

"Para que pueda ocurrir lo posible,  
es preciso intentar una y otra  
vez lo imposible."

Herman Hesse

REVISTA AESPW  
2014/2015



# SUMARIO

---

EDITORIAL

SENSIBILIZACIÓN

DIVERSAS ACTIVIDADES

PROYECTOS REALIZADOS

COLABORACIÓN CON  
OTRAS ENTIDADES

DONACIONES Y  
SUBVENCIONES

VOLUNTARIADO

FUTURAS ACTIVIDADES

ASAMBLEA GENERAL  
ORDINARIA Y  
EXTRAORDINARIA

ARTÍCULO DIVULGATIVO

## REVISTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE PRADER WILLI

Presidenta

M<sup>a</sup> Ángeles Zarza Penas

Vicepresidente

Pablo Novas Magdaleno

Secretaria

M<sup>a</sup> de las Cuevas Álvarez

Tesorero

Pedro Álvarez

Email: [praderwillisindrome@gmail.com](mailto:praderwillisindrome@gmail.com)

Web: [www.aespw.org](http://www.aespw.org)

C/Río Ter, 2 local bajo  
28913-Leganés (Madrid)

Tlf: 915 336 829

## Camisetas

---

Pídenos tu camiseta



## Te Recomendamos:

---

Un libro: *"La Mujer que buceó dentro del corazón del Mundo"*, Sabina Berman (Destino 2010)

Dos películas: *"Del Revés"*, ideal para trabajar con tu hijo las emociones y *"Mi nombre es Khan"*



Estimadas familias:

Antes que nada, quiero presentarme, para aquellos que aún no me conocéis, mi nombre es M<sup>a</sup> Ángeles Zarza, y ocupo el puesto de Presidenta de la AESPW, desde Marzo de este año.

Asumo este cargo, con mucho respeto y con algo de miedo, todas las cosas nuevas en tu vida siempre asustan un poco. Y es verdad, que no es tarea fácil, aunque intentamos hacer las cosas con todo el sentido común del mundo, mis compañeros de la Junta Directiva, Sara, Pedro, Pablo y yo, a veces es complicado complacer a todos.

Entendiendo que somos muchos los que estamos en la Asociación y que cada uno de nosotros tiene puntos de vista diferentes, nuestra filosofía para

## EDITORIAL

este tiempo que nos toca representaros, es la de SUMAR, y hacer todo lo que esté en nuestra mano para que la calidad de vida de nuestros hijos, mejore lo máximo posible.

Llevamos dos años con proyectos, que se van materializando, algunos terminados con mucho éxito, otros a punto de terminar en las mismas condiciones y estamos preparando los próximos con mucha ilusión y trabajo.

Quiero desde estas líneas agradecer a los anteriores presidentes María Elena y José, su gran labor y su esfuerzo para que paso a paso, hayamos seguido adelante.

Y por supuesto, agradecer, a las dos personas más importantes de esta familia, Aurora y María, que con su trabajo diario, hacen que esta

asociación, sea lo que es! No eres consciente de todo lo que se hace, hasta que estas dentro, no os podéis imaginar la cantidad de llamadas que se reciben, de familias con verdaderos problemas, y como de una manera u otra, se desviven por ayudar.

No quiero despedirme, sin ponerme a vuestra disposición, para lo que necesitéis, a nivel personal, llevo 16 años con mi hijo Marcos, que me ha enseñado mucho y me ha dado la vida, que algunas veces me quita. (Sé que sabéis de lo que hablo).

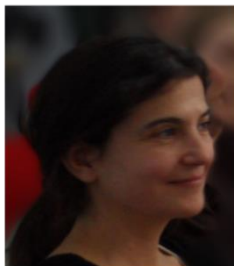
Y como representante de la AESPW, deciros que intentaremos materializar todo lo que podamos, y nos permita la escasa subvención que recibimos, contar con ello, hacernos llegar vuestras sugerencias, para que todos juntos podamos seguir creciendo en este camino que nos ha tocado transitar.

Un afectuoso saludo.  
M<sup>a</sup> Ángeles Zarza

Vicepresidente  
Pablo Novas



Secretaria  
M<sup>a</sup> de las Cuevas



Tesorero  
Pedro Álvarez



# SENSIBILIZACIÓN

---

## NUEVAS TECNOLOGÍAS

-Nuestro canal en Youtube

Asociación Española Síndrome Prader Willi

<https://www.youtube.com/watch?v=i3ZHH5maZqM>

Campamento 2015

<https://www.youtube.com/watch?v=2VKme1twec8>

Día Mundial de Enfermedades Raras

<https://www.youtube.com/watch?v=tISNOCun-hQ>

-Espacio Web: [www.aespw.org](http://www.aespw.org)

-Facebook : Asociación Española Síndrome Prader Willi

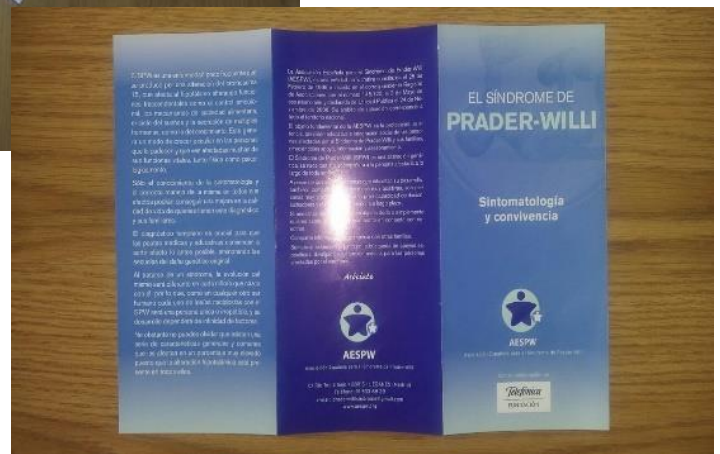
-Twitter: @AESPW

## DOCUMENTOS

Estos son los cuatro documentos que podéis solicitar a la asociación si lo consideráis oportuno, todos son fruto del trabajo que las diversas subvenciones que hemos obtenido, nos han permitido hacer y que están a vuestra entera disposición:

# SENSIBILIZACIÓN

- El proceso de enseñanza - aprendizaje en personas con SPW
- I Guía Informativa: Orientaciones para la valoración de la discapacidad en Enfermedades poco Frecuentes
- SPW y familias
- El Síndrome de Prader Willi en las Aulas (Buenas Prácticas)
- Tríptico El Síndrome de Prader Willi – Sintomatología y Convivencia



# SENSIBILIZACIÓN

## DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

En respuesta a algunos de los objetivos de la asociación:

- Favorecer el conocimiento sobre el Síndrome de Prader-Willi,
- Dar a conocer la labor de la Asociación Española Síndrome de Prader Willi y
- Crear recursos de divulgación. Estas son algunas de las actividades que hemos llevado a cabo para conseguirlos. Esperamos que sean de vuestro agrado.

- Universidad Rey Juan Carlos (Campus de Móstoles y Fuenlabrada): Charla informativa a estudiantes del último año de Magisterio y Fisioterapia sobre el Síndrome de Prader Willi y su manejo comportamental.



## SENSIBILIZACIÓN

- Asistencia a las Jornadas de Autismo del hospital Gregorio Marañón en el que se compartieron muchas experiencias en relación al autismo, sus características y sus manifestaciones.



- Intervención en las Jornadas celebradas por el Ayuntamiento de Leganés por el medio ambiente con la ponencia:

“SPW y alimentación” //

- También durante este año hemos tenido diversas entrevistas con estudiantes de varias materias implicadas en la educación de las personas con SPW para prestar apoyo en la elaboración de sus trabajos de fin de carrera o máster que han desarrollado sobre la enfermedad.
- Asistencia a las Jornadas del Hospital Parc Taulli a las que asistió la madre de un chico afectado por el SPW (Carla López Villamonte) representando a la AESPW.

# SENSIBILIZACIÓN



- La AESPW con un stand divulgativo en la Semana de la Salud organizada por el Ayuntamiento de Leganés, estuvieron allí la presidenta y algunas familias de la asociación.
- Stand Semana de la discapacidad: en una nueva ocasión acudimos con material divulgativo a la semana de la discapacidad.

- Asistencia de M<sup>a</sup> Angeles Zarza, presidenta de la asociación al Congreso de las Enfermedades Raras celebrado en Totana, También participó como ponente M<sup>a</sup>. Elena Escalante, como delegada de FEDER Madrid y Delegada de nuestra asociación en la misma comunidad autónoma.



## MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- EMISORA LIBERTAD DIGITAL: Entrevista a Aurora Rustarazo Garrot, Psicóloga de la AESPW y diversos familiares de personas con SPW sobre sexualidad en la enfermedad.



- INTERVENCIÓN EN LA EMISORA LEGANÉS de Aurora Rustarazo con motivo de la Semana de la Salud.



## COLABORACIÓN DÍA ENFERMEDADES RARAS

-APHISA: Con motivo del día de las enfermedades raras, en 2014 y 2015 nuestra psicóloga, Aurora desarrollo dos charlas sobre "Síntomatología en el SPW" y "Educación en Discapacidad Intelectual" respectivamente.



# SENSIBILIZACIÓN

- JORNADAS SENSIBILIZACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS que organizó el Ayuntamiento de Leganés con la colaboración de FEDER y en las que participaron como ponentes la presidenta, la secretaria y la psicóloga de la entidad



- FUNDACIÓN SAN JOSÉ: VII Encuentro Filantroping donde tuvimos representación con un stand informativo.



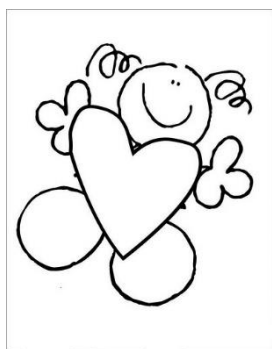
- IES JULIO VERNE: Charla informativa sobre SPW a alumnos del último año de Auxiliar de Clínica y personal sanitario.

- FEDER Y JORNADAS DE VOLUNTARIADO: Participación con una ponencia titulada "Buenas practicas en SPW: Voluntariado" desarrollada por María Ferrer.



# OCIO Y TIEMPO LIBRE

Aquí os dejamos un pequeño resumen de lo bien que lo hemos pasado juntos ¡Esperamos seguir compartiendo buenos momentos!



– **CAMPAMENTOS DE VERANO:** Al igual que en 2014 este año repetimos nuestro esperado campamento para nuestros chicos en la Granja Escuela “El Álamo” a finales de Junio, allí pudimos disfrutar en plena naturaleza de actividades propias de la granja



– **RESPIRO:** Durante el fin de semana del 3, 4 y 5 de Octubre de 2014 realizamos un Respiro Familiar en Getafe, en el que participaron familias de toda España y donde realizamos numerosas actividades: acercamiento a los grupos de ayuda mutua para las familias, talleres para los participantes y actividades de ocio para los chicos y chicas. En el 2015 pretendemos repetirlo cuando pase el verano. Os mantendremos informados para que podáis participar si os apetece.

# ACTIVIDADES

---

-**LUDOTECA:** Espacio de juego y recreo que se ha desarrollado a través de dos actividades. Los sábados coincidiendo con las actividades GAM, en los espacios cedidos por el Centro de Servicios Sociales del distrito de Salamanca "la Guindalera", se han organizado actividades de ocio tanto por la mañana como por la tarde.



- **SEGUIMIENTO ETAPA ESCOLAR:** Está dirigida a chicos/as entre 3 y 18 años. Tiene como objetivo acompañar al alumno, a los familiares y a profesionales a lo largo del proceso educativo, con el fin de que todos los implicados tengan un lugar de referencia al que acudir. Si estás interesado/a en que contactemos con el centro educativo al que asiste tu hijo, llámanos y lo hablamos.
- **ASESORÍA PSICOLÓGICA:** Es un servicio de apoyo profesional para familiares de personas con SPW, o personas afectadas por el síndrome que ofrece soporte psicológico en el momento del diagnóstico o momentos de crisis, de cambios o simplemente cuando se necesita escucha o información.
- **TEST DE INTELIGENCIA:** Si quieres conocer el nivel intelectual de tu hijo/a con SPW, podemos evaluarlo en la asociación. Se trata de un servicio gratuito para socios.

# ACTIVIDADES

## GRUPOS DE AYUDA MUTUA

- - **GAM de padres:** Los grupos dirigidos por Aurora Rustarazo, se desarrollaron un sábado al mes en Madrid, con participantes de familiares de personas con SPW de distintas partes de España. Se trata de orientar a los padres de los afectados y darles herramientas para sobrellevar la enfermedad. Se trabaja en grupo por la mañana, dirigido a padres de niños entre 0 y 8 años de edad y otro grupo por la tarde de 8 a 16 años.



- **GAM de hermanos:** Porque ellos también lo necesitan y puedan enseñarnos mucho. Ha sido una experiencia maravillosa que esperamos seguir Organizando:



- **Taller de habilidades sociales para afectados:** dirigidos a personas con SPW de 8 a 16 años donde se trabaja el eje de las emociones, la forma de comunicarnos, las relaciones con los otros y la sexualidad entre otros temas.



# ACTIVIDADES

## EVALUACIÓN DE NECESIDADES

- PSICÓLOGO EN PRÁCTICAS : Contamos con la participación en prácticas de Ismael González Alejo, al que le estamos muy agradecidos por su esfuerzo, dedicación y buen hacer. Es psicólogo en prácticas, que habló por teléfono con muchos de vosotros para saber en qué situación, desde el punto de vista educativo, social y anímico se encontraban muchas familias. Os dejamos aquí unas reflexiones suyas en relación a su trabajo en la asociación:

*Gracias a la oportunidad de colaborar en la Asociación Española de Síndrome de Prader-Willi, ofrecida por los integrantes que la componen, he podido tener acceso a numerosas familias con el objetivo de evaluar sus necesidades básicas con el intento de proporcionar un impulso extra en el bienestar futuro de los afectados en todo tipo de ámbitos (social, laboral, familiar...).*



*A continuación, pretendo compartir con todos los lectores de la revista los principales puntos clave que he recopilado de la extensa información evaluada durante mi estancia en la Asociación:*

- ✓ **Información sobre el síndrome:** Como en cualquier otra situación adversa, el conocimiento a la hora de afrontar una problemática es vital para estar más preparados y capacitados, para aumentar las garantías de éxito. En este sentido, el diagnóstico temprano es sumamente esencial para que las familias puedan aceptar, asimilar y documentarse sobre las implicaciones del síndrome. Afortunadamente, se ha avanzado significativamente en este aspecto y, en la actualidad, la mayoría de los niños/as o adolescentes son diagnosticados a los pocos meses de edad con el adecuado examen minucioso por parte de los profesionales del sector sanitario.

- ✓ **-Control del índice de masa corporal y regulación hormonal:**  
Debido al daño ocasionado en el hipotálamo que impide la correcta regulación de la ingesta (ausencia de saciedad), es necesario mantener un correcto control en la comida así como un adecuado precepto hormonal (de crecimiento o sexual) en los casos que así se requiera. Los datos extraídos de las familias colaboradoras en este estudio ratifican lo que otras muchas investigaciones ya avalan: Un adecuado índice de masa corporal puede evitar problemas colaterales (exceso de grasas o azúcares, por ejemplo) fuera de la sintomatología que propicia el propio síndrome.



- ✓ **Concienciación y cooperación familiar:**

Además, cabe señalar el distanciamiento inicial, registrado en algunas de las familias evaluadas, donde la ruptura sentimental es la peor de las consecuencias no sólo para la pareja sino también para la inherente estabilidad emocional y el desarrollo psicológico de los afectados. La complicidad y el apoyo mutuo entre los miembros del núcleo familiar es básico para digerir con solvencia las posibles dificultades que les puedan ir deparando a las personas que padezcan el síndrome.

- ✓ **Un nuevo estilo de vida:**

A lo largo de su desarrollo, es conveniente ir ajustando las expectativas que puedan sustentar redirigiendo su atención hacia unas perspectivas de futuro adecuadas a sus capacidades y aptitudes. Esto es un proceso complejo por el que pasarán por distintas fases hasta alcanzar una conciencia plena de ello. Promover un estilo de vida adaptado a sus posibilidades fomenta la autonomía a la par que la felicidad del afectado, la utilidad que puedan aportar en múltiples contextos sociales (como los centros ocupacionales) les sirve para sosegar la carga ansiosa suscitada por el mundo.



ilógico que sus mentes perciben. Además, los padres que optan por este tipo de vías para el porvenir de sus hijos/as tienden a agradecer la enorme carga de estrés liberada a la que pudieran haberse visto sometidos, por no hablar de las múltiples experiencias de amistad que podrían compartir y manifestar en este tipo de centros enriqueciendo sus vidas y las de los que les rodean.

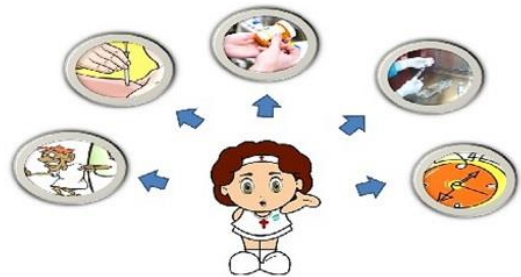


### ✓ *Medicación apropiada:*

Aunque parezca una obviedad, he creído conveniente reseñar, en base a múltiples casos registrados, que los medicamentos sólo son una herramienta de apoyo para determinada sintomatología y nunca un recurso a explotar ante cualquier inquietud clínica que pueda emerger. No han sido pocos los padres desesperados que se rinden ante la problemática conductual del afectado aún a pesar de las numerosas pastillas que ingiere al día; dicho de otro modo, están siendo víctimas de los múltiples efectos secundarios que toda esa medicación provoca, están totalmente desinformados y expuestos ante un dilema que de por sí solos no podrán solucionar, por no hablar de la falta de profesionalidad y de ética de la persona encargada en administrar la posología al afectado.

Ciñéndome al punto del epígrafe, es digno de mencionar la creciente incursión de los inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina (fluoxetina) como tratamiento para combatir múltiples síntomas (obsesiones-compulsiones, déficit atencional, narcolepsia, entre otros) en las personas con Síndrome de Prader-Willi frente a los antipsicóticos atípicos (risperidona) con sus potentes efectos secundarios.

#### LOS 5 CORRECTOS EN LA ADMINISTRACION DE MEDICAMENTOS





. A medida que fui adentrándome en los numerosos casos que pueblan todo el país, pude atisbar, de primera mano, un dolor lo suficientemente notorio, en líneas generales, como para que me provocase desconcierto e interés, a partes iguales. Emociones que promueven la reflexión, ayudan a actuar y a seguir luchando por aquellos que más lo necesitan.

Como ya comenté al principio del artículo, la adecuada información y el correcto asesoramiento constituyen las bases fundamentales para poder afrontar con garantías cualquier situación adversa que se presente.

Al margen de los puntos destacados, mi experiencia vivida en la Asociación, ya sea con los incombustibles profesionales con los que he podido estar en contacto como con las diferentes familias que participaban, mensualmente, en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) celebrados mensualmente, no se ha limitado sólo a lo estrictamente técnico y/o estadístico; desempeñando una profesión tan humana, como es la psicología, la intensidad emocional, en ocasiones, se ve irremediabilmente multiplicada gracias a la empatía. Con el suficiente autocontrol, lejos de convertirse en un impedimento puede provocar un considerable aumento del compromiso entre las tareas que se deben gestionar

No me gustaría terminar sin recalcar, las veces que hiciera falta, la gran labor de los profesionales que trabajan tan duramente para que los afectados y sus familias tengan un futuro mejor, un futuro de esperanza donde reine la comprensión y el buen hacer, donde las familias puedan encontrar un apoyo incondicional y un asesoramiento especializado que les permita afrontar los posibles percances que se hayan podido presentar.

Recordad que todos juntos podemos conseguir mejorar la calidad de vida familiar.

No estáis solos/as.

Ismael González Alejo  
Psicólogo.  
Nº. Col. M-31307

# ACTIVIDADES

**Semana Cultural en Monroy, Cáceres** en la que participó dando difusión del síndrome una de nuestras familias, Pedro y Carmen, papás de Vega.



## Solidaridad Fútbol y Baloncesto

A finales de año se celebró en el Pabellón Municipal Europa de Leganés un partido de fútbol benéfico a favor de la AESPW, más tarde las chicas del Club Baloncesto del municipio con nuestra madrina Estela Rubio brindaron su apoyo a la AESPW con la celebración de un partido solidario.



### Comida Solidaria BNI Y PORTÁTIL

El viernes 16 de Enero el grupo BNI celebró una comida solidaria en el Hotel Ciudad de Móstoles a favor de la Asociación Española Síndrome Prader Willi.



**BNI**® BNI Madrid Suroeste y Toledo  
Local Business - Global Network®

**Viernes 16 Enero 2015**  
de 10:00 a 14:00 h

**Lugar:**  
Hotel Ciudad de Móstoles  
Ctra. Móstoles a Villavieja de Odón, km 0,205 MADRID

Contaremos con la presencia del Director Nacional Tiago Cunha y Filipa Daniel. También tendremos a Clara Espi, Directora Consultora del año en BNI España.

Para registrarse al evento de 10 a 14 horas deberá hacerlo a través de BINCONNECT (Sólo para miembros)

**A partir de las 14:00 h**  
**Comida Solidaria BNI**

Contaremos con la presencia de la Asociación Española de Síndrome Prader Willi

Para registrarse a la comida deberá mandar un correo electrónico a: [eventos@bnimadridsur.com](mailto:eventos@bnimadridsur.com) con el número de personas.

Patrocinadores:  
dataserv, opalia, BNI Región Madrid Suroeste y Toledo

# PROYECTOS

## FUNDACIÓN TELEFÓNICA:

"Proyecto Convivencia Intergeneracional en el SPW": Gracias al apoyo de Fundación Telefónica pudimos trasladarnos durante 2014 a diferentes Comunidades Autónomas con el fin de organizar charlas informativas sobre la sintomatología y el manejo comportamental del SPW.

A las sesiones acudieron padres, hermanos, abuelos y otros familiares interesados en el tema. Las fechas de las visitas fueron:

26 de Septiembre  
10 de Octubre  
17 de Octubre  
20 de Octubre  
24 de Octubre  
31 de Octubre  
14 de Noviembre  
22 de Noviembre  
29 de Noviembre  
2 de Diciembre  
9 de Diciembre  
13 de Diciembre

- Vigo  
- Barakaldo  
- Badajoz  
- Logroño  
- Aragón  
- Valladolid  
- Valencia  
- Antequera  
- Barcelona  
- Albacete  
- Cartagena  
- Madrid



# PROYECTOS

## TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA:

El Colegio ¿un apoyo o un escollo?

A tenor del proyecto que comentábamos más arriba, observábamos en el colectivo de docentes la necesidad de que ellos también tuvieran un espacio propio para compartir experiencias docentes con personas con el SPW. De esta necesidad detectada surgió el proyecto que Territorios Solidarios nos concedió con el que ya hemos visitado los lugares que más abajo se concretan, no obstante, es un proyecto que sigue en marcha. Además, a través del mismo os hemos podido hacer llegar esta revista como material divulgativo para manteneros informados.



24 Febrero	Torrelavega
9 Marzo	Salamanca
20 Marzo	Sevilla
23 Marzo	Barcelona
14 Abril	Zaragoza
20 Abril	Barakaldo
27 Abril	Pamplona
18 Mayo	Gijón
8 Junio	Alicante
15 Junio	Granada
7 Septiembre	Zamora

# COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

- **FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD de Málaga ESTUDIO DE PSICOLOGÍA Y ENDOCRINOLOGÍA.** Se trata de un proyecto que está en vías de desarrollo, si conseguimos los resultados esperados os los comunicaremos.
- **CONSEJERIA DE EDUCACIÓN JUNTA DE ANDALUCÍA : PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN AULA SPW.** La Junta de Andalucía se ha comprometido a publicar en su página web y otras posibilidades informativas que posee un manual de buenas prácticas dentro del aula para personas con este síndrome. Esperemos que sea posible que esta circunstancia se cumpla.
- **DGAP:** En la actualidad los expertos en comunicación de dicha dirección general se encuentran analizando textos divulgativos generados por la asociación con vista de hacer extensiva su distribución en todas las consultas médicas que dependen de la misma.
- **FEDER::** En el curso académico 2015/2016 con una duración de dos años, se ha iniciado el MÁSTER UNIVERSITARIO sobre Enfermedades poco frecuentes en la Universidad de Sevilla, Aurora Rustarazo, psicóloga de la entidad forma parte del equipo docente.
- En una campaña divulgativa que **FEDER** organizó a través de las páginas de un calendario, dos de nuestros chicos participaron como modelos para su edición, fueron Alonso y Marina que salieron guapísimos.



# COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

- El 7 de Marzo se celebró una charla desarrollada por el **Estudio Jurídico Hernández Abogados**, quienes informaron a las familias asistentes sobre el proceso de incapacitación legal de personas con discapacidad. A tenor de esta charla se firmó un convenio con ellos que contiene ventajosas posibilidades para los socios de nuestra entidad que deseen iniciar dicho trámite. Si necesitáis más información al respecto poneros en contacto con la asociación.



- **CEU:** Acogimos una propuesta de la Universidad San Pablo CEU de evaluar a través de un estudio la capacidad de equilibrio de niños que padecen el SPW. Con esta finalidad, en la comunidad de Madrid y en la Gallega se llevaron a cabo sendas mediciones y pruebas que dieron como resultado la obtención de un informe gratuito para los participantes de este estudio en cada comunidad.

Fueron los propios investigadores los que solicitaron las zonas geográficas concretas en las que se llevo a cabo la investigación.

- La **Fundación San José**, es una entidad sin ánimo de lucro que ha llevado a cabo diferentes actuaciones con fines humanitarios. A través de una familia nos pidieron formar parte de un foro que pretende la distribución de información y la sensibilización social con respecto a algunos problemas que afectan a la salud de muchas personas. Acompañándolos en esta tarea nos hemos sumado al colectivo y ya hemos participado en dos ocasiones con dicha fundación en eventos y exposiciones.



# DONACIONES Y SUBVENCIONES

---

No queremos en esta ocasión dejar de señalar la importancia que tiene el apoyo de diferentes entidades que se muestran solidarias con la AESPW y que nos ayudan a seguir trabajando día a día. Sin ellos no sería posible:

## FUNDACIÓN PROSEGUR



## PARCESA



## FUNDACIÓN ISABEL GEMIO



## BNI MADRID SUR



## PFIZER



## FEDER



## FUNDACIÓN TELEFÓNICA



## TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA



## AYUNTAMIENTO DE LEGANÉS



## MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



# DONACIONES Y SUBVENCIONES

---

En esta línea queremos señalar especialmente a Javier, un niño maravilloso que es amiguito de otro que tiene SPW y que donó a nuestra asociación todo el dinero conseguido como regalo de su cumpleaños. Sin duda uno de los gestos más hermosos que nos hacen confiar en que el mundo puede llegar a ser un lugar mejor para todos. A cambio de su generosidad solamente podemos señalarlo en estas páginas y transmitir el mensaje de esperanza que estas acciones suponen.

¡¡¡GRACIAS JAVIER !!!!



Además otros particulares que con su ayuda nos han apoyado para seguir adelante. TODO NUESTRO AGRADECIMIENTO TAMBIÉN:

Master Golf



Guardería Sol y Luna  
Logroño

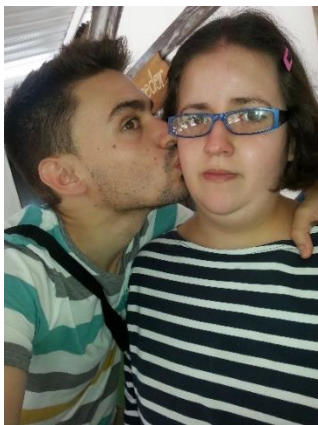


# VOLUNTARIADO

---

Desde hace unos años la asociación cuenta con un equipo de voluntarios que participan activamente en la organización de algunas de nuestras actividades. Para ello reciben formación con respecto al manejo comportamental del Síndrome de Prader Willi y hacen una labor esencial.

¡¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!!



## FUTURAS ACTIVIDADES

---

Como siempre seguimos con otros proyectos en mente y estamos intentando contactar con diferentes entidades que hagan posible dos realidades de trascendental importancia.

Primero volver a realizar una campaña de difusión de los síntomas del síndrome por todos los hospitales del territorio nacional y la segunda incrementar el número de centros hospitalarios de referencia para nuestro síndrome en las diferentes comunidades autónomas.



---

## ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA

La Asamblea General Ordinaria tuvo lugar el 7 de marzo, en el Centro de Servicios Sociales "La Guindalera" de Madrid, donde se procedió a la aprobación de las actividades y las cuentas anuales de 2014, se presentó el presupuesto y la programación del año 2015 y se modificó la Junta Directiva.

# NUESTROS "OTROS" CHICOS

Aurora Rustarazo  
Psicóloga AESPW

Todos sabéis el tiempo y el esfuerzo que os ha supuesto y os supone tener un hijo con el Síndrome de Prader Willi, también sabéis cuán ilimitado es el amor que sentís por él, pero en muchos casos además tenéis otros hijos, que son los hermanos del pequeño afectado, que también educáis, queréis y cuidáis con toda vuestra dedicación.

A lo largo de estos años que llevamos compartiendo experiencias y vivencias, en muchas ocasiones hemos hablado sobre la preocupación que los "hermanos" os suscitan, de la percepción que ellos tienen sobre su vida familiar y de cómo asumen y crecen en una familia donde hay un niño que se diferencia de los demás en no pocas ocasiones. Por eso hoy, me gustaría comentar algunas ideas generales a este respecto, en las que podemos profundizar si lo consideráis oportuno con una llamada telefónica.



La idea de tratar con vosotros este tema, surge a raíz de un par de sesiones diferentes que he compartido con niños y adultos que tiene un hermano o hermana con SPW, en las dos ocasiones aprendí muchísimo, y tuve el placer de conocer a unas personas estupendas, implicadas y maduras, independientemente, me atrevería a decir de su edad, sexo y/o lugar de procedencia. Para que nos situemos os diré que han participado un total de 20 hermanos con edades comprendidas entre los 11 y 36 años, y a pesar de la diferencia de edad entre todos y de que la mayoría no se conocían entre ellos, la comunicación fluía a borbotones y todos y cada uno de ellos se sintió comprendido por el resto, no es mala conclusión para unas pocas horas de trabajo, ¿verdad?

Por todo esto, me gustaría compartir con vosotros algunas conclusiones a las que he llegado después de reflexionar al respecto de estas actividades y otras ideas que he ido extrayendo tras leer cuánta documentación caía en mi mano en relación a los hermanos de niños con diversidad funcional. Son estas:



Es importante dejar que su relación filial transcurra con la mayor naturalidad, que discutan, se enfaden y se relacionen de la forma más "normalizada" posible, a veces por la necesidad que tenemos de proteger a nuestro hijo con SPW, evitamos la confrontación o le exigimos a los demás miembros de la familia que cedan a los deseos de nuestro hijo con el síndrome. Esto genera una interacción entre ellos censurada y siempre a criterio de la opinión de los padres, que acaba provocando lejanía entre ellos, al tiempo que puede generar en el hermano "sano" cierta sensación de injusticia o culpabilidad.

Soy consciente de que lidiar con este cúmulo de circunstancias es complicado, entonces ¿cómo podremos saber cómo hacerlo? Recordando nuestra propia relación de la infancia con los nuestros y si no los tenemos tomando como referencia cualquiera que conozcamos. Los hermanos nos acompañan en el crecimiento, nos protegen, nos hacen reír y llorar, nos alegran y nos enfadan y así tiene que ser, más allá de otras connotaciones y etiquetas.

Sin darnos cuenta, dando instrucciones, intentando hacerles saber cosas que nos resultan importantes, llegamos a ignorar que son ellos los que tienen un privilegiado conocimiento de nuestro hijo con SPW, porque comparten generación, intimidad y una visión "poco oficial" de sus vidas. Debemos ser comprensivos con sus sentimientos, dejarles que los expresen sean positivos o negativos, porque nadie puede evitar sentir las cosas de una forma u otra, lo que sí podemos hacer, es actuar de una manera u otra en función de lo que sentimos, y esa es nuestra verdadera ocupación, ayudarles a que descubran la mejor manera de comportarse ante una emoción u otra sin vivirla con culpa o reprobación. Para eso puede ser útil que compartáis con ellos lo que vosotros sentís también a veces y sobre todo que no olvidéis que constituís un modelo de conducta de incalculable valor en el día a día.

En las sesiones que os comentaba, algunos de los sentimientos que salieron a relucir por parte de los hermanos participantes a tenor de algunos comportamientos disfuncionales en el SPW fueron:

- Vergüenza: especialmente si la situación de daba en público o muy especialmente en presencia de sus compañeros de colegio y/o amigos.
  - Exceso de identificación ¿puedo tener el problema? De aquí la importancia de hablarle sobre el síndrome de su carácter genético y de la imposibilidad de contagio o heredabilidad (siempre teniendo en cuenta la edad del niño)
  - Culpabilidad: por haberse comportado mal con el hermano que tiene el problema, por no haber sabido ayudarle, e incluso por no poder solucionar la problemática global de su familia. La culpa es una emoción muy difícil de digerir y que genera unos estados anímicos muy complejos que en ocasiones introducen a los hermanos en un círculo vicioso que les arrastra a la tristeza y al alejamiento del hermano y/o de los padres como la única solución que intuyen.
- Sentimiento de soledad, aislamiento, pérdida: son sensaciones que devienen de tener un hermano que "no era el que ellos esperaban", una persona a la que adoran pero con la que no pueden compartir todo lo que quisieran y a la que a veces no entienden. Se trata de una vivencia que de alguna forma les aparta también de sus amigos, ya que ninguno de ellos atraviesa por esa situación familiar ni puede comprender los sentimientos encontrados que ésta le provoca.
  - Resentimiento: por tener que incluir planes para un futuro incierto que tenga en cuenta a su hermano con SPW, aunque no sepan muy bien cómo hacerlo y lo que supone, por eso es importante que los suméis a la planificación del día de mañana y tengáis en cuenta su punto de vista.



Ven el sufrimiento de la madre y del padre o los problemas de pareja: cualquier pareja atraviesa a lo largo de su vida periodos complicados, pero cuando esto se hace evidente a los hijos y ellos perciben que la causa, al menos la más obvia, para las discusiones o los daños es el problema de su hermano, en ellos se gesta una lucha interna que pugna por apoyar a los padres, en especial a la madre, y no apartarse de su hermano con SPW, que parece un niño muy capaz en muchos aspectos y que sin embargo en otros, propicia sin poder evitarlo, frecuentes enfrentamientos familiares.

Hay muchos más comentarios, más información que nos habla de sus reflexiones y visión del mundo desde esta parte del amor filial, confío en que tengamos lugar y momento para ampliarlo,



pero mientras tanto algunas actuaciones a tener en cuenta que nos pueden ayudar a apoyar a los hermanos y hermanas de un niño/a con SPW son:

- No estar en el mismo colegio
- Dedicarle todos los días un espacio y tiempo solamente al hermano
- Tener en cuenta que ellos no son sus padres: cuidado con la sobre-responsabilización
- No proyectar nuestras expectativas de logro
- Darles información en función de la edad que deberá ir cambiando y ampliándose poco a poco.
- Intentar equiparar métodos educativos pero no la conductas a modificar
- Dar la oportunidad de que se expresen sin criticarles
- Evitar tener poca tolerancia a la expresión de sus sentimientos negativos.
- No darles la tarea de vigilancia sobre su hermano, suele suscitar sentimientos de traición.

Es interesante contar con su visión, ellos tienen códigos generacionales compartidos.

- Procurar que se relacionen con hermanos de otros niños que también tienen diversidad funcional
- Compartir con ellos sentimientos
- Evitar expresiones del tipo "cómo no vas a poder tú si tu hermano con SPW lo ha hecho"



Sé que es una situación muy complicada para vosotros, y que a menudo tenéis la sensación de que no daís abasto, o que anteponéis a vuestro hijo con SPW a los demás por la exigencia que su cuidado requiere, muchos de vosotros incluso llegáis a sentiros culpables porque pensáis que han crecido "un poco solos" según me habéis contado. Yo solamente puedo transmitir al respecto mi más profundo respeto por el grandísimo esfuerzo que desarrolláis y por como repartís todo el amor que tenéis entre TODOS vuestros hijos, y ello lo saben y lo sienten, por eso cuando les he conocido, he podido comprobar que la gran mayoría de los hermanos y hermanas de niños con SPW poseen unas maravillosas características positivas que reseñan además en múltiples estudios

científicos sobre hermanos de niños con diversidad funcional como son:

- El desarrollo de una gran madurez personal
- La apreciación de las habilidades del hermano más allá de las pautas sociales estipuladas.
- La grandísima tolerancia ante la diferencia y
- Un gran orgullo por la capacidad de lucha del hermano y su familia.

Mucho ánimo en vuestro día a día, estáis construyendo mejores y más preparadas personas para el mañana y eso es un bien social y personal inestimable.

**iiiiFELICIDADES!!!!**

# MÁS QUE JUEGOS

Ya son seis años de momentos con vosotros, pero sin duda los instantes más ricos para mí son los que vivo con vuestros hijos en las actividades que comparto con ellos.

Durante este tiempo he tenido la oportunidad de enseñarles, de jugar y de disfrutar grandes momentos de diversión, pero sin duda yo también he aprendido, jugado y disfrutado, aún más que ellos redescubriendo mi niña interior.

Durante los numerosos espacios que frecuento con nuestros chicos, puedo comprobar cómo se gestan, crecen y se fortalecen amistades incondicionales, cómo se esfuerzan por mostrar su solidaridad, cómo construyen un lugar privilegiado para la igualdad y de qué forman se comportan tal y como son, con su pureza, su inocencia y su alegría olvidándose por unos momentos de su complicado día a día.



No solo es un tiempo de ocio, es un tiempo de evasión, de cariño, de poner en práctica claves sociales entendidas y entendibles, en el que se crean vínculos y afloran sentimientos coloreados por sus caricias, sus risas y alguna que otra locura que va surgiendo espontáneamente, y eso, esa espontaneidad no tiene comparación con ninguna otra, porque les permite crear y creer en sus compañeros, en la esperanza y en ellos mismos.

Aprenden unos de otros, discuten y vuelven a "hacerse amigos", son niños como todos los niños con muchas cosas que descubrir pero con más posibilidades de descubrirlas a nosotros, tenemos que aprovechar esa oportunidad y yo, gracias a estos lugares, disfruto de ella.

He de deciros que lo mejor de mi trabajo en la asociación es justo eso, gozar de esta visión privilegiada que me da su compañía, que me descubre su tenacidad y sus ganas de seguir peleando por un hueco en el que solamente sean eso niños jugando ni más NI MENOS.

Espero poder continuar disfrutando de ellos mucho tiempo más.

Gracias

María Ferrer

Administración AESPW

# Nuestros Delegados

## Delegación de Aragón

Lourdes Turmo 636.988.738

[juliancereza@gmail.com](mailto:juliancereza@gmail.com)

## Delegación de Asturias

Mar Iglesias 661.493.823  
mardani1968@hotmail.com

## Delegación de Madrid

M<sup>a</sup>. Elena Escalante 619255813

[me.scalante@hotmail.com](mailto:me.scalante@hotmail.com)

## Delegación de Canarias

Dolores Pérez 629.602.963

[lolyperezgonzalez@yahoo.es](mailto:lolyperezgonzalez@yahoo.es)

## Delegación de Cantabria

Adelia Saiz 942,802,750

[adeliasaizpardo@hotmail.com](mailto:adeliasaizpardo@hotmail.com)

## Delegación de Castilla La Mancha

Maribel Martín 607490676

[Amariomartin@telefonica.net](mailto:Amariomartin@telefonica.net)

## Delegación de Murcia

Alfonso Ruiz 687522510

[ruichi.villorro@gmail.com](mailto:ruichi.villorro@gmail.com)

## Delegación de Castilla y León

Mónica Juanes 687968307

[Monica.juanes@gmail.com](mailto:Monica.juanes@gmail.com)

## Delegación de Extremadura

M<sup>a</sup> del Mar Tello 610.418.241

[mtello93@hotmail.com](mailto:mtello93@hotmail.com)

## Delegación de La Rioja

Elena Soria 627941624

[administración@alvarezasociados.com](mailto:administración@alvarezasociados.com)

## Delegación de País Vasco

Alberto Huerta 944.781.578

[ahuerta04@euskalnet.net](mailto:ahuerta04@euskalnet.net)

## Delegación de Galicia

Angeles Faro 696877100

[Angeles.faro@vigo.org](mailto:Angeles.faro@vigo.org)

## Delegación de Andalucía

Petra Rustarazo 658904988

[praderwilliandalucia@hotmail.com](mailto:praderwilliandalucia@hotmail.com)

## Delegación de Cataluña

Pilar Soler 653101939

[pilar.solerb@gmail.com](mailto:pilar.solerb@gmail.com)