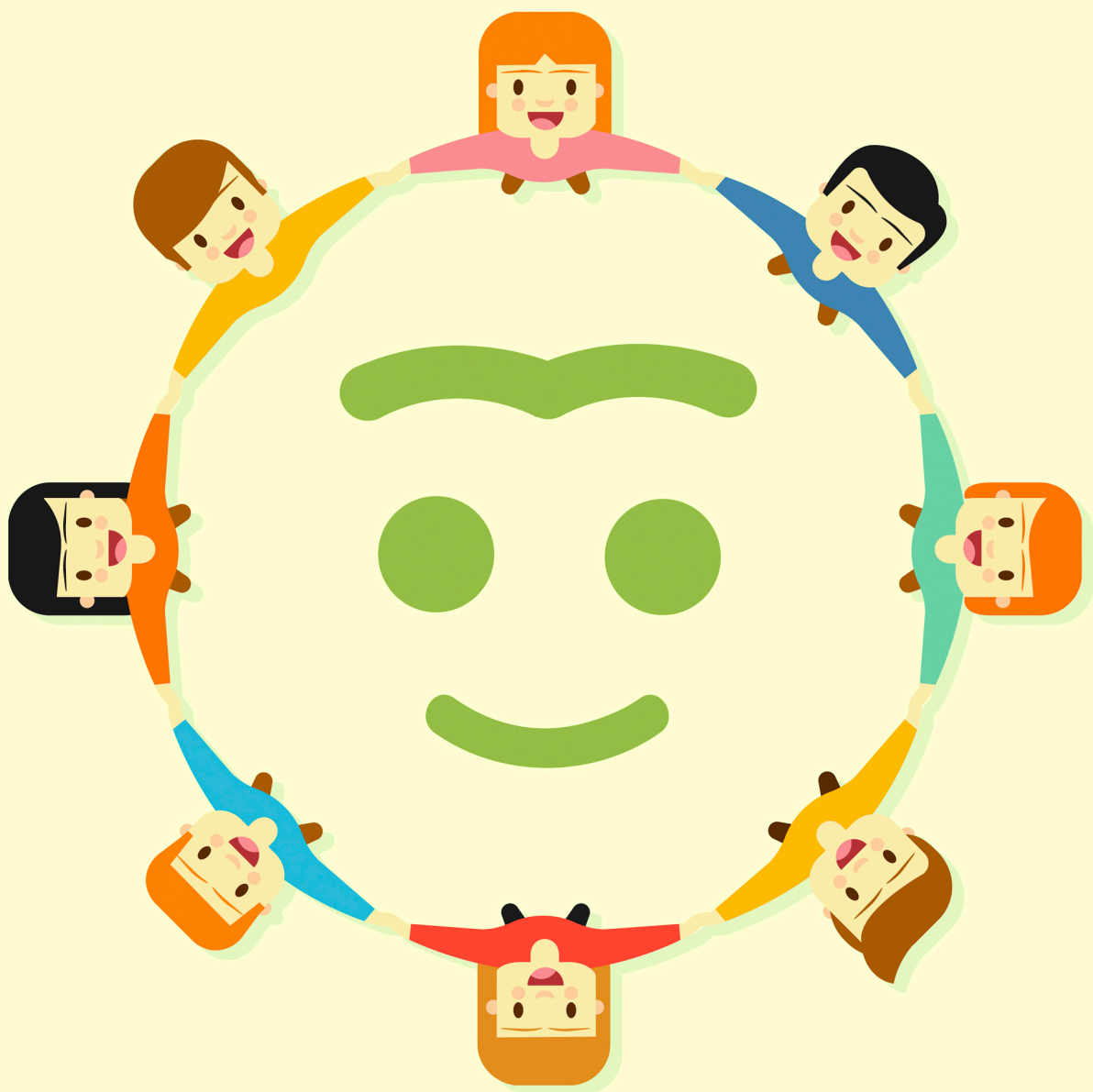


cōrnelia

s c d l e s p a ñ a





DOCUMENTO REFERENTE AL CORONAVIRUS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Ofrecido por la Sociedad Italiana de Enfermedades Genéticas y Anomalías Congénitas Pediátricas – Publicado el 12.03.2020

Si bien la poca información actualmente disponible sobre la enfermedad COVID-19 causada por coronavirus SARS-CoV-2 en niños resulta relativamente tranquilizadora, no resulta posible sacar conclusiones anticipadamente

Según las más recientes directivas ministeriales, la población a riesgo elevado son los sujetos afectados de patologías crónicas complejas.

En consonancia con las directivas ministeriales, incluimos como parte de esta población de riesgo aumentado a los niños afectados de: discapacidad neuromotora, neumopatía crónica, cardiopatía, déficit del sistema inmune, enfermedades metabólicas hereditarias con riesgo de descompensación aguda o portadores de “dispositivos” de cualquier tipo.

En los países occidentales, y en Italia particularmente, los niños con discapacidad o enfermedades crónicas complejas constituyen una población importante, sea en términos de prevalencia, sea en términos de mayores necesidades asistenciales.

Por tanto, creemos que las medidas actualmente previstas para el paciente adulto frágil (de riesgo) deban ser adoptadas, con más razón, en el “niño frágil (de riesgo)”.

Recomendamos a las familias y a todo el personal sanitario asistencial (caregivers) que tomen las siguientes medidas preventivas, destinadas a reducir el riesgo de infección por COVID-19:

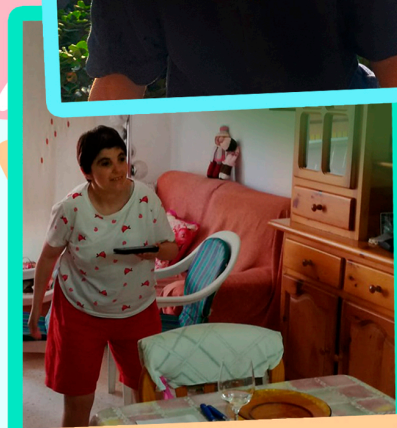
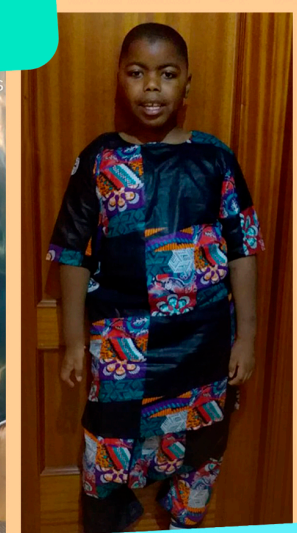
- 1 Llevar al niño fuera de la propia habitación para que el contacto con otras personas sólo se produzca en caso de extrema necesidad. Se permite (si es posible) estar en espacios abiertos (como el jardín), evitando el contacto con otras personas.
- 2 Evitar que el niño frecuente lugares en los cuales no sea posible mantener una distancia de seguridad de al menos un metro.
- 3 Respetar las indicaciones ministeriales, con énfasis en el lavado de manos, en las precauciones con el contacto con otras personas, al correcto uso de mascarillas de protección y a la desinfección de ambientes.
- 4 Evitar el contacto con personas que presenten síntomas respiratorios, aunque éstos sean leves.
- 5 Disminuir los accesos a servicios sanitarios para prestaciones de tipo electivo y evitables (a excepción de situaciones de posible descompensación, patología aguda/subaguda, ajuste terapéutico en fase de estabilización, o riesgo de complicación inmediata).
- 6 Solicitar una evaluación de parte de su pediatra/médico de familia en caso de sintomatología respiratoria.
- 7 Solicitar la prueba para coronavirus (frotis bucal con hisopo) en pacientes con alto índice de sospecha o con sintomatología respiratoria aguda recientemente adquirida.

Profesor Giuseppe Zampino, Presidente de la Sociedad Italiana de Enfermedades Genéticas y Anomalías Congénitas Pediátricas.

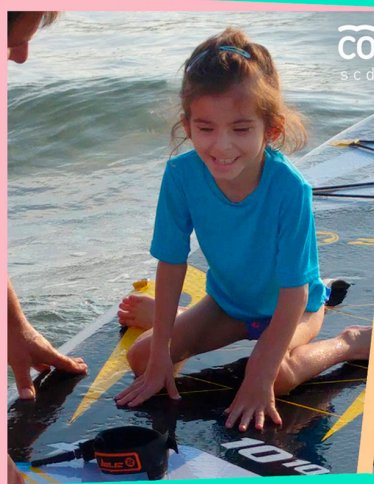
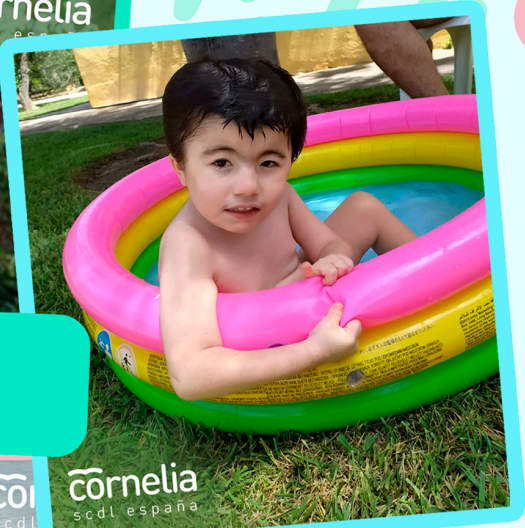
Traducción: Dr. Feliciano Ramos, Presidente del Comité Científico de CDSL World



SONRISAS



de VERANO



ASOCIACIÓN ASPRODISIS

El pasado año pudimos compartir con la familia de la Asociación Española Cornelia de Lange algunas cuestiones sobre cómo abordar conductas problemáticas, siempre desde el enfoque del Apoyo Conductual Positivo (ACP). En esta sesión, las familias pudieron plantear situaciones de vulnerabilidad, donde la falta de recursos para el colectivo de personas con discapacidad intelectual que presentan problemas de salud mental o problemas de comportamiento son una realidad. Pero también pudimos ofrecer algunas ideas para ser preventivos ante estas situaciones y poder manejar mejor algunas situaciones.

Intentaremos hacer un breve resumen de las cuestiones técnicas que se trataron, pero acompañados de un ejemplo que nos ayude a llevarlo a una situación del día a día.

El ACP es una metodología de trabajo que se basa en una buena EVALUACIÓN: se necesita recoger datos de manera sistemática y fiable. Donde podamos analizar por qué están ocurriendo las situaciones y poder desde ahí establecer un plan de trabajo. Esa evaluación debe ser integral, no sólo analizando a la persona con problemas de conducta sino a su entorno. Y debemos tener en cuenta factores BIO-PSICO-SOCIALES.

Por ejemplo, sabemos que las personas con Cornelia de Lange tienen una predisposición a tener algunas conductas problemáticas, y esto nos permite prevenir, pero también aceptar que hay algunas conductas que serán parte de la vida de estas personas.

Debemos analizar las funciones comunicativas que tienen las conductas para la persona (realizando un buen análisis funcional), y comprender bien la situación de las mismas y el entorno donde se desenvuelven (entorno físico, emocional, sus relaciones sociales, los apoyos, etc.).

Sabemos que nuestras creencias sobre la razón por la que las personas manifiestan problemas de conducta influye en gran manera en nuestra manera de actuar. Por eso es muy importante conocerles bien, conocer la situación y establecer hipótesis de la función de las conductas basadas en datos, para no dejarnos llevar por creencias erróneas.

Lo diremos de una forma menos técnica, con un ejemplo: La mamá de María ve como todas las mañanas antes de lavarse los dientes y de recoger la mochila para ir al cole, María se pone a llorar, se tira al suelo y se niega a hacer las actividades. Durante mucho tiempo la madre de María ha vivido esta situación entendiendo que María "quiere siempre salirse con la suya", que no hay manera de que haga cosas que no le gustan y que como dice su marido "tenemos que ser más duros con ella porque si no, se nos sube a la chepa", estas son sus CREENCIAS (¿esta situación es muy común en cualquier niño, ¿verdad? ¿Y por supuesto en las reacciones de cualquier madre y padre...te ha pasado a ti algo parecido?). Desde ahí la madre de María aborda esta situación desde una EMOCIÓN de enfado y su COMPORTAMIENTO en respuesta es ponerse muy firme, subir el tono de voz e insistir en el lavado de dientes de forma más tajante. Hasta que consigue que poco a poco su hija vaya reaccionando y haga las tareas que se le pide.

Veamos que pasa abordando la situación desde una perspectiva ACP:

Cuando cuentan con ayuda del colegio para entender cómo pueden actuar, les dan algunas hojitas primero para que la madre de María pueda escribir de forma concreta qué pasa en esas mañanas, etc. Una vez que han hecho estos registros varios días, mantienen una reunión en la que la propia madre dice al equipo del colegio que se ha dado cuenta de algunas cosas a las que no había prestado atención:

- Hay algunos días que no aparecen esos llantos y negativas, suele ser cuando se han despertado con más tiempo.
- No está segura, pero parece que cuando pone de desayuno frutas que le gustan más a María, la mañana va mejor
- A veces se lavan los dientes antes de vestirse y otras veces al final (no hay mucha rutina).
- El hermano de María que hace más o menos el mismo horario, suele terminar antes y poner la tv (son cosas que también le gusta verlas a María).



Ya sólo analizando los datos la madre ha podido ver otras cosas que influyen en el comportamiento de María que no tienen tanto que ver con sus creencias previas. Acuerdan registrar algunos días más para ver si la percepción de la madre de María se confirma. Además, la gente del cole le pregunta si hay mucho ruido que pueda molestar (saben que María es sensible a esto) y si creen que lo que ahora mismo están haciendo funciona o debería de cambiar. Al cabo de una semana en la nueva reunión a la que también acuden María un ratito, el hermano que es algo mayor y el padre (que no está en ese momento, pero está en otros parecidos por la tarde). En esa reunión llegan a varias conclusiones:

Parece que a María le afecta el ruido (su madre pone la secadora a esas horas y hace bastante ruido, ¿podremos poner la secadora en otro momento del día?), María tiene muchas frutas que le gustan que puede tomar por la mañana y podemos dejar para media tarde aquellas que le gustan menos, porque al ser un momento menos estresante, las acepta mejor. Podemos adelantar poco a poco unos 20 minutos o 30 el momento de acostarse por la noche para que cueste menos despertar a María y lo podamos hacer 10 minutos antes, así hay menos sensación de prisas. El hermano de María propone dejar la tv para cuando terminen los dos de las tareas o para los últimos 10 minutos si su hermana no ha terminado, así ven la tv, pero no es distractor para su hermana y entre toda la familia deciden la rutina que van a hacer por la mañana, para que haya siempre más o menos el mismo orden, de forma que ayude a los niños a organizarse mejor.

Otra idea es que María aprenda una canción que le ayude a recordar cómo lavarse los dientes. Y que haga con más apoyo el preparar la mochila, aunque si avanza lo irá haciendo cada vez más sola. Parece que no siempre sabe lo que tiene que meter ni sabe planificarlo y acababa hecha un lío. Con un orden y unos pasos pequeños van a intentar que María haga algunos pasos y su madre le ayude en otros.

Además, piensan entre todos que subir la voz y meternos prisa acaba haciéndonos sentir a todos peor una vez que acaba la situación, así que van a ayudar a María a ir al lavado de dientes de manera más amable. María propone tener un cepillo de los dibujos que le gustan y comprar una pasta de naranja que es su sabor favorito.

Parece que en unas semanas las mañanas son un momento más agradable para todos. Es verdad que de vez en cuando María se tumba en el suelo llorando para evitar la tarea de lavar los dientes. Pero cada vez pasa menos. Además, cuando pasa, su madre tiene una **CREENCIA** diferente: puede que hoy esté más cansada, hayamos ido más deprisa y necesite un poco más de ayuda para hacer algo que no le gusta. Eso le provoca una **EMOCIÓN** de empatía, por los que su **COMPORTAMIENTO** es distinto. Le suele decir al principio “María ya sé que hoy no tienes ganas (escucha empática), es normal es que a veces lavarse los dientes es un rollo”, “además ya sé que hoy se nos ha echado el tiempo encima y eso no nos gusta ni a ti ni a mí, nos ponemos nerviosas”, la agarra suavemente abrazándola y le dice algo así: “vamos a pensar si tu muñeco favorito sigue en el cepillo y hacemos un lavado rápido, además tu hermano está esperando para poner la tv, te apetece? yo te ayudo un poquito más hoy y te llevo en brazos hasta el lavabo”

Hay días que sale bien días que no sale tan bien; Incluso hay días que la mamá de María pierde la paciencia y vuelve a actuar desde el enfado. Pero eso son sólo pequeñas anécdotas. En general la familia de María ha apostado por tener relaciones respetuosas y comprender los comportamientos buscando más a fondo. Cuando les vuelve a pasar en otros contextos ya saben que tienen que observar y analizar más para dar respuestas **PREVENTIVAS**.

Este pequeño ejemplo, en el que María podría ser una niña de 4 años con o sin síndrome de Cornelia de Lange, nos sirve para entender las relaciones que podemos establecer y cómo analizar y apoyar desde apoyo conductual positivo. Los profesionales intentamos colaborar junto con las familias para poder entender mejor:

- Qué desencadenantes lentos y rápidos tienen los comportamientos: qué cosas son las que influyen en el comportamiento haciendo que sea más probable que aparezca, y cuáles hacen que se dispare la conducta. Y esto tiene mucho que ver con el entorno.

- Qué función tienen las conductas: si la persona hace ese comportamiento suele tener una función: llamar nuestra atención, conseguir algo, evitar algo o hacer una descarga/estimulación sensorial.

- Si hay más factores no funcionales que influyen: salud mental, aspectos genéticos, etc.

- Cómo son las creencias y actitudes de las personas del entorno para responder ante las conductas de la persona. Con todo esto intentamos montar con las familias planes de trabajo vivos, que van cambiando:

- Prevención primaria: qué debe aprender la persona para mejorar sus habilidades en las situaciones que le estresan?, qué aspectos del entorno podemos cambiar? ¿Qué apoyos podemos diseñar (por ejemplo, en el caso de María se hizo una rutina)?

- Prevención secundaria: cuando vemos que la persona da indicios de tener dificultades para regular su comportamiento, ¿qué podemos hacer para que no “estalle”?

- Estrategias reactivas: cómo podemos actuar cuando a pesar del esfuerzo ha aparecido la conducta problema. No usamos nunca castigos. Usamos maneras de acompañar a la persona para recuperar el control y calmarse.



El “mejor momento para trabajar los problemas de comportamiento es cuando no se están dando” E. Carr. En la relación con las personas tendemos a intentar solucionar los conflictos y a generar aprendizajes en momentos de tensión. Sabemos que no es el mejor momento para que el cerebro esté disponible para el aprendizaje. Por eso, es mejor terminar la situación de la manera más respetuosa y calmada posible y cuando estemos más calmados, quizá en un rato, quizá al día siguiente podemos ver cómo hacerlo la próxima vez. Pero la urgencia nos hace querer ser reactivos y no pensar en todas las demás estrategias con las que podemos jugar: cambiar cosas de nuestra rutina, nuestra manera de dirigirnos, cambiar el orden de las actividades, animar a la persona en vez de tensarla, etc.

Las estrategias reactivas **NO** son parte del aprendizaje, son solo algo que tenemos que hacer. Lo importante es comprender bien qué le pasa a cada persona en esa situación (con datos fiables) y montar planes de trabajo para prevenir esas situaciones, enseñando nuevas habilidades a las personas, pero cambiando nosotros muchos factores también.

Una tarde con Fito

El mismísimo Fito Cabrales nos acogió hace unos meses en su casa y con él pasamos una tarde que recordaremos siempre. La artífice de tan importante reunión fue nuestra socia Katia y su hija Sare, de la que el músico bilbaino se quedó prendado al verla un día de paseo por la calle. Nos demostró ser un músico excepcional y una persona única a la que estaremos eternamente agradecidos.

De aquel encuentro hicimos un vídeo, titulado "Una canción para Sare" que se hizo viral en muy poco tiempo y (a día de hoy) roza las 400.000 reproducciones en el canal oficial del propio Fito. Esta acción rompió todas las barreras y le dio una valiosa visibilidad al síndrome Cornelia de Lange.

¡Un millón de gracias Fito!



En nuestro recuerdo

Guille y Olga

Es difícil escribir sobre los que se han ido, aunque recordarles nos haga sonreír. Siempre seguirán con nosotros y, ahora más que nunca, protegiendo a nuestros hijos. Escuchamos a sus padres y aunque estén rotos son un ejemplo de fortaleza y admiración. Un gran beso para Guille y Olga, allá donde estéis, gracias por habernos acompañado en este tramo de vida.



San Mamés se ilumina

El día 10 de Mayo de 2020 el Athletic Club de Bilbao iluminó el estadio de San Mamés de color verde, para visibilizar el Síndrome Cornelia de Lange. En sus gigantes pantallas, además, fue emitiéndose un precioso vídeo donde se podían ver los retratos de nuestros niños y niñas. Miles y miles de bilbainos pudieron ver por un día como el equipo de su ciudad se volcaba con nuestra causa. ¡Mil gracias y aúpa Athletic!



Los Titanes de Cornelia

Estos chicos tan majos de la foto son nuestros Titanes de Cornelia. Cinco ourensanos de primera categoría que participaron en la "Titan Desert" de Arabia Saudi portando en su pecho con orgullo el logotipo de nuestra asociación. ¡El orgullo es nuestro por saber que están de nuestro lado!



Que la suerte te acompañe

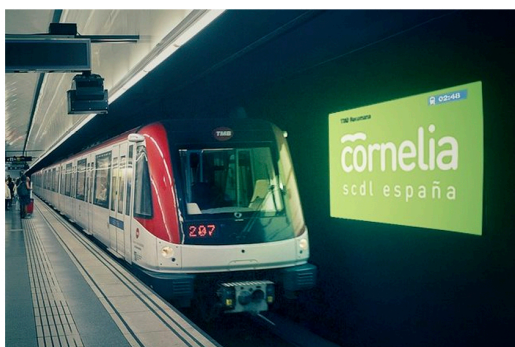
Si eres de Bilbao o visitas tan bella ciudad, que sepas que en Lotería Astarloa (Astarloa Kalea, Nº3) disponen durante todo el año de un décimo de lotería, que parte de sus beneficios por su venta se recaudan para la AESCdL. ¡Qué suerte conocer a gente tan buena!



Cornelia va en metro

Un año más Cornelia España fuimos protagonistas en MouTV: el canal de televisión del metro de Barcelona.

Esta acción se enmarcó dentro del Día Internacional de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero. Nuestro agradecimiento a TMB Transports Metropolitans de Barcelona.



CRÉDITOS

Dirección: Ana María García Fernández y Rosa Elba González González.

Edita: Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange

Colaboran: Almudena Calero, Rocio Alfonso.

Diseño: 2AS

Imprime: Serveis Gràfics Castellbisbal

© Copyright de las fotografías de sus autores.

Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange
C/ Parera, 9, 1º, 2ª

08740 Sant Andreu de la Barca, Barcelona.

Tel. 622 620 718

Email: info@corneliadelange.es

www.corneliadelange.es

¿Quiénes son Marines Enki?

Rocio Alfonso nos cuenta....

Os voy a contar un poco la historia de Inés a nivel deportivo. Inés es una niña con Síndrome de Cornelia de Lange con gran discapacidad la cual no es ningún impedimento para disfrutar del ocio deportivo participando con su familia en las carreras populares tanto corriendo como en el carro de running, y tanto en asfalto como en modalidad trail por los montes de Galicia.

Actualmente tiene 13 años y lleva “compitiendo” desde los 7 años. Los primeros años de carreras de Inés han sido ella misma corriendo (con la ayuda de su familia) en distancias cortas infantiles (en torno a los 150 metros). Poco a poco ha ido subiendo de distancia y últimamente corre alrededor 800 metros e incluso ha llegado a correr hasta 1400 metros.



Otra de las pasiones de Inés es el paseo por los bosques por lo que nos hemos animado a probar a llevarla por esos parajes y con ayuda de corredores voluntarios nos hemos aventurado a correr un par de trails y el resultado no ha podido ser más satisfactorio para Inés. Podéis opinar vosotros mismos viendo las fotos.

Con el paso de los años, y al ser una corredora habitual, Inés ha ido conociendo a otros corredores y ha tropezado con Mario, un niño de origen etíope con parálisis cerebral que corre con su padre en un carrito de running. De ese coincidir en carreras y con muchos puntos e intereses comunes ha surgido una amistad entre las familias. Entre carrera y carrera, y café y café, se nos fue metiendo en la cabeza que Inés también podría disfrutar en las carreras de asfalto con el carro de running aparte de correr su categoría. Así que el regalo de cumpleaños de Inés en el 2020 fue uno de esos carritos.



Y ahora os preguntaréis, ¿y cómo surgen los Marines Enki? Pues primero vamos a hablar de Enki (fundación Abrente). Enki es una fundación que apoya a los corredores con diversidad funcional tanto organizando eventos deportivos como prestando material adaptado (que es muuuuuuy caro). Tenemos que confesar que nuestro primer contacto con Enki fue para pedir. Queríamos probar la silla de correr de montaña (joelette) y nos habíamos enterado de que ellos iban a disponer de alguna así que allí nos fuimos. No sólo nos han facilitado la joelette con la que veis a Inés ahí en el monte sino que nos han apoyado en todo lo que hemos necesitado.

Con Carmen, la gerente de Enki, hemos hecho equipo tanto José Luis (padre de Mario) como yo (madre de Inés) y después de unas cuantas reuniones, cafés y muchas vueltas de cabeza surgió Marines Enki.

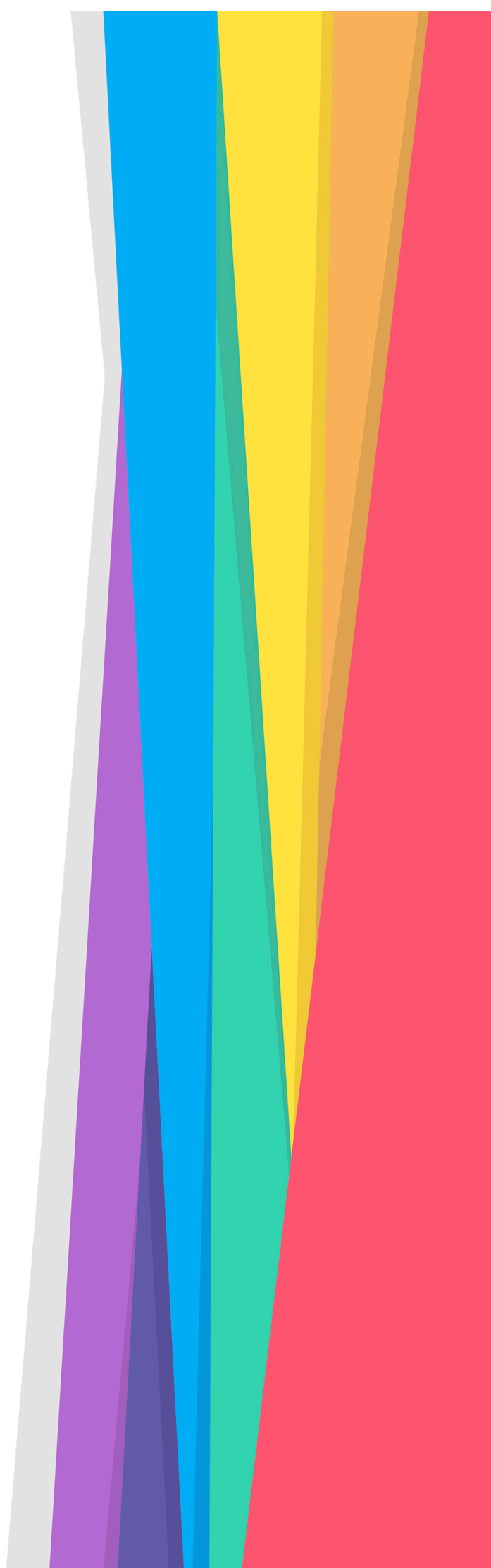


¿Qué es Marines Enki? El nombre es la unión de este trío que os he comentado (Mario + Inés + Enki) y la función no la hay mejor: empujar sonrisas. Nuestro propósito es llevar a más niños (o personas con discapacidad con problemas de movilidad) en carros de running o joelette en las distintas carreras populares, ya sea por el monte o por el asfalto. No es necesario que sus padres corran, nosotros junto con más voluntarios que se han apuntado a esta iniciativa, los vamos a llevar y hacer disfrutar de un rato de velocidad y ambiente deportivo. Nuestra plataforma se estrenó en la media maratón de A Coruña (c21) en febrero de este 2020 y aunque teníamos muchos más planes de participación en más eventos pues como os podéis imaginar en este atípico año se han cancelado. Los vehículos con los que nos vamos dotando en la plataforma se van financiando con las camisetas que se han puesto a la venta y que ya son nuestro uniforme que lucimos con mucho honor.



Pues ya veis, nunca nos hubiésemos imaginado tener una deportista de élite tan famosa en nuestra familia y, no sólo disfruta y disfrutamos con ella, sino que visibiliza que la discapacidad en el deporte no es ninguna imposibilidad y esperamos que se vea reflejado en toda la sociedad, no sólo en el mundo deportivo.

Tenemos todavía muchas metas que cruzar pero creo que estamos en el buen camino.





A TODOS
LOS QUE ESTÁIS
JUNTO A NOSOTROS
GRACIAS

colaboran:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

apoyan:

