

Entrevista con Ruth Candela, ganadora del concurso

"TAN GRANDE COMO QUIERAS SER"

1.- ¿Qué te ha inspirado para unirme a "Tan grande como quieras ser"?

Desconocía la existencia de este proyecto de Hyundai para propulsar ideas que puedan ayudar a mejorar la vida de otras personas o el mundo que tenemos. Desde el momento en que recibimos el diagnóstico de nuestra hija de Síndrome de Angelman, nuestro día a día se ha vuelto más complejo. Nos vemos obligados a lidiar con muchos obstáculos que, lejos de lo que se pudiera pensar, no están relacionadas con el diferente desarrollo de nuestra hija si lo comparamos con la mayoría de los niños, sino con las barreras sociales. Prejuicios, desconocimiento, falta de formación...etc. Clara no es la única, las familias que acompañan en su desarrollo a niños con diversidad funcional tienen que luchar día a día por poder ofrecerles las oportunidades que necesitan para alcanzar una vida plena, lo más autónoma e independiente posible y feliz. El concepto de barrera es más fácil de entender si pensamos en un niño/a con dificultades motoras, necesitará, con mucha probabilidad, una silla para desplazarse y así compensar sus problemas motores. Pero eso no es suficiente, además, es necesario que el entorno se modifique e introduzca los ajustes necesarios para que esa persona pueda desplazarse, como ampliar los espacios, quitar los desniveles, implementar rampas de acceso...etc. Con la discapacidad intelectual, sensorial y las dificultades de comunicación tenemos que pensarlo de la misma manera. El niño necesita que las personas que le rodean y el contexto en el que se desarrolla realicen los ajustes necesarios para construir esa rampa invisible de acceso a sus oportunidades de desarrollo. Nuestra hija Clara no tiene lenguaje oral y necesita adquirir lenguaje a través de una vía alternativa. Gracias a la tecnología y un software robusto con todas las funciones del lenguaje, Clara está aprendiendo a "hablar" con su comunicador. Esto significa que un dispositivo móvil, por ejemplo una tablet, le "presta" su voz, una voz sintética como la que conocemos de los GPS, por ejemplo. Puede hacer comentarios, decirnos lo que quiere y cómo se siente. El camino recorrido hasta ahora no ha sido sencillo. Se daba por hecho su incapacidad y no nos recomendaban empezar a considerar que era demasiado complejo para sus "capacidades". Pero decidimos no conformarnos. Lamentablemente, a pesar del esfuerzo de algunos profesionales que llevan muchos años intentando remodelar el campo de la comunicación alternativa en España, la mayoría de los profesionales y las enseñanzas que se proporcionan en la universidad no están actualizadas y se mantienen prácticas ancladas en mitos. La adquisición de lenguaje, además, está en íntima relación con el aprendizaje de la lecto-escritura. La mayor parte de los niños/as con pluridiscapacidad tienen

muchas menos oportunidades para alcanzar la alfabetización, porque no se les han proporcionado las bases sobre las que se construye la lectoescritura. En este sentido la tecnología de apoyo puede ayudar a compensar las dificultades sensoriales, motoras y cognitivas para facilitar la participación en experiencias significativas. Por tanto, es necesaria una formación específica tanto familiar como profesional para conseguir ser los mejores interlocutores de estas personas y saber evaluar e implementar estas estrategias de enseñanza.

2.- ¿Cómo y de qué forma tienes pensado invertir los 5.000 euros del premio?

Pretendemos crear una plataforma online de divulgación, formación, acompañamiento, asesoramiento e investigación en comunicación alternativa y alfabetización para niños y niñas sin lenguaje oral. Llevamos tiempo madurando este proyecto, y el premio de “Tan grande como quieras ser” nos servirá para lanzarlo. Con la dotación económica queremos financiar el desarrollo de la web desde la que se podrán prestar todos los servicios que hemos pensado son prioritarios en el difícil camino de dar voz a los niños sin lenguaje oral. Pero no estoy sola en esto, me acompañan cinco compañeras estupendas (Beatriz Bellido, Ana Jacas, Begoña Llorens, Ana Medina y Patricia Velasco), la mayoría madres, pero también profesionales. Nuestro conocimiento profesional nos ha servido para darnos cuenta de las necesidades y nuestra experiencia en primera persona nos ha motivado y propulsado a seguir con todo esto adelante

3.- ¿Qué te parece que una marca de coches, como Hyundai, ponga en marcha proyectos solidarios de estas características?

Desde mi punto de vista es prioritario que se produzca un cambio de modelo social que pueda pasar del individualismo, en el que se priorizan los intereses personales a un sistema más colectivo articulado en base a la solidaridad, respeto a la dignidad de la persona independientemente de su condición, equidad y justicia. Las personas con diversidad funcional son especialmente vulnerables y presentan menos oportunidades que el resto en todos los ámbitos de su vida (escuela, recursos, ámbito laboral...etc).

Desde las instituciones se debería velar porque esto no pasara, por proteger los derechos de las personas con discapacidad si bien, lamentablemente esto no suele ser así. En este sentido, son necesarias las iniciativas de las empresas que, como Hyundai, apoyen y propulsen proyectos con vocación de cambio social que puedan mejorar el día a día de colectivos vulnerables.

4.- ¿Cómo ideaste el proyecto? ¿Qué o quién te animó o motivó a ponerlo en marcha?

Este proyecto no es más que aquello que nos hubiera gustado tener desde el inicio. Un espacio de apoyo, formación y asesoramiento gestionado por profesionales sensibles a la realidad del día a día de las personas con discapacidad y especializado en estrategias de enseñanza de alfabetización y comunicación para personas sin lenguaje oral. Llevamos meses madurándolo durante los que hemos realizado algunas pequeñas acciones en un intento de acercar el conocimiento a nuestras familias. Hace unas semanas, una amiga y madre compañera de batallas, Sheila, me mandó el enlace animándome a participar. Aunque inicialmente dudamos, al final decidimos probar suerte. Estamos muy contentas con el apoyo recibido. A la vez, sentimos una responsabilidad por toda esa ilusión y expectativas depositadas en el proyecto, que esperamos podamos cumplir. Queremos agradecer a todas las personas que nos han apoyado pero, especialmente, a las familias de personas con discapacidad. Esto es un proyecto co-construido entre todos. Sin ellas, nada de esto habría sido posible.

5.- Para Hyundai, todos los que os implicáis en realizar una ayuda casi invisible, pero muy importante para pequeños colectivos, sois héroes anónimos a lo que hay que dar visibilidad. ¿Cómo crees que las empresas podemos ayudaros más? ¿A qué otros héroes anónimos crees que habría que dar relevancia?

En mi opinión, los recursos deben ser accesibles a nuestras familias y las empresas tienen una posición privilegiada desde la que realizar esta importante labor de concienciación para promover el cambio social necesario. Sin duda, creo que hay que darles un homenaje especial a todas y cada una de las familias de personas vulnerables debido a su condición social o médica por su tesón y esfuerzo constante porque, a pesar de la carencia de apoyos, de la falta de formación y de los escasos recursos,

pelean cada día por sacar a sus familiares adelante para proporcionarles una vida mejor. Ellas son, sin lugar a dudas, el sostén de millones de niños y personas con discapacidad y, lamentablemente, su realidad es invisibilizada. Es necesario sacar esta realidad a la luz. Necesitamos un mundo mejor en el que todos y todas quepamos y participemos, sin excepciones.