

la mirada

mayo 2020 • número cuarenta

 **Plena
inclusión**
Castilla y León

Especial COVID19

Las 40 miradas

Los embajadores de la inclusión



Sumario



OPINIÓN

Página 3

Sin una mirada

ESPECIAL COVID19

Página 4

Más unidos que nunca

Página 6

El COVID19 en primera persona

Página 8

Entrevista: Monica Lalanda, medica e ilustradora

Página 11

Publicaciones

REPORTAJES

Página 12

Las cuarenta miradas

Página 14

Embajadores de la inclusión

la mirada
revista de jeaps castilla y león

Plena inclusión
Castilla y León

Presidente

Juan Pablo Torres Andrés

Director-Gerente

Vanessa García Miranda

Directora de redacción

Eva Martín de Pedro

Redacción

Esther Martín
David Fernández
Delma Vicario
Raquel Blaya
Saturnino Merino

Fotografía de portada

Sara Aoaricio y Angel Mayo.

Foto: Asprona León

Diseño y Maquetación

Segmento Gráfico, S.L.

Edita

Plena inclusión Castilla y León

Depósito Legal

DL VA 1238-2006

Queda prohibida la reproducción total o parcial de la presente publicación y anexos a la misma, con fines mercantiles o comerciales, así como la edición de sus contenidos de cualquier proceso reprográfico, fónico, electrónico, mecánico por medio fotoquímico, magnético o electro-óptico, microfilm, diskette, fotocopia, offset o cualquier otra forma de impresión sin la previa autorización escrita del editor y de los autores.

Plena inclusión
Castilla y León

Plena inclusión Castilla y León
Pº Hospital Militar, 40. Local 34.

47006 Valladolid

Tfno.: 983 320 116

Fax: 983 258 965

E-mail:

plenainclusioncyl@plenainclusioncyl.org

Web:

www.plenainclusioncyl.org

Con la colaboración de:



Sin una mirada

Sin una mano, sin una caricia, sin un abrazo, sin un hombro en el compartir el dolor de la enfermedad y de la pérdida... Es la crónica de las despedidas de miles de personas que nos ha dejado esta pandemia. Cifras durísimas que llevan inseparablemente nombres de fallecidos y de familiares y amigos que han estado solos.

Una soledad que unida al dolor se hace insostenible. Una soledad y un dolor en el que el movimiento asociativo está inmerso por la pérdida de la decena de personas con discapacidad intelectual que no volverán a sus centros con sus compañeros y que estos, tampoco han podido despedir. La soledad de nuevo protagonista de este dolor.

Este editorial es un memorial a todos que han dejado un enorme vacío en nuestros corazones; pero seguireis vivos en nuestra memoria y en nuestros recuerdos.

Nunca podremos olvidar ese carácter bonachón, que muchos compartíais. Esa facilidad para recordar todos los nombres, echaremos de menos esa mirada que era capaz de sacar una sonrisa en un día triste. Recordaremos año tras año vuestro cumpleaños que tanto os gustaba celebrar y por el que siempre preguntabais cuantos días quedaban para que llegase, os recordaremos, si cabe, aún más con una sonrisa. ¿Quién va a escribir ahora con esa letra tan bonita que tenías, las páginas de nuestra vida en forma de poesía?

Y ¿cómo olvidarte si ahora cada mañana vemos el rincón de la vivienda donde te echabas tu cigarro diario vacío, hasta que el médico te lo prohibió? Cómo olvidarte, si ahora cuando pasamos por ese rincón no hay nadie que nos dé los buenos días o las buenas tardes como tú lo hacías con tanta educación. El café, ese del que disfrutabas tanto, ya no tiene el mismo sabor si tú no estás.

Echaremos de menos esas historias que nos contabas de tu pasado. ¿En quién podremos fijarnos ahora para saber cómo se debe de mantener la habitación tan limpia y ordenada como tú la tenías? Nos costará acostumbrarnos a no tenerte entre nosotros.

Estas líneas son un homenaje a todos ellos que nos enseñaron qué es lo importante en la vida y que su palabra también tenía valor (aunque en otra época no se les considerase ciudadanos de primera), nos enseñaron que la discapacidad está en todos nosotros y no en ellos y, sobretodo, nos enseñaron la importancia del amor incondicional, porque ellos lo hicieron cada día: a su familias, a sus cuidadoras, a sus amigos.. ¡nos robaron el corazón!

DEP



Lectura fácil, lectura para todos

Este pictograma informa que el texto al que acompaña es de lectura fácil.

Cada frase expresa una sola idea.

Las palabras utilizadas son de fácil comprensión.

Los textos suelen ir acompañados de imágenes que ayuden a su comprensión.

En muchos lugares de Europa ya se emplea este sistema.

Muchas personas, con o sin discapacidad intelectual manifiestan que les ayuda a estar mejor informados.

Las personas con discapacidad intelectual piden que la información sea accesible.



MÁS UNIDOS QUE NUNCA

Jorge, la primera semana de confinamiento, en una de sus salidas terapéuticas con su padre en Miranda de Ebro.

LA FEDERACIÓN Y SUS ENTIDADES LUCHAN CONTRA EL COVID 19 PARA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS SIGAN TENIENDO UNA ÓPTIMA ATENCIÓN

La semana del 10 de marzo empezaron a cambiar nuestras vidas y todo giraba en torno a una palabra COVID19. Desde esa semana, de la que apenas hace un mes y medio, las incertidumbres, los miedos y las preguntas no han cesado de irrumpir en nuestras conversaciones. Esa semana toda la ciudadanía tenía la misma preocupación, una nueva vida sin salir de casa, otras rutinas en casa... pero también irrumpió una necesidad casi vital por comunicarse con los seres queridos (videollamadas, los grupos de WastsApp “echaban humo”, quedadas on line para hablar con amigo y se recuperaron las llamadas telefónicas para charlar tranquilamente sobre el tan repetido “y tú, ¿cómo estás? ¿cómo lo llevas? ¿estáis todos bien”.

Las 36 entidades federadas vieron también como cambiaba “su vida”. El 14 de marzo cerraron o suspendieron actividad presencial todos nuestros centros educativos, centros de día u ocupacionales, así como multitud de servicios “diurnos” dirigidos a personas con discapacidad intelectual y a sus familias (de asistencia personal, de promoción de la autonomía personal, de familias, de atención temprana, de ocio, de itinerarios, de formación...). Los centros especiales de empleo también vieron como cambiaba el rumbo de la actividad porque el 13 de marzo se decretó el primer Estado de Alarma y con ello la actividad económica sufrió una gran parón y miles de empresas se vieron avocadas a un ERTE.

Frente a esta suspensión de actividad, el hogar las personas con discapacidad intelectual también incluía variaciones y más de 2000 personas se adaptaban a vivir el confinamiento marcado

por esta crisis sanitaria en nuestras entidades (en más de 200 centros residenciales y viviendas tuteladas). ¿Cómo organizar la residencia? ¿dónde encontrar EPI suficientes (material para no contagiar y no contagiarse)? ¿cómo organizar turnos? ¿cómo diferenciar las zonas de aislamiento? “Durante las primeras semanas la situación fue bastante compleja, había que dar muchas respuestas en poco tiempo (organizar los centros, las plantillas y bajas de personal, responder a las demandas informativas de las familias, demandar EPI, alertar ante posibles situaciones discriminatorias,...), priorizando por supuesto en todo momento la seguridad de residentes y trabajadores en cuanto a sanidad, pero también acometiendo las gestiones necesarias para garantizar la solvencia económica y sostenibilidad de los servicios”, afirma Raquel Morentin, de Plena inclusión Castilla y León. “Ahora la preocupación está en poder hacer frente a las bajas laborales del personal de atención directa y, muy especialmente, que se sigan pasando los tests necesarios, tanto para residentes como para trabajadores, para que podamos seguir avanzando y las entidades puedan organizar los servicios en condiciones de seguridad” añade Morentin.

Una de la señas de identidad de las entidades de Plena inclusión es dar respuesta ante la adversidad y, en la crisis del COVID19, también ha sido así aunque ha habido momentos en los que no ha sido fácil. Los centros residenciales y viviendas han trabajado bajo dos premisas fundamentales: garantizar la salud de todos, usuarios y profesionales, y organizar el trabajo para seguir prestando apoyos con calidad.

La provisión de EPI ha sido una preocupación constante y ha ido llegando paulatinamente a través de la administración siendo una de las reclamaciones continuas de Plena inclusión, pero también a través de la solidaridad ciudadana que ha donado material y la propia producción de materiales tanto para uso interno como Fundación San Cebrián, que han adaptado su línea de tapicería para producción de mascarillas, como para uso externo con la producción de pantallas con impresoras 3D como Fundación Personas o Pronisa que protegieron a los sanitarios de los hospitales de Zamora y Ávila respectivamente.

Pero no sólo las entidades han realizado este gran esfuerzo, sino que hay más de 2600 personas con discapacidad que están pasando el confinamiento en sus domicilios, contando con sus familias (y con el seguimiento que las entidades están haciendo) para hacer frente a esta situación.

Conservar la salud y evitar los contagios ha sido una dura batalla que ha unido a todo el movimiento asociativo y a toda la sociedad. Cada uno ha aportado su “granito de arena”: profesionales de atención directa, cuidadores y servicios de limpieza, en primera “línea de batalla” han sido claves para los miles de usuarios que permanecían en las residencias y viviendas estuviesen bien; los técnicos, en los centros y en sus casas, han seguido orientando a personas con discapacidad y familias para que tuviesen nuevas rutinas; y los directivos y gerentes en continua coordinación con la administración para que se resolvieran las demandas existentes.

Un trabajo constante para aplacar los contagios y evitar todos los riesgos pero la pandemia también ha llegado a nuestras entidades y familias, con 14 personas con discapacidad intelectual fallecidas y 218 personas con COVID confirmado a día de hoy (29 de abril). “La preocupación y el temor por la salud de las personas que están detrás de estas cifras ha sido una constante y lamentablemente hemos sufrido la pérdida irreparable de 14 personas, pero es importante recalcar que gracias al trabajo y compromiso de todos estamos consiguiendo que la expansión del virus en nuestro colectivo esté conteniéndose y eso hay que agradecerse a todos”, comenta Raquel Morentin.

En estos momentos, además, comenzamos a ver luz “a lo largo del túnel” y, aunque no podemos dejar de estar pendientes de la situación sanitaria o incluso de algún repunte, aparece otra palabra en nuestro día a día: desescalada. “Relativamente controlada la primera fase de urgencia sanitaria, nos toca ahora como

movimiento asociativo pensar en el día después, pues parece claro que la desescalada va a ser progresiva y que tenemos que adaptar nuestros servicios a la prestación de apoyos en domicilios, apoyos ambulatorios, seguimientos telefónicos, desarrollo de programas de manera telemática y, según vaya siendo posible, en pequeños grupos...”, expone Raquel Morentin, quien también añade “un proceso de adaptación y transformación de servicios en el que por supuesto Plena inclusión Castilla y León no va a quedarse atrás”.

Continuar la vida en los centros y las casas no ha sido fácil

“En este tiempo nos hemos adaptado y hemos hecho numerosos cambios organizativos para garantizar la salud de los residentes y evitar los contagios tanto de ellos como de los profesionales” afirma Jaime Rodríguez director gerente de PRONISA. Desde el inicio de la pandemia siempre han tenido claro “reducir al máximo los contactos personales y el flujo de personas en el centro, contar con todos los medios de protección posibles (mascarillas, monos, gafas, desinfección, etc.) para trabajadores y usuarios y cumplir las recomendaciones de las autoridades sanitarias y coordinarnos con ellas” ha concluido Jaime Rodríguez..

El confinamiento ha sido especialmente duro para personas con problemas de conducta, por lo que Plena inclusión reclamó al gobierno la excepcionalidad para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta como “paseos terapéuticos” que han supuesto “oxígeno” en los centros pero en especial a las familias. “Nosotros, vivimos en Miranda de Ebro y salimos por la orilla del Ebro y eso nos da fuerza para afrontar cada día. Si no sería imposible” relata Francisco Chamorro, padre de Jorge, joven con discapacidad intelectual que, como otros muchos, vio cómo todas sus rutinas se “rompían” de golpe y, con el estado de Alarma, había que “reestructurar” con escasos medios.

“Jorge estaba acostumbrado a ir a Aspodemi donde le estimulan con actividades acorde a lo que él necesita. ¡Ellos son profesionales! Y ahora, nosotros, las familias, debemos sustituir todo eso en un espacio muy reducido, ¡imposible!” lamenta Francisco casi al mismo tiempo que con alivio relata cómo son los paseos con Jorge, le cambia la voz al contarlos. “Los paseos son nuestra vida. Cuando sale le cambia la cara... en casa está casi todo el día llorando, sale y su cara vuelve a ser la siempre” relata Francisco sin cesar de describir las bonanzas de estos paseos al mismo tiempo que pide que todos nos quedemos en casa para que estos paseos sean cuanto antes.

«Controlada la primera fase, nos toca ahora pensar en el día después, que requerirá adaptar nuestros servicios a la prestación de apoyos en domicilios, apoyos ambulatorios.. y poco a poco, en pequeños grupos»



La crisis del COVID19 ha cambiado la vida a todas las personas.

200 viviendas y residencias han seguido abiertas.

En estos centros viven 2.000 personas con discapacidad intelectual.

Las asociaciones han trabajado de forma coordinada para apoyar a los centros abiertos y a las personas que están en casa con sus familias.

La salud de todas las personas y evitar contagiarse y contagiar el virus ha sido lo más importante.



Javier y Elvis, de Asprona Bierzo, han pasado esta pandemia con su madre disfrutando de la tranquilidad de Tombrio de Abajo



La bicicleta estática ha sido una gran compañía para Emilio, de la Fundación FUTUDIS, en este confinamiento.

EL COVID19 en primera persona

Jorge, José Ignacio, Pedro.. son algunos de las 7.000 personas con discapacidad que reciben apoyo en alguna de las entidades de Plena inclusión en la región

“Yo quiero salir, es lo único que quiero”, afirma José Aguado que vive en una de las viviendas tuteladas de **Asprona León** y desde el pasado 10 de marzo, como miles de personas, está en su casa a la espera de retomar sus rutinas. Este joven, como otros muchos ha sustituido su quehaceres diarios en el centro de día por nuevas tareas y hobbies en casa: iniciarse como “chef”, gimnasia mirando a una pantalla, “desempolvar” las cartas o el parchís...

“Normalmente estoy en viviendas en comunidad apoyando a personas bastante autónomas, que por las mañanas acudían a sus puestos de trabajo u ocupacionales, y quizás lo más complicado fue hacerles entender que había que quedarse en casa, ellos estaban acostumbrados a salir a diario, a actividades de ocio, compras, a tomar algo con sus amigos, y de ninguna manera entendían el por qué” relata María Álvarez, profesional de atención directa de **Asprodes**. “También ha sido complejo hacer mi trabajo ya que a las dificultades de las nuevas rutinas, tenía miedo de contagiarme y llevar el virus a sus casas, porque la que estaba constantemente en zonas repleta de gente era yo (supermercados, farmacias, centros de salud...)”

«Con el confinamiento he descubierto que soy una privilegiada por tener a mi familia en casa» Marisa Marijua, madre de Javier y Ricardo de Aspanias.

Con el paso de los días, las estancias en casa se normalizaron y, aunque se añoraba el exterior, el ingenio de cada uno hizo que los días pasaran mejor. “A mí siempre me ha gustado el deporte”, comenta Emilio, salmantino de 50 años y persona apoyada por **Fundación FUTUDIS**. Su día a día ya no es tan dinámico como antes, pero sabe la importancia de estar activo durante el confinamiento. Por eso, hace bicicleta estática, sale al balcón a tomar el aire o ve películas. El equipo tutelar de Salamanca ha aumentado los apoyos y el número de llamadas con él para que esté más tiempo acompañado. “Nos está sorprendiendo lo bien que está llevando quedarse en casa pese a gustarle tanto la calle”, comenta Raquel, Referente Tutelar de Salamanca.

También ha sido momento de retos como es el caso de Santi, de **Fundación San Cebrián**, que aprovechando este confinamiento se ha marcado como meta tener un “cuerpo de 10”, para ello todos los días se sube a su bicicleta y prevé llegar Santiago de Compostela (una bici que, como otras, fue comprada con el dinero recaudado del calendario solidario 2020). “Tengo sobrepeso, me gusta mucho comer: la bollería industrial, la matanza que me trae mi padre de Salamanca, de Babilafuente... así



Santi, de Fundación San Cebrián, en su bici para lograr su reto: hacer el Camino de Santiago desde casa.



¡Hacen un gran equipo en la cocina! Javier y Ricardo, de Aspanias, realizando tareas de la casa junto a su madre Marisa.

que me planteé bajar de peso montando en esta bici en la que al principio hacía 10 kilómetros al día pero ahora hago unos 11 o 12” comenta con satisfacción y reconoce que esto del ejercicio físico es fundamental “también hago sentadillas, flexiones y la plancha. Lo que quiero es no pensar mucho y conseguir mi reto, bajar de peso”, añade con entusiasmo.

José, Emilio, Santi, Javier, Ricardo... son los protagonistas de nuestras historias, ¿cómo lo viven? ¿cómo están? ¿cómo lo entienden? Pero, junto a ellos, siempre están las familias que en esta ocasión están haciendo el doble papel de familiar y profesional, de la noche a la mañana tienen que hacer terapias o metodologías que hasta ahora hacían profesionales pero la fortaleza de la familias está siendo un ejemplo a seguir tanto si viven en un pequeño piso sin vistas como si disfrutan de la naturaleza en una localidad de la “España vaciada” que tanto ahora tanta vida está dando a sus habitantes.

"Con el confinamiento, he descubierto que soy una privilegiada por tener a mi familia en casa. Me acuerdo de las personas que están solas, y sobre todo si son mayores, con limitaciones o sin habilidades tecnológicas. Me he descubierto muy disciplinada (soy una persona muy activa, que no paro), y he aprendido que este parón obligado te fuerza a saber gestionar situaciones nuevas", relata Marisa Marijuan, madre de Javier y Ricardo, del CEE y del centro de día de **Aspanias** respectivamente, que junto a su marido y sus hijos pasan el confinamiento en su casa de Burgos.

En esta línea Chelo, tampoco se rinde ante el nuevo reto, ella vive en Tombrio de Abajo, un pequeño pueblo de apenas 180 habitantes en la comarca del Bierzo. Ella vive ahora con su marido y sus tres hijos. Dos de ellos, Javier y Elvis Pérez, tienen grandes necesidades de apoyo, que viven normalmente en la residencia de Compostilla de **Asprona Bierzo**, pero tras declararse el estado de alarma regresaron a casa para combatir al COVID-19 en familia. “Ellos están bien, siempre están muy felices en casa”, nos cuenta Chelo, que asume de nuevo el papel de cuidadora que nunca ha dejado de tener y busca tareas para que estén entretenidos y ocupados. “Los primeros días cuando llegaron del centro estaban más alarmados”, recuerda la madre, que añade que ahora con la tranquilidad que hay en Tombrio, aunque saben lo que pasa y que no pueden salir, lo viven con más normalidad. Eso sí, Elvis todavía pregunta cuando ve a la gente con mascarillas en televisión. Ella sabe que en esta situación era la mejor opción para ellos: una casa en el pueblo, con su jardín y su huerto, donde poder entrar y salir, ayudar en las tareas domésticas y sentirse protegidos por su familia.

El bienestar físico y mental es una de los grandes retos también en este aislamiento social y sedentarismo en casa. “Trabajar el bienestar emocional, la defensa de sus derechos o la autodeterminación se hace contando con la coordinación entre los diferentes equipos de servicios residenciales y transversales de la entidad” afirma Javier González, coordinador de viviendas comunitarias de **Fundación Personas Valladolid**.

Reportaje realizado por Raquel Blaya, Cristina Peñín, Leonor Ramos, Lorena Palomar, Mamen Robles, Vanessa Silván y Delma Vicario



Algunas personas con discapacidad intelectual de la región cuentan cómo han pasado en sus casas el coronavirus.

Todos han hecho actividades en casa para no aburrirse mucho.

Las familias también cuentan cómo han vivido este aislamiento en casa. Tener a sus hijos en casa ha sido muy importante

Los profesionales también explican cómo se han organizado y han dado apoyo a las personas.

Mónica Lalanda
Médica e ilustradora

«Los humanos tenemos fuerza y ánimo para resurgir de las cenizas y esta vez lo haremos de nuevo»

Ella se define como médica que utiliza pinturillas en vez de fonendo para intentar mejorar la salud de las personas y, sus ilustraciones y explicaciones dan fe de ello en esta pandemia que ha transformado la sociedad.

Además de ilustradora y coordinadora del movimiento de medicina gráfica, que tanto ayuda a la comprensión de la materia, es especialista en Ética Médica y en "Bioética", un ámbito que en esta crisis también ha estado de gran actualidad.



Mónica, como médico y comunicadora, me imagino que tendrá mucho que decir sobre la comunicación y su gestión en esta crisis de COVID19, por un lado la necesidad imperiosa de saber de la sociedad, de recibir continuamente información, y una amalgama de datos de las administraciones... ¿qué recomienda a las familias para informarse bien?

Una de las características de los tiempos que vivimos es el exceso de información. alguien acuñó una palabra que me encanta... "infoxicación". Resulta casi imposible diferenciar información de calidad dentro de tanto ruido. Durante esta pandemia, la situación ha empeorado, porque al exceso se suma nuestra ansiedad por estar bien informados. No tiene fácil solución.

Por otro lado se habla mucho de bulos y noticias falsas y esto es el precio a pagar por vivir en una democracia y un estado de libertades. Contra los bulos, no hay nada mejor que la transparencia, los documentos bien hilados, con base científica y con explicaciones que justifiquen cualquier decisión. Una de las

cosas que no estamos viendo por parte de la administración es solidez informativa, de ahí el aumento de ansiedad que se ha creado en los ciudadanos.

Creo que para que las familias se informen bien, deben elegir fuentes fiables, independientes, incluso profesionales. Para entender por ejemplo los efectos del coronavirus, es mejor buscar un blog de un médico que un artículo periodístico o mejor un video de una enfermera que un video de una influencer. Hay que ser exquisito con las fuentes. Y creo que es importante evitar el exceso, ver demasiado las ruedas de prensa o los telediaros crea una sensación de miedo e impotencia difícil de controlar.

Y a las personas con discapacidad intelectual que, en ocasiones tienen dificultades de comprensión lectora, ¿cómo se lo explicaría fácilmente el mañana?

Creo firmemente que se puede explicar cualquier cosa a cualquier persona, independientemente de su edad y su capacidad intelectual. Pero no creo que valga una solución única para todos. Sus seres queridos, sus cuidadores conocen mejor las herramientas

«Contra los bulos no hay nada mejor que la transparencia, los documentos bien hilados, con base científica y con explicaciones que justifiquen cualquier decisión»

de comunicación que le pueden servir a cada uno. Desde la verdad, pero modulando el mensaje. Las personas somos resilientes y llenas de recursos pero necesitamos entender lo que ocurre a nuestro alrededor y lo necesitamos todos. Explicar qué es el coronavirus y porque nos da miedo algo tan chiquitito es un reto que no dudo las familias y cuidadores sepan explicar, con paciencia y al nivel requerido, pero es imprescindible.

El mañana es un enigma para todos pero lo que está claro es que habrá un mañana y que eventualmente será luminoso y bello. Atravesamos tiempos difíciles pero todo pasa y quién sabe si atravesar tiempos de oscuridad nos harán ver mejor los colores al otro lado de este túnel.

En Plena inclusión decimos muchas veces que la medicina no es accesible para muchas personas; premisa que imagino que comparta porque sus ilustraciones clarifican muchos conceptos, ¿cómo surge medicina gráfica? ¿hay una demanda?

La buena información es parte de cualquier tratamiento. En medicina no solo vale saber mucho sino saber contarlo. Me gusta pensar en mi profesión como una silla apoyada en cuatro Cs: Ciencia, Conciencia, Coraje y Comunicación. Si falta una, la silla cojea.

Los profesionales sanitarios, en particular los médicos, no hemos sido tradicionalmente buenos comunicadores. Que la letra de médico no se entienda o que cuando un médico habla utilice una jerga incomprensible son actitudes ampliamente aceptadas por la sociedad. Yo me revelo contra esto. Que la gente esté bien informada, que un paciente entienda su enfermedad es imprescindible para la curación o para el acompañamiento.

Nuestra mente está diseñada no solo para entender maravillosamente lo gráfico sino para preferirlo si se da la opción. Nuestro cerebro tiene hambre de imágenes. La Medicina Gráfica buscar explorar y explotar esas posibilidades. La creación de material que transmita información valiosa de manera sencilla, digerible, entretenida y clara es de inmensa utilidad. Pero la Medicina Gráfica va mucho más allá. Hay muchos cómics y novelas gráficas creadas por pacientes o cuidadores que cuentan sus historias, de ellas los profesionales podemos aprender muchísimo de cómo se vive con la enfermedad, del día a día y sobre todo de la parte invisible de la enfermedad, la que no se puede medir: el miedo, la ansiedad, las dudas, las preocupaciones, la indignidad....etc Hay obras maravillosas. Hay algunas que tratan directamente de personas con discapacidad o mejor dicho....con distintas capacidades y uno aprende a entender mucho mejor las dificultades pero también la grandeza de estas personas y sus familiares. Os invito a descubrir este tipo de lectura amable pero enormemente rica en www.medicina-grafica.com



Después de dos meses de confinamiento que ya sabemos cómo utilizar medidas de prevención (mascarilla, guantes...) ¿qué más podemos hacer ante esta pandemia?

Una de las cosas que más desazón crea es saber que todo esto está fuera de nuestro control y eso hay que aceptarlo pero como bien dices hay cosas importantes que podemos aprender y que harán la salida más segura. Aprender a llevar mascarilla no es fácil y entender que los guantes de goma no tienen mucha razón de ser fuera del medio sanitario, tampoco. Todo esto es parte de un proceso. Para cuando podamos salir otra vez tenemos que tener integrada la importancia de mantener la distancia con las personas y al menos durante un tiempo aprender a vivir si la cercanía de besos y abrazos con las personas con las que no cohabitamos, crear nuevos medios para saludarnos puede ser un juego divertido.

Pero el tiempo de confinamiento tiene también su parte positiva si uno intenta buscar lo bueno. La convivencia intensa con gente querida, la necesidad de llenar el tiempo con actividades de familia, la vuelta a echarle tiempo a la cocina, a los juegos de mesa, a la lectura....a charlar. Mucha gente aprovecha estos días para retomar viejas amistades, para hacer reuniones virtuales con amigos y familiares, para hacer manualidades, dibujar, bailar, escuchar música....incluso....¡pensar! Vivimos con tanta prisa, con tanto ruido, que este parón, puede tener una parte práctica extrañamente buena.

¿Y la salud mental (como controlar los miedos a salir, la incertidumbre al mañana...)?

Creo que en la información está la clave, en entender qué situaciones tienen riesgo e intentar controlarlas y minimizarlas. Nos toca aprender a vivir de una manera un poco diferente pero es imprescindible seguir teniendo las riendas de tu vida y ayudar con las de tus seres queridos. Hay mucho que uno puede hacer para cuidarse y cuidar.

«Vivimos con tanta prisa, con tanto ruido, que este parón puede tener una parte buena»

algunas de mis infografías van en ese sentido.

Esta pandemia nos ha traído un impactante recordatorio de la vulnerabilidad como sociedad y como personas, quizás era necesario en un momento en el que se ha dejado de aceptar que la incertidumbre es parte de la vida y que la enfermedad y la muerte siempre están ahí. Creo que hay convivir con esto, desde la tranquilidad, desde la aceptación, no desde la negación tan instaurada en el siglo XXI

El día después va a ser distinto lógicamente... (los centros de día no funcionarán igual, habrá compañeros que han fallecido, los padres asumirán roles que antes eran de los profesionales) ¿cómo afectará estos a las personas?

Afortunadamente esto está siendo un proceso, más que un evento repentino, estamos siendo espectadores de un cambio social que también cambiará nuestras vidas. Pero no olvidemos que la humanidad ha pasado innumerables veces por situaciones terribles, por epidemias y guerras y siempre se reconstruye. Los humanos tenemos fuerza y ánimo para resurgir cada vez de las cenizas y esta vez lo haremos de nuevo, unidos, con fuerza e ilusión y teniendo siempre en el corazón y el pensamiento a nuestros seres queridos que quedan desafortunadamente atrás.

Vamos a ver muchos duelos patológicos en los próximos meses, quizás una de las mayores tragedias de esta pandemia sea la forma en la que están muriendo las personas, aisladas y con frecuencia solas. sin los ritos que acompañan a los fallecimientos, sin el acompañamiento de los seres queridos durante y después, los entierros con tres personas...etc etc. Esto requerirá mucha sensibilidad y atención. Está causando enorme dolor a muchas familias y habrá que cuidarlas.

Esta crisis también ha puesto encima de la mesa la discriminación por edad, por discapacidad.. ¿la medicina se olvida a veces de los valores y la ética?

Creo que no es la medicina quien se olvida, sino la sociedad. Los recursos limitados provocan situaciones terroríficas y que no dudo habrán quitado el sueño a más de un profesional sanitario. No olvidemos que en esta terrible situación los profesionales han pasado a ser también víctimas no solo de la enfermedad sino de la mala gestión y a varios niveles, desde trabajar desprotegidos hasta verse obligados a tomar decisiones que atentan contra la esencia de sus principios. Quiero pensar que los casos en los que realmente ha habido que elegir de manera drástica y basado en edad, no habrán sido muchos y en los casos de discapacidad, ni siquiera lo he oído mencionar.

«Creo que hay que convivir con esto, desde la tranquilidad, desde la aceptación, no desde la negación tan instaurada en el siglo XXI»

Y hablando de valores, ¿cree que la sociedad saldrá fortalecida después de esta crisis?

Es innegable cómo ha aumentado la solidaridad, la cantidad de iniciativas que han surgido para ayudarse en las comunidades, el cuidado de la gente hacia el sistema Nacional de Salud, la sensación de unidad... ojalá dure. Desafortunadamente también observo la politización de la situación y los enfrentamientos desgarradores en redes sociales de la gente con el coronavirus como sustento para las diferencias políticas.

Supongo que las situaciones límites sacan lo peor y lo mejor de muchos. Esperemos que uno pese más que el otro. El tiempo dirá. Lo que si está claro es que este diminuto bichito nos ha hecho aterrizar como sociedad. Ojalá veamos un cambio profundo en algunas cosas, particularmente en las condiciones que dejamos que vivan nuestros mayores y no solo como responsabilidad institucional sino como hijos.

La crisis del COVID 19 ¿cree que nos ha dejado algún aprendizaje? ¿para usted cual ha sido?

Yo estoy aprendiendo muchísimo. entre otras cosas el valor de la telemedicina en la que no creía. Hago consultas solidarias por mail y esto es algo en lo que nunca he creído. He aprendido que se puede hacer una medicina segura sin ver al paciente para cosas determinadas. He constatado el poder de la Medicina Gráfica y observado el tremendo feedback positivo que recibo de muchos miles de personas cuando "traduzco" información compleja a dibujos y texto fácil. Hace ya unos años que dejé la bata y la cambié por la pintrilla y me doy cuenta que puedo ser muy útil como médico también así. También valoro enormemente la potencia de las redes sociales, que nos están permitiendo compartir información a los profesionales y a los pacientes y avanzar más deprisa, compartir contenidos, desarrollar iniciativas solidarias....etc.

A nivel global espero que las administraciones se den cuenta de una vez que no pueden mantener a sus sanitarios maltratados y precarizados como llevan décadas haciendo, que el SNS va a hombros de sus profesionales hace tiempo y hay que cuidarlos. Nuestra sanidad no es la mejor del mundo, sus profesionales sí y esto merece reconocimiento.

Pero sobre todo aprendo de la capacidad que tenemos las personas de aceptar y adaptarnos a todo y hacerlo de manera social y solidaria. Y de que pase lo que pase, vamos a salir adelante, juntos y bien.



Mónica Lalanda es médica y también es ilustradora.

Mónica hace viñetas para explicar como cuidar la salud y prevenir enfermedades.

Mónica ha hecho muchas viñetas para explicar el coronavirus y qué tenemos que hacer.

Ella también es una médica experta en temas éticos.

En esta entrevista da consejos de cómo informarse bien sobre temas médicos.

Publicaciones COVID 19



Guía apoyos en casa. Plena inclusión. Marzo 2020.

En una situación excepcional, el bienestar emocional es fundamental. Las rutinas de muchas personas con discapacidad intelectual se han visto alteradas desde el inicio del Estado de alarma y, en muchos casos, son las familias las que deben hacerse cargo de forma exclusiva de los apoyos de su familiar con discapacidad. Esta guía, por tanto, ofrece orientaciones y recomendaciones para la atención de las personas en sus casas y explica las medidas para garantizar la protección de una persona frente al coronavirus.

Acompañar el duelo de las personas con discapacidad intelectual durante el coronavirus



Guía Acompañar el duelo durante la crisis del coronavirus. Plena inclusión Castilla y León. Abril 2020.

La crisis del coronavirus ha cambiado todos los aspectos de nuestra vida y, también, la forma de despedirnos de nuestros familiares que fallecen. No poder acompañar a la persona durante la enfermedad, no poder despedirse o no poder hacer un funeral son algunos de los factores que hacen más difícil la situación, especialmente entre las personas con discapacidad intelectual. Esta guía realizada por la Federación da algunas claves para poder hacer más llevadero el momento del duelo.



Guía práctica para residencias de personas con discapacidad intelectual ante la pandemia. Plena inclusión. Marzo 2020

Esta guía recoge información práctica dirigida a los equipos que apoyan a personas con discapacidad intelectual tanto en residencias como en viviendas con el objetivo de que las personas infectadas de coronavirus sean atendidas correctamente.

También cuenta con consejos para mejorar la atención tanto técnica como emocional de los profesionales de atención directa que han asumido gran parte de este periodo.



“Confinamiento y aislamiento” y “Comprende, previene y acompaña”. Plena inclusión. Abril 2020

Estas dos publicaciones se centran en cómo prestar apoyos en estos momentos de crisis a las personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta. Por un lado, “Confinamiento y aislamiento” trata de dar algunas pautas para llevar a cabo el confinamiento y aislamiento de las personas con problemas de conducta, mientras que “Comprende, previene y acompaña” traslada algunas claves para que familiares y profesionales de apoyo puedan prever problemas de conducta y sepan cómo afrontarlos. orientaciones y recomendaciones para la atención de las personas en sus casas y explica las medidas para garantizar la protección de una persona..



¿Cómo funciona el plan de desescalada. Plena inclusión Extremadura Abril 2020.

Esta guía está escrita en Lectura Fácil y explica las diferentes fases que plan de desescalada del Gobierno para volver a la normalidad después de esta pandemia.

La guía está dividida en las cuatro fases que se prevé la desescalada y está acompañada con imágenes y glosas para explicar las palabras difíciles.

Las 40 miradas

14 años, 40 números, un cambio de nombre y muchas noticias con un denominar común: contar la vida de esta Federación



En diciembre de 2006 se publica el primer número de La Mirada de FEAPS y desde el número 25 La Mirada de Plena inclusión, así pasó del azul y de la espiral de Fibonacci, al verde y al trébol de cuatro hojas. A lo largo de estos números hemos leído la crónica social año tras año de los encuentros de autogestores, de los Premios FEAPS, de los Días FEAPS (reunían a más de 3.000 personas), de los encuentros de familias... pero siempre con el foco puesto en las personas con discapacidad intelectual y en sus familias. A lo largo de estos números, las personas con discapacidad intelectual han ido ganando terreno en las líneas de esta revista siendo cronistas de sus vidas y defensores de los sus derechos y de los de sus compañeros. ¡Hoy hay un foro de personas con discapacidad que es un órgano asesor de la Junta Directiva!

En esta crónica social muchas de las entidades federadas cumplieron su "50 aniversario" al igual que nuestra Confederación pero también hemos leído inauguraciones de nuevos centros y servicios (los primeros centros para nuestros mayores, centros multifunción...). La Mirada también se ha hecho eco de los grandes eventos como el Congreso Internacional de Mujer y Discapacidad en Ávila, o la Feria de la Participación en Valladolid, que aún siguen siendo referencia por el efecto transformador que tuvieron; así como las nuevas leyes que cambiaban el sector como la Ley de Dependencia o Ley de Servicios Sociales.

Esta revista también ha ido narrando la vida de esta Federación de la mano de cuatro presidentes María Ángeles



García Sanz, José María Herreros, Juan Pérez Sánchez y Juan Pablo Torres Andrés. “Que las personas con discapacidad intelectual y sus familias triunfan y anuncian que por fin han logrado que sus derechos se han materializado en la práctica. Este sería el titular que me gustaría leer’ destaca Vanessa García, gerente de la Federación, con el deseo de poder publicarlo algún día. “Conseguir que las personas con discapacidad intelectual y sus familias ya no tengan que salir más en titulares reivindicando derechos porque han logrado su plena inclusión social y laboral sería la mejor de las noticias, añade”

¡Felices 40 números y que leamos muchos más!



La Mirada es la revista de la Federación.

Esta revista llega a 4.000 domicilios

Plena inclusión hace esta revista desde hace 16 años.

Este reportaje es un repaso a los 40 números de la revista.

la mirada

revista de feaps castilla y león

Plena
inclusión
Castilla y León

Embajadores de la inclusión



Plena inclusión Castilla y León presenta la campaña “Vive la inclusión” con la que se dirigen a empresarios, comerciantes, periodistas, sanitarios y fuerzas y cuerpos de seguridad del estado.

Miradas tímidas, risas nerviosas y muchas, muchas ganas de ver el resultado. Ese es el ambiente que se respiraba el pasado 2 de marzo en los momentos previos de la presentación de la campaña “Vive la inclusión”, una apuesta de la Federación porque diferentes sectores profesionales se acerquen y descubran la discapacidad intelectual. Meses antes, cinco profesionales de diferentes sectores, recibieron una caja regalo que les invitaba a conocer la discapacidad. Ninguno tenía contacto con el sector y todos aceptaron el reto. Estos encuentros se recogieron en cinco vídeos que son la base de la campaña junto a unos consejos conocer mejor a las personas con discapacidad intelectual.

“La experiencia de pasar un día con Marina me encantó. Cómo se apoyan entre ellos, cómo se adaptan sus formaciones, cómo luchan por hacerse un hueco en la sociedad... ¡son unos luchadores” afirma Tomás Gaspar, propietario de una gestoría en Valladolid, que estrenó con Marina Jiménez esta serie de encuentros. El acceso al empleo es la gran meta de muchas personas con discapacidad intelectual por lo que es vital que los empresarios conozcan de cerca su potencial y capacidad. Tomás visitó a Marina en la Oficina Horizon de Fundación Personas Valladolid situada a pocos metros de su centro de trabajo. Allí la joven acude todos los viernes junto a sus compañeros donde reciben apoyo y orientación laboral. Este encuentro les sirvió a ambos para desmitificar ideas preconcebidas que se suelen tener del empresario o de los trabajadores con discapacidad. “Si

todos tuviésemos la oportunidad de conocer a estos jóvenes estoy seguro que avanzaríamos más” añade Tomás. Una idea que Marina, reitera con el deseo de encontrar pronto trabajo, “yo solo pido que las empresas nos den la oportunidad de mostrar todo lo que podemos hacer”.

La inclusión social es otra de las metas que persigue Plena inclusión por lo que una campaña para dependientes o camareeros es clave para que las personas con discapacidad intelectual disfruten de sus compras. La información adaptada (menús con pictogramas) o tiempo adaptado a cada clientes es la clave. “Cada cliente tiene una necesidades y nosotros debemos adaptarnos, es importante ser paciente y utilizar un lenguaje sencillo” afirma Rocío Fervino, propietaria de una panadería en Zamora. Ella conoció el sector de la discapacidad intelectual de la mano de Eduardo Gimeno, trabajador del vivero de Fundación Personas Zamora quien lanza un mensaje claro “todos somos personas, con algunas capacidades más desarrolladas que otras, pero personas”.

Los medios de comunicación, ventana por la que se percibe el resto del mundo y por la que la sociedad conoce la discapacidad, son otro público de esta campaña “Vive la inclusión”. Por lo tanto, el encuentro de esta pareja se desarrolló en el plató de la televisión regional. Entre focos y cámaras Guillermo Samaniego, usuario del Centro San Juan de Dios de Valladolid, descubrió los entresijos de una redacción de la mano de Luis



Guillermo Samaniego y Luis Carlos Mencía



Rocío Fervino y Eduardo Jimeno



Aitor Guerra y Elena Díez

Carlos Mencía, productor de Radio Televisión Castilla y León: el plató, la redacción, el maquillaje... Después, Guillermo guió a Luis Carlos en el Centro San Juan de Dios donde le presentó a sus compañeros y le explicó los trabajos que realizan en el centro ocupacional: etiquetado, empaquetado, papel reciclado... Para Luis Carlos la experiencia no pudo ir mejor “somos las personas quienes nos ponemos las barreras”. Nuevamente la clave está en el conocimiento, “yo regalaría esta caja a un profesor para empezar desde los más pequeños” añade.

Sectores técnicos como la tecnología, medicina, ciencia... suelen ser inaccesibles para personas con discapacidad intelectual principalmente por los tecnicismos en el lenguaje y la complejidad de los procesos. “A mí me gustaría que los médicos me explicaran para que sirven los aparatos antes de utilizarlos” afirma Aitor Guerra, usuario del Centro Villa San José de Palencia. “Que me pregunte a mí y me escuchen”, así de claro comenzó el encuentro con la Elena Díez, doctora en Venta de Baños, donde tuvieron una animada charla sobre la medicina. También charlaron sobre la lectura fácil, “yo no lo conocía pero creo que tipo de lectura es muy importante para los pacientes mayores que nosotros tenemos” afirma la doctora. Un día muy especial en el que ambos descubrieron y aprendieron cosas el uno del otro. “Yo se lo recomendaría a los estudiantes de todos los grados de atención sanitaria”, añade Elena.

Por último, la experiencia de Isabel y Chus cierra la campaña “Vive la inclusión”. Las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado son básicos para garantizar los derechos de todos los ciudadanos pero, en ocasiones, la complejidad de los procesos o la propia imagen autoritaria puede ser una barrera que en el caso de esta pareja queda completamente eliminada. Isabel es guardia civil desde los 18 años y ahora, como sargento, atiende las llamadas que la ciudadanía hace al 062. Chus, por su parte,

es una mujer que vive de manera independiente en un piso de Fundación San Cebrián. A lo largo de su visita a la Comandancia de la Guardia Civil en Palencia, Chus conoció a los compañeros de Isabel y fue testigo de los diferentes trabajos que allí se desarrollan: atención al público, vigilancia, control de armas... Isabel también conoció a los compañeros de Chus en Fundación San Cebrián y asistió con atención a las actividades que allí se realizan a diario. Lejos de la seriedad que se suele atribuir a las fuerzas y cuerpos de seguridad del estado, lo que definió este encuentro fue la cercanía y la complicidad, ya que ambas disfrutaron de un día inolvidable. “Pasar un día con ella lo recomiendo, porque el desconocimiento hace que pongamos una barrera.. y no, entonces el te das cuenta que todos somos iguales”, afirma la Sargento.

La campaña se presentó a primeros de mayo en el hotel Enara de Valladolid con la participación de miembros del Ejército, la Policía Local, los bomberos, periodistas, representantes de empresarios... y, por supuesto, los protagonistas: 10 personas con y sin discapacidad intelectual que después de estar un día juntos han eliminado los prejuicios que cada uno tenía del otro y han comprobado, en muchas ocasiones, que comparten aficiones, sueños, metas...

Juan Pablo Torres, presidente de Plena inclusión Castilla y León, invitó a los asistentes a esta presentación “a llevarse una caja de “Vive la inclusión” para entregársela a nuevos profesionales para que se conviertan, al igual que los cinco protagonistas, en embajadores de la inclusión”. Una campaña que, tras el confinamiento del Coronavirus, se reactivará con fuerza tanto en redes sociales, en medios de comunicación y, de forma presencial, con el regalo de muchas cajas “Vive la inclusión”. ¡¡Mira en tu buzón o llámanos y te enviamos la caja-regalo!



La Federación lanza su campaña Vive la inclusión.

Esta campaña está dirigida a comerciantes empresarios, periodistas, sanitarios, policía, Guardia Civil y Ejército.

La campaña tiene videos y fichas con recomendaciones para conocer mejor a las personas con discapacidad intelectual.



María Jiménez y Tomás Gaspar



María Jesús de la Cruz e Isabel Madrigal

revista de plena inclusión castilla y león

la mirada

 **Plena
inclusión**
Castilla y León



 **Plena
inclusión**
Castilla y León

Plena inclusión Castilla y León
Pº Hospital Militar, 40. Local 34 • 47006 Valladolid
Tfno.: 983 320 116 • Fax: 983 258 965
e-mail: plenainclusiuncyl@plenainclusiuncyl.org
www.plenainclusiuncyl.org



Con la colaboración de:

 **Junta de
Castilla y León**

 **Servicios Sociales
de Castilla y León**

 **Fundación ONCE**