz, cuando se sienten protagonistas y parte activa de las convivencias.

Gracias a CÉSAR, ÁLVARO, MARÍA, CRISTINA, ESTÍBALIZ Y ANDRÉS por vuestros testimonios, dar voz y representar al SW en estas convivencias.

Yolanda Bernales Uriona

Getronics pone su tecnología a disposición de la ASWE

Getronics, el grupo global de servicios TIC, en su deseo de continuar con su iniciativa de apoyar proyectos solidarios, ha puesto su experiencia en el desarrollo de aplicaciones a disposición de la Asociación Síndrome Williams de España, que a partir de ahora dispone de una aplicación desarrollada por Getronics para la gestión de información de educadores y documentación entre otras funciones.

Muchas gracias por esta iniciativa solidaria que sin duda será un refuerzo en la gestión de nuestros programas permitiendo tener unificados en un mismo servidor y a tiempo real, la información de nuestros educadores y personal.

Arantxa Antón

Asamblea extraordinaria de socios del 28 de septiembre

Tras el fallecimiento del tesorero de la ASWE (Emilio Pascual) así como la renuncia por motivos personales de dos vocales (Rosa Aznar y César de Vicente) se convocó una asamblea extraordinaria el pasado 28 de septiembre de 2019 para la elección de 3 nuevos cargos a la Junta Directiva.

Tras la votación oportuna, los candidatos elegidos fueron:

– M.ª José Cubiles Gutiérrez (cargo de tesorera).

– M.ª Carmen Barroso Durán (cargo de vocal).

– Catalina Madera Durán (cargo de vocal).

Agradecemos a Diego Rubio su participación y disposición a colaborar activamente como miembro de la Junta directiva aunque no haya sido posible finalmente, debido a que los estatutos establecen un máximo de 8 miembros en la Junta Directiva.

Asamblea ordinaria y extaordinaria de socios del 11 de mayo

El pasado 11 de mayo de 2019 se realizó la primera asamblea de socios en la nueva sede de la ASWE en la Calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4 en Madrid.

Anualmente se convoca con carácter general, una asamblea de socios para la lectura y aprobación del acta anterior, la aprobación de las cuentas de la Asociación del ejercicio pasado, la aprobación del presupuesto del año en curso, la aprobación de nuevos socios e información de bajas, aprobación del plan anual de actividades, otras informaciones así como ruegos y preguntas.

Es una oportunidad para encontrarnos, reflexionar sobre la actividad que realiza la Asociación desde los distintos programas, recabar las aportaciones de los socios y establecer propuestas de futuro.

Tras la finalización de la Asamblea, tuvo lugar un piscolabis con los asistentes como inauguración de la nueva sede de la ASWE.

Asamblea General Anual de la FEWS

El pasado mes de Octubre, tuvo lugar como todos los años la asamblea general de la Federación Europea del Síndrome de Williams (FEWS), ésta vez en Novi Sad (Serbia).

La FEWS es la federación europea que aglutina la mayoría de las diferentes asociaciones nacionales existentes, teniendo actualmente 16 miembros (Alemania, Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Eslovaquia, Francia, Hungría, Irlanda, Italia, Noruega, Países Bajos, Reino Unido, República Checa, Serbia, Suecia y España).

El propósito de éstas reuniones, además de asuntos rutinarios como aprobar el estado de cuentas, nuevos miembros de la directiva… es hacer un balance de lo que se ha hecho durante el año así como proponer posibles actividades para el año siguiente y(como puede ser el concurso de fotografía durante el mes de mayo para dar visibilidad al Síndrome o proyectos un poco más ambiciosos como la creación de una base de datos europea de investigación sobre el Síndrome).

Esta reunión, es luego seguida de 3 llamadas a lo largo del año.

Personalmente, lo que más difícil encuentro es encontrar un punto en común entre países, ya que el nivel de apoyo por parte de la Seguridad Social que tienen por ejemplo en Escandinavia, no es la misma que la de los países del este: unos dedicarían todos los esfuerzos a la investigación, mientras que otros querrían tener más enfoque a terapias o programas de desarrollo. Eso, y las barreras lingüísticas, ya que en ocasiones se proponen cosas que hay que descartar por no poder llevarse a cabo directamente en inglés.

Como novedad para este año, la asociación Serbia organizó al día siguiente un mini congreso para las familias de la zona donde los miembros que son médicos o expertos en alguna área pudieran compartir sus experiencias. Dado el interés, se decidió que las próximas reuniones sean en otros países de la zona.

FEWS
FEDERATION EUROPEENNE
WILLIAMS SYNDROME

La librería de Cueva del Ratón

Rosa Aznar, es la mamá de Marcos un chico de 10 años con síndrome de Williams que con ilusión y entusiasmo ideó una bonita forma de colaborar con la Asociación Síndrome Williams de España para recaudar fondos y así hacer posible el sostenimiento de los programas y actividades de la Asociación.

Así creó el proyecto de la Librería de Cueva del Ratón, donde recoge libros donados y estos entregado a cambio de un donativo de 2 euros, donde los beneficios van a parar íntegramente a la Asociación.

Valoramos profundamente el gran esfuerzo, cariño y dedicación que realiza nuestra querida socia por hacer posible el reto de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Williams, desde el fomento de su autonomía e inclusión en todos los ámbitos (educativo, social y laboral) promoviendo acciones encaminadas a fomentar la igualdad de oportunidades en un contexto de diversidad.

Su lema es “Tu cultura, nuestra ayuda” y puedes seguirle en la página de Facebook: facebook.com/www.williamsylacuevadelraton/

Gracias por estar ahí querida socia, compañera y amiga.

Junta Directiva ASWE

Nuestro merchandising

Cada vez sois más los que confiáis en nosotros en vuestros momentos especiales, ya sea una boda, bautizo, comunión, cumpleaños o final de curso y pensáis en nosotros para ese detallito que ofrecer a vuestras personas queridas. Solo podemos daros las gracias y deciros que hacemos cada paquete a mano con mucho mucho cariño entre las familias que formamos esta asociación. Ya tenéis todos nuestros productos de merchandising? Animaros a completar la colección.

Arantxa Antón

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA
Rock 'n' Roll
MARATHON SERIES
4813
@JUANJUAN_18
4813

TODOS SOMOS IGUALES PORQUE
TOD@S SOMOS DIFERENTES

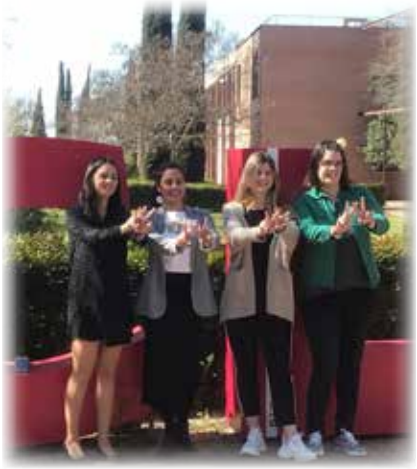
PA·L·F COSTERTIVM

Realcafé
30
RESTAURANTE & BAR

#ASWE

Territorios Solidarios
6ª Edición

1374



PPINESS

WWW.MENTIRASVERTICAL.COM
www.intercrono.es
MENTIRAS
VERTICAL

Que bonito encontrarse en el camino
con personas como tu
@josedefuensantaoficial
¡GRACIAS!

Si Usted quiere hacerse socio porque...

Tiene un hijo/a, es familiar o amigo de alguna persona con Síndrome de Williams...

Es un profesional médico, psicólogo, logopeda o fisioterapeuta...

O quiere simplemente colaborar con la Asociación Síndrome Williams de España...

¡Bienvenido a la Asociación Síndrome Williams de España!

Fotocopie y rellene el formulario de la derecha y envíelo:

- Por correo electrónico a la dirección aswe@sindromewilliams.org

- Por correo postal:
  Asociación Síndrome Williams España
  C/ Escuela de Vallecas, nº 12, 28051 Madrid

ó bien desde nuestra web http:// sindromewilliams.org en el apartado "Cómo hacerse socio"

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

SOLICITUD DE SOCIO COLABORADOR

Colaborador particular , nombre y apellidos:
DNI/NIE: Móvil:
E-mail:
Dirección:
Teléfono: Móvil:
Código Postal: Población:
Provincia:
Colaborador empresa :
CIF: Teléfono :
E-mail:
Dirección:
Código Postal: Población:
Provincia:
Nombre de la persona con SW:
Relación con él :

En la **Asociación Síndrome Williams de España (ASWE)** tratamos la información que nos facilita con el fin de prestarles el servicio solicitado y realizar la facturación del mismo. Usted consiente que sus datos sean objeto de tratamiento por parte de ASWE para la gestión de sus donaciones puntuales o periódicas, así como dar respuesta a sus solicitudes de información.
Los datos proporcionados se conservarán mientras se mantenga la relación comercial o durante los años necesarios para cumplir con las obligaciones legales. Los datos no se cederán a terceros salvo en los casos en que exista una obligación legal.

Usted tiene derecho a obtener confirmación sobre si en la **Asociación Síndrome Williams de España (ASWE)** estamos tratando sus datos personales de forma correcta, puede rectificar los datos inexactos o solicitar su supresión cuando los datos ya no sean necesarios.

Usted consiente recibir comunicaciones de ASWE en relación con sus eventos y proyectos, incluidos por medios electrónicos, salvo que usted se oponga a ello mediante la marcación de la presente casilla ☐

La aportación a la **Asociación Síndrome Williams de España** es de 40€
Pago anual □

Para cantidades superiores, indique cantidad _____€
Pago anual □ **Pago trimestral** □ (marzo, junio, septiembre y diciembre)

Datos bancarios, anote los 20 dígitos correspondientes a su cuenta corriente
de Banco/ Caja: _____

IBAN				Entidad				Sucursal				D C		Nº Cuenta									
E	S																						

En_____a_____de_____de_____

Firmado:

Imprescindible firmar y enviar a la ASWE, por fax, e-mail o correo postal

AVISO LEGAL. De acuerdo a la normativa vigente en materia de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 34/2002 de Servicios de la Sociedad de la Información y Comercio Electrónico, le informamos que los datos proporcionados se conservarán mientras se mantenga la relación de colaboración con la ASWE o durante los años necesarios para cumplir con las obligaciones legales. Los datos no se cederán a terceros salvo en los casos en que exista una obligación legal. Puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, limitación, supresión, oposición, retirada del consentimiento, mediante comunicación dirigida a **Asociación Síndrome Williams de España**, con domicilio en calle Escuela de Vallecas,12 local 4 CP: 28051 de Madrid incluyendo copia de su Documento Nacional de Identidad o documento identificativo equivalente o a través de la dirección de correo electrónico sindromewilliams@gmail.com

ASOCIACIÓN**SÍNDROMEWILLIAMS**ESPAÑA

www.sindromewilliams.org

Miembros de:

Asociaciones territoriales:

ASOCIACIÓN EN CANTABRIA
Bº Aviche, 79-A Monte - 39012 Santander
Tel.: 606 664 731 - info@sindromewilliamscantabria.org
www.sindromewilliamscantabria.org

ASOCIACIÓN EN BARCELONA
Apartado de correos 4026AP - 08080 Barcelona
Tel.: 681 329 051 - www.acsw.cat
SW.CAT@LIVE.COM

ASOCIACIÓN EN ANDALUCÍA
C/ José Vera, 7 - 18170 Alfacar (Granada)
Tel.: 950 144 657 - E-mail: aswa@aswa.es
WEB: http://www.aswa.es

ASOCIACIÓN EN SORIA
C/ Sagunto, 14 - 4º B - 42001 Soria
Tel.: 975 22 59 29

ASOCIACIÓN EN GALICIA
Avda. de Ferrol, 25, 2º B - 15706 Santiago de Compostela
Tel.: 663 414049 - E-mail: GaliciaASWG@gmail.com

ASOCIACIÓN EN VALENCIA
Camino Hondo de Valencia, 7 - 46950 Xirivella
Tel.: 659 273 234 - E-mail: avswvalencia@gmail.com