

LO PUEDO CONSEGUIR

Historias de superación personal



Trece ejemplos de personas
que le dieron la vuelta a su destino

Lo puedo conseguir

Historias de superación personal



Primera edición en esta colección: noviembre de 2018

© Grupo SIFU, 2018

© de la presentación, Cristian Rovira, 2018

© del prólogo, Lary León, 2018

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2018

Plataforma Editorial

c/ Muntaner, 269, entlo. 1ª – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

www.plataformaeditorial.com

info@plataformaeditorial.com

ISBN: 978-84-17622-13-8

Diseño de cubierta y fotocomposición:

Grafime

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, diríjase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

Índice

Un sueño en 12 historias

Presentación de *Cristian Rovira*

Pura vida

Prólogo de *Lary León*

«Mi vida es cantar»

Camila Vargas

«Si sueñas solo con llegar, no disfrutas de la travesía»

Martí Riera

«Lo importante no es el envoltorio, sino lo que cada uno de nosotros tiene dentro»

Mari Carmen Madrid

«Los tiempos duros acaban por superarse si uno decide luchar»

Víctor Tasende

«Soñar es gratis, pero la mayoría de las veces conseguir los sueños cuesta un esfuerzo»

Lahcen Telhiq

«No hay emprendimiento sin lucha, y yo luché desde que nací»

Avi Mashiah

«He tenido la suerte de poder ir más allá de las fronteras en busca de un sueño»

Ignasi Cambra

«Si crees en tu normalidad, consigues que la gente te trate normal»

Àngels Llongueras

«El mundo no se ha acabado, ahora empieza algo nuevo»

Isidre Esteve

«Bailar es soñar con los pies»

Elías Lafuente y Pedro García

«Nuestro mayor consuelo ha sido volcarnos en la creación de escuelas inclusivas para niños con dificultades»

Dolors Nadal, *madre de Marc y Marta Sarrato*

«Sin integración laboral, no puede haber integración social»

Albert Campabadal

Agradecimientos

Un sueño en 12 historias

Presentación

Cuando la empresa en la que trabajas, la que soñaste y la que has visto crecer casi desde el primer día, alcanza su veinticinco aniversario, te detienes un momento y miras hacia atrás. Piensas en esas metas que parecían inalcanzables y que finalmente se superaron, te acuerdas de las personas que te han acompañado, las que creyeron en nosotros y las que nos apoyaron. No obstante, no es fácil hacer balance, pues una empresa es como una bicicleta y no puedes dejar de pedalear ni un minuto si no te quieres caer, ya que, a diferencia de los pintores, que pueden detenerse a observar su obra una vez terminada, los emprendedores trabajamos en un proyecto en constante cambio.

El nuestro ha sido un proyecto de éxito, pero ¿cómo transmitir lo que un día quisimos ser y lo que hemos conseguido? Cerca de cinco mil trabajadores (el 89 % de ellos con algún tipo de discapacidad), más de treinta delegaciones repartidas por toda España y Francia, más de mil seiscientos clientes... Las cifras son simples y claras, inequívocas, pero son frías y no se recuerdan con facilidad. Las historias que hay detrás de las personas, en cambio, dejan huella. Por esta razón, la mejor manera que hemos encontrado para recordar los veinticinco años de Grupo SIFU es este conjunto de biografías que tienes entre las manos.

A través de las historias personales de Camila, Martí, Mari Carmen, Víctor, Lahcen, Avi, Ignasi, Àngels, Isidre, Elías, Pedro, Dolors y Albert hemos encontrado el vehículo perfecto para transmitir nuestros valores como organización, el más directo y, sobre todo, el más real. Sus testimonios emanan esfuerzo, lucha, innovación, profesionalidad... Representan un gran ejemplo de actitud y superación. Todos ellos tienen algo en común: han convivido con la discapacidad –ya sea de manera personal, a través de un familiar o haciendo de ella su ámbito profesional–, y sus vidas se han cruzado en algún momento con la nuestra. Con algunos de ellos hemos tenido el placer

de trazar un camino conjunto de largo recorrido, trabajando años codo con codo; con otros hemos caminado juntos durante un periodo más breve, pero compartiendo en todos los casos el valor del trabajo bien hecho y la superación.

Haber sido partícipes de una manera u otra de estas experiencias vitales nos hace sentir orgullosos de lo que hemos hecho y nos da fuerzas para seguir confiando en nuestro proyecto. Yo he tenido el privilegio de haber coincidido personalmente con todos ellos, mujeres y hombres que me han transmitido sus valores y que me han ayudado a ser mejor persona.

Este es un libro sobre lucha y diferentes capacidades, acerca de barreras y sueños cumplidos. Nos hemos inspirado en el esfuerzo incansable de Martí y de Víctor para alcanzar sus metas, en el empuje de Avi para reinventarse cuantas veces ha sido necesario, en la osadía de Àngels y en la visión de Elías para crear una compañía exitosa con todos aquellos que los demás rechazaban. Ellos dan sentido a nuestro lema: «Somos capaces».

Este libro toma prestado su título de una de las canciones de Chance, nombre artístico de Camila Vargas. *Lo puedo conseguir* se ha convertido en un himno en Grupo SIFU, una auténtica declaración de intenciones. Cada vez que la escucho siento la fuerza que esta joven, pequeña de apariencia, pero grande por dentro, concentraba en su interior. Fue un auténtico placer conocerla e impregnarnos de su espíritu de superación constante y de su vitalidad. Espero que, allí donde esté, reciba este pequeño homenaje con una sonrisa.

Una empresa no deja de ser la suma de todas las historias que pasan en su interior, y esta es la historia de nuestro proyecto. Un relato que bebe de las experiencias de personas que la han vivido desde el primer día, como Albert, que lo imaginó por primera vez, o de Mari Carmen, que nos acompañó durante más de diez años. Yo, espectador privilegiado, he podido ayudar a construir el proyecto.

Con cierta frecuencia, la gente nos pregunta acerca del porqué del éxito de nuestra organización y sobre cómo es posible haber conseguido ser la empresa privada que más personas con discapacidad contrata en toda España. En mi opinión, la respuesta está clara: la clave del éxito no ha sido otra que las personas que han dado y dan forma a este proyecto. Cuando convives a diario con la discapacidad es justo cuando te das cuenta de que todos, absolutamente todos, tenemos diferentes capacidades. Los trece protagonistas de este libro demuestran que los mayores límites son los que se pone uno mismo y que

las personas capaces lo son por encima de todo, independientemente de cuán difícil sea el proyecto que se plantean. Sencillamente, son imparables.

Lo puedo conseguir también quiere ser un agradecimiento a los padres de las personas con diversidad funcional. En mayor o menor medida, ellos también están presentes en estos doce relatos, pues detrás de cada historia de superación suele haber unos padres valientes. Unos vencedores que, lejos de amedrentarse ante la discapacidad de su hijo, han sido capaces de sacar lo mejor de ellos. En cierto modo, ellos también son responsables de las metas alcanzadas por sus hijos y representan el ejemplo de cómo debemos tratar la discapacidad y educar sobre ella en nuestra sociedad, avanzando día a día hacia la plena inclusión.

CRISTIAN ROVIRA

Vicepresidente y socio de Grupo SIFU

Autor del libro *Responsabilidad social competitiva. Empresas que hacen bien su trabajo y el bien con su trabajo*

Pura vida

Prólogo

Los protagonistas de las historias que siguen son pura vida. Al leerlas, me he sentido identificada, reconocida, en sintonía. Cada uno cuenta sus propias ilusiones, sus sueños, sus retos. Después de pasar por estas páginas, es como si los conociéramos de toda la vida; es como si hubiéramos bailado un vals todos juntos.

Cada uno de nosotros tiene una experiencia de vida diferente. Nuestras virtudes a veces son innatas, en ocasiones llegan con el tiempo. Pero es fascinante comprobar hasta qué punto puede incidir una buena actitud en nuestra vida. Es algo clave, esencial.

A menudo, no controlamos lo que sucede a nuestro alrededor. Ni siquiera lo que nos pasa a nosotros mismos. Pero sí que es posible ejercer cierto control sobre cómo actuamos en relación con lo que nos pasa. En lo inesperado que nos sobreviene podemos ver límites infranqueables, pero también podemos ver oportunidades. Resulta fundamental amoldarse y enfrentarse a lo nuevo, a lo desconocido, con una buena actitud, intentando conservar nuestra calma y naturalidad. Como Camila dice en este libro: «Ni siquiera aceptando, sino sintiendo». Y con los cinco sentidos..., o con los que tenga cada uno de nosotros.

Porque, en el fondo, bien pensado, ¿qué es ser normal y qué es ser diferente? Todos tenemos capacidades (independientemente de nuestras virtudes innatas) y todos (absolutamente todos) sufrimos discapacidades. Eso sí, a algunos se les nota más que a otros.

Todos tenemos virtudes y talento. ¡Todos! Y es mucho más gratificante y productivo valorar lo que tenemos y podemos hacer, así como nuestras habilidades, que obsesionarnos con lo que no podemos lograr o con aquello que nos falta.

En estas páginas, vais a conocer a Avi, por ejemplo. Coincido plenamente con él en que todos hemos venido a este mundo con una misión. Todos tenemos un objetivo. Lo

digo con sus palabras: «Todas las personas sirven para algo. Solo hay que encontrar ese para qué. A veces, la discapacidad o el ser diferente es una oportunidad de tener presente para qué hemos venido».

Me ha encantado sentir la pasión de Camila e Ignasi por la música, por las notas, por los compases, que llegan al alma sin que sea necesario verlos. Porque la música, simplemente, nació para ser sentida. Y cada uno puede hacerlo de un modo distinto. Sucede como en la vida misma: hay diferentes formas de hacer las cosas, de sentirnos útiles, de disfrutar. Ninguna es mejor o peor que otra. Siempre que se hagan con el corazón, estarán bien hechas.

Suelo contar que la mía no es una historia de superación. Nací sirena. Mis dos muñones son mis aletas; mi única pierna, una cola que aletea por el mar de la vida. No he tenido que superar nada: vine al mundo con unas herramientas determinadas y he aprendido a utilizarlas.

He sacado el máximo partido de mis habilidades para defenderme y ser lo más independiente posible. No obstante, también sé que mi situación es diferente de por la que pasa una persona que por accidente, por ejemplo, pierde un miembro o se ve postrada en una silla de ruedas; de alguien que, en definitiva, tiene que reinventarse...

Eso sí que es superación: cuando la vida de alguien cambia y se enfrenta a circunstancias inesperadas, cuesta confiar en que haya otras maneras de hacer las cosas. No es tan sencillo averiguar que se pueden encontrar otros caminos para seguir siendo útiles.

Martí confió. Me ha encantado sumergirme en su mar y nadar entre olas a su lado. Mientras leía, tenía la sensación de que me susurraba constantemente que había una cosa que tenía clarísima: su deseo de que la vida tras el accidente fuera lo más parecida posible a la de antes. ¿Y por qué no?

Como dice Mari Carmen: «Sentirse útil es vital». La ilusión, como motor de vida, es lo que nos motiva a todos, ¡A TODOS!, independientemente de cuáles sean nuestras capacidades y talentos.

En ese sentido, Víctor apunta que el esfuerzo individual, el tesón, es fundamental también para nuestro entorno. La actitud es altamente contagiosa: tanto la positiva como la negativa. Si crees que puedes conseguir algo, enhorabuena, pues estás en lo cierto (además, con esa ilusión contagiarás a los que te rodean). Si, por el contrario, crees que

no puedes..., enhorabuena: también estás en lo cierto (además, contagiarás a todos con esa «fe» en tus limitaciones).

Todos sabemos lo que podemos o sabemos hacer; también sabemos lo que no somos. ¡Es algo que le sucede a cualquier persona, tenga o no tenga una discapacidad evidente! Y en este punto es importante recordar que es innecesario que «todos» lo hagamos «todo» igual. ¡De verdad que no es necesario!

Desde pequeña tenía claro que las diferencias son regalos. Sé que hay que extraer lo mejor de esos detalles y compartirlos con los demás. Si seguimos este camino, podremos conseguir todo lo que nos propongamos. En ocasiones, somos nosotros mismos los que nos ponemos los límites... El universo nos ofrece capacidades infinitas. ¡Y somos nosotros quienes decidimos sacar provecho de ellas... o no!

Por último, me gustaría concluir este prólogo felicitando y dándole las gracias a Albert, fundador y presidente de Fundación Grupo SIFU, por su trabajo, por su tenacidad, por abrir nuestras mentes y crear nuevas posibilidades de futuro, por dar salida al talento, por dar alas al potencial de cada uno de nosotros y, cómo no, por haber pensado en mí para abrir esta preciosa puerta que conduce a un espléndido mundo de vivencias y confesiones.

Este libro nos da la oportunidad para comprobar que cada uno guarda dentro de sí un buen número de virtudes. Lo hace desde la naturalidad y la experiencia de los diferentes protagonistas.

Me siento feliz y afortunada por haber podido conocerlos, además de por aportar mi granito de arena a esta celebración de años de ilusiones y esfuerzos compartidos.

Las personas que sufrimos alguna discapacidad tenemos la hermosa responsabilidad (o, mejor dicho, la oportunidad) de ayudar a los demás a entender que todos somos iguales y que, al mismo tiempo, todos somos diferentes. Es bonito potenciar el talento de cada cual y no quedarnos solo con las cosas que, tal vez, nos falten.

Todos tenemos una misión en esta vida. La mía, por ejemplo (al nacer como nací), seguramente sea la de no dejar indiferente a nadie. Y, tal vez, a través de mi sonrisa, hacer un poquito más felices a los que me rodean.

Tal vez por eso me he identificado tantísimo con las palabras de Mari Carmen, de Camila, de Martí, de Ignasi, de Avi... Su generosidad y sus sentimientos han hecho que les viera sonreír a lo largo de estas páginas.

¡Gracias!

LARY LEÓN

Periodista y escritora

Gerente de la Fundación Atresmedia

Autora de *Lary, el tesón de una sirena* (Plataforma Editorial, 2012)

«Mi vida es cantar»

Camila Vargas

Esta es su historia

Camila Vargas (Ciudad de Guatemala, 1995) llegó a Barcelona cuando tenía nueve años. La fibrosis pulmonar idiopática que le habían diagnosticado hacía que su única posibilidad de supervivencia fuera someterse a un doble trasplante de pulmón, que recibió, finalmente, en 2005, en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Aun así, a partir de entonces su vida no fue como la de cualquier otra niña de diez años; varias enfermedades la obligaron a pasar largas temporadas en el hospital, hasta que, en 2010, empezó a rechazar los pulmones. Un año más tarde se tuvo que someter a un segundo trasplante. La enfermedad y el doble trasplante afectaron notablemente la capacidad respiratoria de la joven, pero no pudieron arrancarle su pasión por la música. Así, en junio de 2013, grabó un videoclip. En diciembre de ese mismo año, presentó un EP con seis canciones: Lo puedo conseguir.

Es 29 de junio de 2016 y hace calor. Mucho calor. En Barcelona, el verano es caluroso y húmedo, pero no me importa. Hace años que vivo en esta hermosa ciudad y ya nos conocemos las dos; así que basta con que hoy me quede en casa. Esto de estar inmunodeprimida, si queréis que os diga la verdad, es una lata; no se puede salir a la calle cuando quieres, y, claro, los días húmedos, lluviosos o ventosos no son de lo más recomendable para mi enfermedad pulmonar. Así que hay que quedarse en casa. Aquí, la música y yo dejaremos pasar el día.

¡Ah!, me presento, mi nombre es Camila Vargas, acabo de cumplir veintiún años y esta es mi historia.

Lo primero de mí que recuerdo es que nací cantando un 29 de junio. Sí. Esto..., bueno, al menos eso me dijeron siempre, porque en realidad la que tocaba al piano era mi madre. Desde fuera, claro. Cada vez que ella notaba que yo me movía, se acercaba corriendo al piano y hacía sonar sus teclas. Ya veis, cuando yo era tan chiquita que ni había salido al mundo ya había alguien que hacía llegar la música a lo más profundo de mi ser.

¿No os parece mágico?

Quizá, me dicen, por eso aprendí a cantar afinado antes que a andar..., quizá... por eso cantar me ayuda a respirar mejor... Sí, mis pulmones... Mis pulmones empezaron pronto a darme la lata, mucho, y ahora tengo poca capacidad respiratoria, solo un cuarenta por ciento, pero canto..., siempre que puedo canto...

Aunque dejadme que os explique mi vida en orden, no quiero desviarme de mi historia. ¿Por dónde iba? ¿Que dónde nací? Pues en Guatemala.

Idas y venidas de una artista

Mi padre, Jorge Enrique Vargas, es colombiano y catedrático universitario de *marketing*, y mi madre, Gladys Estrada, que es guatemalteca, es profesora de educación infantil y logopeda. Además de ellos dos, que esperaban ansiosos mi llegada a este mundo, cuando nací había dos personitas más que tenían unas ganas locas de verme: mi hermano Rodrigo, que ahora tiene veintinueve años, y mi hermanita Natalia, que ha cumplido veintitrés.

Nací chiquita, ¿saben?, prematura y chiquita. No pesaba ni dos kilos en ese momento. Y no, no me pusieron en la incubadora y en cuanto pudieron me mandaron a casa. Quién sabe si eso afectó a mis pulmones... El caso es que con solo quince días, ya tuve mi primera neumonía. Sí. Y luego..., claro, otra y otra... Recuerdo que casi todos los años acababa ingresada por uno u otro motivo en el hospital.

¿Mi madre? ¡Mi madre siempre estaba ahí!, claro. Era ella la que trataba de estimularme motora, mental y emocionalmente. Ella quería, siempre lo ha querido, que la enfermedad no afectara a mi crecimiento... y hacía lo imposible por lograrlo... Qué hacer sin las madres, ¿verdad? La mía era la mejor, lo es, quiero decir. Un día, cuando llegué a Barcelona, me ingresaron sola... ¡Ay, ese día! Qué mal lo pasé... Hasta lloré y todo... Claro que era muy pequeña y nunca me había separado de ella...

Pero déjenme que siga contando en orden.

Pasé mi infancia entre la capital y otras ciudades de Guatemala. Sí, no fue fácil, lo reconozco. Íbamos cambiando de ciudad... y de colegio, buscando el mejor clima para mí. No podíamos parar hasta dar con el mejor sitio para que mi salud no se resintiera. Y es que..., ¿saben?, no se sabía ni siquiera cuál era mi enfermedad. Pruebas y más pruebas hasta que daban con una..., y no, luego resultaba que no era esa...

En general, recuerdo, muchos días hacía vida normal. Por aquel entonces, incluso participé en diversos coros junto con mis hermanos.

La música y yo.

Yo y la música.

Y en 2001, con solo cinco años, hice mi primera presentación como solista al lado de otras dos jóvenes en la coral de secundaria de mi colegio. ¡Aquello sí que fue mágico!

La experiencia me ayudó tanto que un año más tarde me presenté a un *casting* para participar en la Coral Nacional de Niños de Guatemala: ¡conseguí el papel de solista! Entonces empecé a compatibilizar mis estudios con la música..., mientras mi salud seguía diciéndome a gritos que algo no acababa de funcionar como debía. Pero yo estaba tan orgullosa... Tan contenta... Por aquellos años, hasta formé parte del Coro Nacional de Niños de Guatemala.

Al final, cuando ya tenía ocho años, me diagnosticaron fibrosis pulmonar idiopática. Al fin mi enfermedad tenía nombre y podían explicárnosla: es una enfermedad degenerativa que hace que los pulmones se vuelvan duros y fibrosos. Sonaba raro cuando lo dijeron. Más tarde entendí que eso dificultaba el paso de la sangre por ellos y, claro, también el del oxígeno.

Rumbo a Barcelona

¿Y saben qué hacía yo cuando me costaba respirar? ¿Cuando estaba triste? ¿Cuando solo veía los días negros? ¿Lo saben?

¡Cantaba!

Cantar era lo único que me ayudaba a respirar. Sí, a mí también me sorprendía; la música curaba todos mis estados de ánimo al momento.

Pero la vida es un ir y venir, un subir y bajar, y las noticias que teníamos acerca de mi enfermedad a veces no eran demasiado buenas. Hasta que un buen día, al poco de diagnosticarme la fibrosis, al salir de una de las pruebas, nos dijeron que la enfermedad estaba demasiado avanzada: lo único que podía hacer era ingresar en un hospital. Allí tratarían de mejorar mi estado de salud. No, no, curarme no, eso ya nos lo explicaron. Ellos no podían curarme. Aquello era solo para poder darme oxígeno y ayudarme a respirar con un respirador mecánico. Al parecer, según les dijeron a mis padres, en Guatemala no se podía hacer mucho más.

«¿Y?», preguntaron ellos, preocupados.

«Camila necesita un trasplante de pulmones», les respondieron.

La noticia les cayó como un verdadero jarro de agua fría, pero rápidamente se pusieron a buscar, dónde, cuándo y cómo podían practicarme esa operación. En mi familia no somos de quedarnos lamentándonos. Así pues, buscaron por todo el mundo cuál era el mejor lugar. Empezó a correr la voz por todo el país. Todo el mundo sabía lo que me pasaba y trataba de ayudar. Para explicar mi caso, uno de los diarios más importantes de Guatemala me hizo un reportaje que tuvo un gran impacto. Hasta que un buen día dieron con el Hospital Vall d'Hebron en Barcelona, que era, les dijeron, la mejor opción.

Y ni cortas ni perezosas, en marzo de 2005, cuando yo solo tenía nueve años, mi madre y una doctora salieron conmigo rumbo a Barcelona. Nada más llegar al hospital me hicieron miles de pruebas durante dos meses. ¡Todas las del mundo!, pensé. Eran necesarias, me explicaron, para comprobar mi estado de salud y poder entrar con todas las garantías en lista de espera para el trasplante.

La suerte quiso que no tuviéramos que esperar mucho: cinco meses después de mi llegada, en agosto de 2005, recibimos la llamada del médico: ¡habían encontrado un donante! ¡Teníamos dos pulmones compatibles! No podéis ni imaginaros la alegría que sentimos. Tardarían poco en operarme, y yo, supuse, en poco tiempo podría hacer una vida normal. ¡Podría ser cantante!, pensé de inmediato, y recuperé de nuevo un sueño que creía aplazado.

La operación era complicada. Implicaba muchos riesgos. Pero a mí..., tan pequeña..., ni se me ocurrió pensar en ellos. ¡Normal! Luego resultó que, a pesar de que duró unas dieciséis horas y de que estuve ingresada un mes, acabé saliendo del hospital respirando por mí misma y sin ayuda alguna. ¡La operación había sido un éxito!

Cuatro años después del trasplante, mi vida era totalmente normal. Iba al instituto, hacía deberes e intentaba hacer amigos. Pero un otoño muy frío volví a coger una neumonía. Mis pulmones no la aguantaron y la infección supuso también un rechazo del trasplante.

Ingresé de nuevo en el hospital. Los bandazos. Los cambios de estado de ánimo. Esa vez fue durante tres meses. Aunque los médicos hicieron lo imposible por parar el avance del rechazo, estaba demasiado desarrollado. De nuevo volvía a necesitar oxígeno y un respirador. Otra vez la vida me ponía a prueba. Y tras unos años de alegrías, parecía que quería devolverme tristezas.

Os confesaré que, al principio, me deprimí. Mucho, diría. Pero los médicos me animaron. En la vida no podemos controlar siempre las circunstancias que nos rodean, pero sí la actitud que tenemos frente a ellas. Así pues, decidí volver a ser la Camila de siempre y buscar la más positiva de mis reacciones. No podía olvidar todas las oportunidades que me había dado la vida. ¿Por qué no pensar que me daría una más?

Durante esos días, los médicos me dijeron que la única solución en mi estado era un nuevo trasplante; aunque esta vez, no sería de los dos pulmones, sino solo de uno: el derecho. Mi vida volvió a cambiar por completo. Debía quedarme en casa, con mi respirador, a la espera del retrasplante, que tardó un año en llegar.

Fue en esa época, y a pesar de haber perdido mucha capacidad pulmonar, cuando la música más me acompañó. Mi afición por cantar, que nunca había desaparecido, me empujaba desde dentro para salir mucho más que antes. Entonces escribí la mayoría de mis mejores canciones. Necesitaba expresar lo que sentía, y la música era la mejor de las maneras para hacerlo. Pero no lo conseguí todo sola. No voy a ponerme medallas que no

merezco. Conté con una gran ayuda: en aquellos días, conocí a algunos miembros de la Fundació Ànima. Es una gente que ayuda a cumplir los sueños de los niños enfermos. Para que yo lograra el mío, me presentaron al empresario y alpinista Albert Bosch, que me ayudó a sacar un disco con mi primera canción: *Lo puedo conseguir*.

La ilusión llega cantando

¡No sabéis la ilusión! ¡La alegría! ¡La felicidad que sentí entonces! Hicimos un doble pacto: él coronaría el Everest; yo saldría con vida del rechazo de mi primer trasplante pulmonar. De conseguirlo, produciríamos un EP (Extended Play, un disco de 5-6 canciones) y un videoclip.

¿Os imagináis la noticia? Empecé a escribir nuevas letras que me servían de «refugio» mientras el trasplante llegaba. Al mal tiempo, buena cara. Cómo no iba a ponerla. La vida me sonreía de nuevo: estaba esperando un trasplante y me iban a publicar un EP. Al fin, en abril de 2011, recibí de nuevo la llamada del médico: me anunciaba la posibilidad de que hubiera un nuevo donante: por suerte, resultó compatible.

Mientras, Albert, en el Everest, le explicó mi historia a una amiga que lo acompañaba en su viaje. Mònica Sans, arquitecta, cantante y una apasionada productora musical. Al escucharlo, se comprometió a conocerme de regreso de la expedición.

A partir de entonces, todo fue a mejor.

Mi recuperación fue más rápida de lo previsto. Estuve solo tres semanas ingresada y me sentía totalmente renovada, capaz de todo. Y aunque también tardé varios años en normalizar mi vida por completo, lo logré. Solo me prohibieron una cosa: ir a clases presenciales. Así pues, cursé lo que me quedaba de secundaria y de bachillerato por Internet. Y de regreso, Albert me ayudó a buscar título para el álbum: «Set cims i un somni» [Siete cimas y un sueño]. No podíamos definir mejor los dos proyectos juntos.

Haríamos (de hecho, la hicimos) una gala en la sala Luz de Gas. Mi canción *Lo puedo conseguir*, con los arreglos musicales de Luis Morate y con la coreografía diseñada para la ocasión por Susie Kellerman, cerraría la noche. Fue mi primera actuación como CHANCE.

No sabéis la felicidad que sentí.

¡Feliz, canté!

Sé que no es fácil

y sé que lo he intentado.

Pero yo soy así,

la esperanza nunca me ha abandonado.

Hoy será un día especial,

porque voy a tener mi oportunidad.
Y todo cambiará.
Ser valiente y feliz es lo básico para poder vivir.
Emociones, sentirme a cien...
Aventuras, sí,
lo puedo conseguir.
Ser valiente...
Emociones...
Si una puerta se cierra de repente,
siempre tendrás otra que se abra solamente para ti.
Hay más de mil razones para seguir.
Elige la que más te gusta y así
lo puedes conseguir.
Ser valiente y feliz es lo básico para sobrevivir.
Emociones, sentirme bien...
Emociones...

¡La cantaré a todas horas!

Pero sigamos, que esto no acaba aquí... La canción completa la podéis escuchar más tarde en YouTube, si os apetece.

En abril de 2011, me hicieron el trasplante del pulmón derecho. No podían operarme de la columna mientras no tuviera mis pulmones en las mejores condiciones. Y eso tuvo lugar al año siguiente, en 2012, cuando tuve que someterme a otra cirugía, esta vez de columna, debido a una escoliosis severa que acarrearaba también desde pequeña y que amenazaba con golpear de alguna manera el pulmón nuevo. La operación fue todo un éxito, aunque la recuperación fue más dolorosa.

A partir de allí, mi vida fue mejorando más y más, y pude cumplir otro más de mis sueños: volver a Guatemala para cumplir dieciocho años. A pesar de que mis hermanos se habían venido a vivir a Barcelona, mi padre se había quedado en Guatemala y llevaba ocho años sin verle (sin contar Skype y esas cosas). El mes que estuve allí, fui feliz.

La suerte quiso que al año siguiente pudiera regresar de nuevo, aunque esta vez no me fue tan bien, porque pillé una grave infección intestinal. Aun así, siempre disfruté estando allí.

El segundo sueño que pude cumplir fue sacar otro EP, ahora con seis canciones nuevas que también había escrito yo misma. Una vez hecho el trasplante, Albert Bosch y yo seguimos en contacto y le presenté mis nuevas canciones. Entusiasmado, buscó la

financiación necesaria para poder hacer el arreglo musical de todas ellas, ya que yo se las cantaba a capela y junto al equipo con el que habíamos sacado el primer EP.

Entonces montamos el Proyecto Chance, donde presentábamos cinco nuevas canciones y un videoclip. Fue en ese momento cuando entré en contacto con Fundación Grupo SIFU, que se unió al proyecto: así iniciamos una serie de colaboraciones a lo largo de los siguientes años. Recuerdo con especial ilusión la noche en la que canté *Lo puedo conseguir* en el Gran Teatre del Liceu de Barcelona ante más de ochocientas personas.

En 2015, estaba genial, segura de mí misma y lista para empezar la universidad. Sin embargo, me empecé a sentir enferma. Como ya tenía aprendida aquella lección, fui inmediatamente al médico. No encontró nada, pero yo seguía encontrándome mal. Desgraciadamente, el patrón era el mismo y el resultado también lo fue: mi cuerpo estaba rechazando el segundo pulmón trasplantado. La suerte jugó a mi favor de nuevo, y pudieron ponerme en tratamiento radioterapéutico para detenerlo. La radioterapia funcionó y paró el rechazo, aunque el pulmón quedó lo suficientemente afectado como para que mi cuerpo necesite oxígeno veinticuatro horas.

«¡Chance!», me dije. Y, aunque me costó volver a vivir con el oxígeno y sabiendo que ya no era apta para otro trasplante, decidí seguir luchando, como había hecho siempre. Por suerte, no estoy sola para afrontarlo. A mi lado, cuando más los necesito, están mi familia, mis amigos y mi novio, Carlos.

Porque yo, claro, sigo teniendo sueños por cumplir. Y sigo escribiendo canciones.

* * *

Camila Vargas falleció el 15 de julio de 2017, a los veintidós años de edad, como consecuencia de una insuficiencia respiratoria.

«Si sueñas solo con llegar, no disfrutas de la travesía»

Martí Riera

Esta es su historia

Martí Riera (Menorca, 1979) es nadador de aguas abiertas. En 2007 sufrió un accidente. Como consecuencia de este, tuvo una lesión medular que le provocó una paraplejia. A partir de ese día su vida cambió para siempre. Sin embargo, lejos de encerrarse en sí mismo, decidió aprender a disfrutar con las cartas que le habían tocado en suerte. Fue entonces cuando, por consejo médico, empezó a nadar. Hasta 2009 nunca se había interesado por practicar natación en aguas abiertas. Desde aquel momento, ya ha participado en varias competiciones: desde pruebas de mil metros hasta maratones de veinticinco kilómetros. El 4 de julio de 2017, con la ayuda de una beca especial de Fundación Grupo SIFU, afrontó su gran reto: cruzar a nado el canal de Menorca. Lo concluyó con éxito y se convirtió en la primera persona parapléjica en cruzar los 37 km que separan las islas de Mallorca y Menorca. Fue el decimotercer deportista en completarla y el primero en hacerlo con una discapacidad. Además, obtuvo el segundo mejor tiempo hasta la fecha: tan solo diez horas y trece minutos.

Vale la pena aprovechar los giros bruscos que puede dar la vida

Las vidas de todos nosotros dan muchas vueltas, pequeñas, pausadas, con calma... Sin embargo, la mía dio un giro rápido, brusco, doloroso e inesperado de ciento ochenta grados hace algo más de diez años.

Ese día, la mala suerte quiso que me cayera a un foso de diez metros de profundidad; la caída me afectó a la médula espinal y me provocó una paraplejia que necesitó de un largo ingreso hospitalario.

Durante la estancia en el Instituto Guttmann (hospital de neurorrehabilitación de referencia) constaté que algo había cambiado para siempre. Si digo que desde el principio me creí que solo se trataba de pensar en la vida de otra manera, seguramente esté mintiendo. Nunca se hace una reflexión tan rápida. Es más bien un pensamiento que llega con el tiempo, algo meditado. En realidad, casi diría que es pura supervivencia. ¿Seguir lamentándome el resto de mi vida? De poco podía servir; así pues, había que encarar la vida de frente y, a poder ser, con valentía.

Después de estar ingresado en la clínica Guttmann de Badalona durante casi año y medio, durante el que los progresos fueron lentos, pero evidentes, y en los que los distintos profesionales con los que trabajé me ayudaron a aprender a vivir de otra forma, regresé a mi vida anterior. Fue entonces cuando pensé en cómo organizar mi día a día..., dadas mis nuevas circunstancias. Se trataba de aprender a disfrutar de la vida con las cartas que me habían tocado en la nueva partida que empezaba en aquel momento.

De nada sirve vivir recordando un sueño. Has de pensar en el hoy

¿Qué recuerdo del ayer? Mucho, por supuesto. Tengo un sueño recurrente: sueño que camino. Pero que camino con algo, no voy solo; arrastro un peso que no me deja subir hacia donde quiero, por más que yo tiro de él una y otra vez. Abrir los ojos y recordar ese sueño no me impide, en ningún momento, vivir el hoy feliz y satisfactorio de lo que he conseguido. La vida cambia, evoluciona, y esta es una de esas fases, muy distinta a la soñada. Pero de nada valdría levantarme queriendo vivir en ese sueño, porque ya pasó.

Mi primera decisión fue tratar de que la vida a partir de ese momento, tras aquel grave accidente, fuera lo más parecida a la que había vivido anteriormente. Si había que asumir una serie de limitaciones con las que antes no contaba, pues las asumiría. Hay muchas cosas que no puedo hacer igual que antes, de acuerdo, pero sigo paseando a mi perro, saliendo con mis amigos, hago kayak, cuido a mis hijas, conduzco... «No sé cuál es el problema», me digo a mí mismo tiempo después de aquellos primeros días.

Sin embargo, las lesiones medulares no desaparecen y provocan un sinfín de problemas de salud asociados que hay que vigilar. Así, un día, algo menos de dos años después del accidente, en 2009, empecé a interesarme por la natación siguiendo el consejo de uno de los médicos que me trataba. Tras una de las últimas intervenciones quirúrgicas que había sufrido como consecuencia del accidente, me habían puesto placas en la espalda. Fueron los mismos doctores que me operaron los que me aconsejaron que, quizá, podía empezar poco a poco a ejercitar los músculos de la espalda para reforzar la función de las placas. Para eso, lo mejor era practicar natación. Ese deporte era, sin duda, una de las mejores ayudas para empezar a recuperarse.

No recuerdo el momento en que vi el mar por primera vez, porque siempre ha estado presente en mi vida. Nací en un pueblo de pescadores, Fornells, y el mar me acompañaba a diario, tanto que recuerdo que cuando de pequeño tenía un problema, para quitármelo de encima, lo escribía en un papelito, me acercaba a la playa y lo lanzaba al mar. Me quedaba mirándolo hasta que desaparecía bajo las olas, y entonces me convencía de que mi problema desaparecería.

Lo que sí siento y recuerdo a la perfección es que siempre me ha apasionado esa enorme masa de agua a la que puedes quedarte mirando fijamente, embelesado, sin notar

que pasa el tiempo, dejándote abrazar por su ritmo. Intuyo que esa pasión por el mar existe desde siempre en mi interior y que sigue viva dentro de mí. Y esta pasión apareció casi sin pensarlo cuando me aconsejaron nadar, a pesar de que nunca había practicado natación.

Solo la natación te permite disfrutar de la misma libertad que tenías antes del accidente

Sin embargo, ahora las cosas habían cambiado, no era solo cuestión de mirar el mar y relajarse, pensé, sino que había que lanzarse sin dudarlo a la recomendación que me habían hecho. Así un buen día comencé a practicar natación. Diría que casi por casualidad, por hacer caso a los médicos. Sin embargo, ahora no sería nada sin ella. ¿Qué significa para mí? Para mí la natación significa libertad, y no hay nada en este mundo de lo que disfrute más que de ser libre. Una libertad que, en mi caso, es mucho más evidente, porque implica dejar la silla aparcada antes de entrar en el agua. Entonces tienes la sensación de que ese fatal accidente nunca ocurrió, porque una vez que te adentras en el mar no hay nada que me diferencie del resto de los bañistas.

Así, cuando aquel día por fin me lancé a una piscina, sonreí y, de inmediato, pensé: «Ningún deporte más te permite alejarte y salir un rato de la silla, “caminar con las olas”. La natación es una manera de desconexión y libertad al mismo tiempo», me dije, consciente de que cada paso que daba, cada brazada, me alejaba de la estructura inmóvil de la silla y me acercaba a la forma de vida que deseaba..., aunque fuera solo por unos pocos minutos. Nadando, la libertad vuelve a estar al alcance de mi mano. De este modo, la natación, a la que me había acercado por mis problemas de espalda, acabó convertida en una ayuda para mi salud no solo física, sino también mental.

Poco tiempo después de comenzar mi lenta recuperación, de empezar a sentirme uno más en el agua, había nacido en mí una nueva motivación que a partir de ese momento y para siempre formaría parte de mi vida: entrenaría hasta lograr la fuerza física necesaria para poder participar en travesías de largo recorrido. Cuando lo dije, al principio, todo el mundo me aconsejó que compitiera en pruebas adaptadas; sin embargo, yo entendí rápidamente que la vida me llevaba por otros derroteros. No tardé mucho en decidir que lo mío serían las competiciones, sí, pero las competiciones estándar. Me alejaría de las pruebas específicas pensadas para personas con discapacidad. Prefiero competir con gente que no tiene un problema como el mío; es lo que realmente me motiva. Más que como un competidor, ya me ven como Martí, y así es como yo me siento. Pero a pesar de

explicar siempre esta decisión con una sonrisa de felicidad ante el logro cumplido, en el fondo no todo resultaba tan fácil.

Así pues, no lo dudé y empecé a participar en carreras. Primero de ochocientos metros; luego, poco a poco, fui aumentando la distancia hasta llegar a resistir veinticinco kilómetros; para, finalmente, poder afrontar distancias mayores. Fue un entrenamiento progresivo y muy enriquecedor para mí.

No debemos nunca dejar de pensar que se puede

Pero... cuál era el truco. Uno no podía dejar de preguntárselo, a la vista de los resultados de esos días. El truco era, sin duda, mi fuerza de voluntad. Apelé a mí mismo y decidí que seguiría así hasta ver qué más me pedía el cuerpo. Y a fuerza de escucharlo y a las ganas, llegó al fin el momento en que me enteré de que, desde mi isla, desde Menorca, podía embarcarme en un reto sin precedentes: atravesar el canal e ir de Menorca a Mallorca a nado.

Sin embargo, un reto de tal magnitud no es fácil asumirlo sin ayuda. Cierta día, nadando en Fornells, el amigo de un amigo me comentó que, quizá, podría hablar con la gente de Grupo SIFU. Hasta entonces no había oído hablar de ellos; cuando los contacté y conocí todo lo que estaban haciendo por tantas personas, entendí por qué mi amigo me había dicho que con su ayuda podría conseguir una beca. Y así fue: me ayudaron a sufragar los gastos de la travesía y a tener unos ingresos para poder entrenar sin problemas.

Finalmente, el 4 de julio de 2017, con la ayuda de una beca especial de Fundación Grupo SIFU, pude afrontar mi gran reto: cruzaría a nado el canal de Menorca. «No debemos nunca dejar de pensar que se puede», me repetía a diario todas las mañanas desde el momento en que empecé a entrenar con ese objetivo. Conseguí completar la gesta. No lo hubiera logrado de otro modo. La mente te ayuda a convencerte de que eres capaz de conseguir los logros que te propongas. Y así fue. Me repetí una y otra vez esa frase en los entrenamientos, como una suerte de mantra. Al mismo tiempo, traté de contagiar de ese espíritu a todo mi entorno.

Entonces fue cuando me ofrecieron grabar un documental con la ayuda de Grupo SIFU, del Consell Insular de Menorca y del Ayuntamiento de Mercadal. Una imagen valía más que mil palabras.

Con la decisión tomada, con las fechas sobre la mesa, con muchas horas de ejercicio y de esfuerzo en mis brazos, al final, un día, casi sin tener tiempo para pensarlo, me informaron de que el reto que se había planteado ya tenía día y hora: la madrugada del 3 al 4 de julio. Me sorprendió que me lo dijeran con tan poco tiempo. Aunque ya llevaba ocho meses entrenándome para superar el reto y ya había nadado unos mil trescientos

kilómetros, no pensé que iba a tener lugar esa madrugada. La mala o la buena suerte, a saber, quiso que ese día hubiera un gran oleaje y muchas medusas en el mar, que tampoco quisieron perderse la gesta y que parecían deseosas de acompañarme en la travesía. Nadar de noche es, quizá, lo que te impone más. Sí, claro, al principio sientes miedo, y mucho. Para saber lo que es no tienes más que cerrar los ojos, incluso en una piscina, y tratar de moverte. Impresiona, ¿verdad? Pues ahora haced el ejercicio en mar abierto. No ves nada a tu alrededor, casi ni el sitio desde donde sales; tampoco sabes si hay algo o alguien cerca de ti. En mi travesía fueron las medusas las que se acercaron a hacerme una compañía que no había pedido; pero, por suerte, acabaron yéndose por donde habían venido.

No obstante, ni el miedo ni las medusas me hicieron dudar. A las 5:30 horas, toqué uno de los acantilados de la costa menorquina: daba inicio la travesía. Me esperaba un recorrido de larga distancia (treinta y siete kilómetros) que debía realizar en aguas abiertas, con aquellas corrientes marinas que aumentaban el grado de dificultad de la empresa.

La noche antes de salir, mi pareja, Susana, tuvo una idea: llevaría pintadas en las manos el nombre de las dos gemelas que estaban a punto de nacer. Ellas me darían la fuerza que podía faltarme. Y así lo hicieron: Duna y Abril, Abril y Duna, brazada tras brazada, nadaron conmigo y me ayudaron a sobrellevar la travesía. No habían nacido todavía, pero yo ya quería mandarles el mensaje de que su padre, como tantas otras personas en mi situación, podía hacer lo que se propusiese. Que las barreras, las limitaciones, acaba poniéndoselas uno mismo.

La travesía no fue sencilla: El momento más duro fue al principio, por los nervios, pero también fue el más bonito. Pero si no fuera difícil, no tendría gracia.

Las grandes gestas se hacen siempre con el apoyo de los demás

No hice el trayecto solo. Las grandes gestas se hacen siempre con el apoyo de los demás. Con la ayuda de nadadores de apoyo y de toda mi familia, lo tuve más fácil. Aunque solo fuera durante periodos de entre treinta y sesenta minutos, eso contribuyó a que mi ritmo fuera bastante alto durante todo el recorrido: completé cada kilómetro a una media de quince minutos. Esa ayuda resultó fundamental, pero no lo fue menos mi fuerza de voluntad. Sabía que no me podía permitir venirme abajo en ningún momento. «Solo pensamientos positivos, solo pensamientos positivos», me repetía. «Si queremos, somos capaces». Ese fue mi lema durante todo el trayecto. «Cuando decides embarcarte en una aventura así, el equipo que te acompaña es fundamental», expliqué poco después de completar el reto.

Para ser precisos, me tiré al agua a las 5:28 de la madrugada del 4 de julio desde el Cap d'Artrutx en Ciutadella hasta el Cap Ferrutx de Mallorca, donde llegué a las 15:41. En total, cubrí treinta y siete kilómetros y doscientos noventa metros de travesía a nado. Tardé diez horas y trece minutos (tan solo cuarenta y nueve minutos por encima del mejor tiempo hasta entonces; el que Christian Gojeneel logró el 21 de septiembre de 2015).

Cuando llegué a Mallorca, justo después de tocar la costa, la besé. Como si fuera una película. Sentí que tenía que hacer eso y lo hice. Sabía que había cumplido no solo un sueño, sino un reto que serviría de inspiración a muchas personas que, como yo, pasarán por momentos de gran dificultad que pudieran parecerles insalvables. Hasta ese momento, aquella travesía solo la habían conseguido completar doce personas más bajo las estrictas normas de la Menorca Channel Swimming Association. Y ninguna de ellas sufría una discapacidad.

Ese mismo año, recibí otro premio, mucho mayor que el anterior: me convertí en padre de dos gemelas, Duna y Abril. Siempre pienso que te costará más o te costará menos; pero, si te lo propones, se puede alcanzar cualquier meta. Desde entonces, aunque entreno una o dos horas al día, mi objetivo en la vida es otro: ahora quiero ejercer de padre, al menos hasta que las pequeñas vayan a la escuela y pueda retomar otro reto. Lo importante es disfrutar con el trayecto, con cada minuto, con el progreso,

no solo con el fin. Si sueñas solo con llegar y no disfrutas de todo lo que eso supone y de lo que implica la travesía, solo disfrutas la mitad.

«Lo importante no es el envoltorio, sino lo que cada uno de nosotros tiene dentro»

Mari Carmen Madrid

Esta es su historia

Esta mallorquina de cincuenta y un años y 1,14 metros de estatura ha conseguido llegar en su vida allí donde se propuso. Y, sin embargo, esta mujer, administrativa, auxiliar de clínica, trabajadora social, actriz, locutora y aficionada a la vela en sus ratos libres, padece acondroplasia, enfermedad conocida vulgarmente como «enanismo». Ella, frente a los obstáculos que suele encontrarse en su día a día, le recuerda entre risas a todo el que quiera escucharla: «Lo importante no es el físico de la persona, sino lo que esta tiene dentro». Por eso, para Mari Carmen, tener acondroplasia significa, simplemente, disponer de otras capacidades distintas. Ni más ni menos.

Si tu entorno familiar te apoya, sufrir una discapacidad (aunque puede ser una barrera) puede convertirse en un modo de conocer y acercarse a mucha gente que también padece algún tipo de diversidad funcional, ese algo que la hace única e irrepetible. Esta es una forma de pensar que ha tenido una importancia fundamental en mi vida. Mi gran suerte fue que mis padres me enseñaron a valorar mis capacidades, no mis discapacidades. Me enseñaron a ser una persona independiente y luchadora. Tener una diversidad funcional me ha facilitado conocer a personas con diferentes necesidades. A gente tan llena por dentro que me ha ayudado a crecer como persona. Tener acondroplasia me ha enseñado que todo lo que te propones con ganas, creyendo en ti y mirando hacia delante, se acaba consiguiendo.

La acondroplasia es la causa más común de enanismo. Es una anomalía genética por la que la persona que la sufre tiene una talla considerablemente inferior a la media. La palabra en sí significa «sin formación cartilaginosa». Aunque es una enfermedad conocida desde la antigüedad, no fue hasta los años noventa cuando se descubrió que la causa era el cromosoma 4. Así pues, es una enfermedad de nacimiento. Yo he tenido que convivir con ella desde niña. Fue en el colegio cuando empecé a sentir que esa diferencia, más allá de la buena voluntad de las personas, podía suponer una barrera que me limitara. Y sabía que de mí dependía poner freno a esa limitación.

Las diferencias empiezan en el colegio

En el colegio (en una etapa de la vida que, como la mayoría de las personas, no olvidaré jamás), cierto día, una profesora, sin motivo aparente, me envió al baño. Como no entendía el porqué, me quedé escuchando lo que aquella mujer les decía a mis compañeros. Les explicó que yo era diferente y que me tenían que tratar con respeto. Con el paso de los años, he pensado que, al hacer eso (seguro que sin mala intención), no me ayudó. Más bien sucedió lo contrario, pues a partir de entonces mis compañeros me miraron de forma distinta.

Superada esa primera etapa vital, llegó una que, sin duda, iba a ser mucho más complicada: la adolescencia. Es un momento en el que no solo cambia nuestro físico, sino que también lo hace nuestra personalidad. Es una época en la que, por primera vez, nos empezamos a fijar en el otro. Y yo no entendía por qué no tenía las mismas oportunidades que los demás: Los chicos, sorprendentemente, no me dejaban conocerlos más a fondo, incluso conquistarlos. Tenía muchos amigos, pero solo eso: amigos. Me enamoré, me desenamoré... Pasaba de curso y... seguía midiendo lo mismo. Y, claro, la diferencia cada vez era mayor. Al principio causaba risas, rechazo..., pero conforme me iban conociendo era una más de la clase.

Y de mí, ¿por qué no se enamora nadie?

Sin embargo, las cosas a veces son más complicadas. Con el paso del tiempo, me di cuenta de que, aunque de jóvenes lo que más se valora es el físico de la gente, poco a poco le das más importancia a lo que las personas son por dentro: su alma, su ser. He tenido distintas parejas, ninguna de ellas con acondroplasia. Creo que eso valida mi discurso. Me sorprendía (y todavía hoy me sorprende) que muchas veces las personas ni siquiera se den la posibilidad de conocernos. Aunque eso con la edad también se soluciona. Hay una época en que, simplemente, se nos juzga por nuestra estatura, en la que a los niños con acondroplasia se los ridiculiza. Por mi parte, siempre (medio en broma, medio en serio) digo que la culpa de esas «risas» las tiene Velázquez, que en *Las Meninas* nos pintó como bufones, pues de eso era de lo que trabajaban las personas con acondroplasia por aquel entonces. Eso creó estereotipos. Pero ha llegado el momento de superar esos prejuicios que no conducen a nada y, sobre todo, que no son reales. Tener un tamaño determinado no está relacionado con la capacidad intelectual que tenga cada uno de nosotros. Si le damos la vuelta, es como si dijéramos que cada centímetro de más aumenta tu coeficiente intelectual. Sin embargo, todos conocemos a personas de metro ochenta que no son..., digamos, los más listos de la clase.

Por eso, si no tienes una gran seguridad en ti mismo, si no cuentas con un entorno fuerte que te apoya y que te hace más fuerte, esas burlas pueden hacerte mucho daño. Es importante enseñar a respetar las diferencias y que todo el mundo entienda que no solo yo, por mi enfermedad, tengo limitaciones, sino que, por suerte, todo el mundo tiene las suyas. ¡No hay en el mundo un ser perfecto! Somos, simplemente, personas con capacidades diferentes.

Y parece que en eso radica el truco. Las personas con acondroplasia tienen, en realidad, grandes destrezas y realizan actividades de manera sorprendente. De hecho, muchos de esos que se llaman a sí mismo «normales» son incapaces de llevarlas a cabo.

Querer trabajar es el primer paso para lograrlo

Mis inicios en el mundo laboral fueron complicados. No voy a engañar a nadie con eso. Mi primera entrevista fue bien... hasta que me vieron. Casualmente, pasaron de considerarme la candidata más apropiada a asegurarme que ya tenían la plaza cubierta. Sin embargo, eso me ayudó a seguir luchando. Esa mañana, cuando comprendí que era mi estatura lo que me impedía trabajar (que no eran mis conocimientos los que me limitaban), me puse las pilas. Entonces, tras alguna lágrima, pensé que no me quedaría esperando, que nos veríamos en otro puesto de trabajo. Así pues, me seguí formando, para demostrar, no solo a mí misma, sino también a la sociedad, que era capaz de conseguir lo que me propusiera. Fue entonces cuando conseguí un trabajo en la Administración pública, con un contrato laboral de tres años.

En 2005, estaba saliendo de una larga enfermedad (que incluso me había limitado a la hora de andar). Sin embargo, cuando empecé a encontrarme mejor, decidí salir a buscar empleo de nuevo. Me acerqué a Grupo SIFU Baleares, pues conocía el trabajo que hacían en la integración laboral de personas con discapacidad. Me pareció una buena oportunidad para mí. Justo por esas fechas estaban haciendo selección de personal para cubrir un puesto en el Departamento Social. Marga, la gerente, me hizo la entrevista y me explicó en qué consistía el puesto: trabajé con ellos diez años en un ambiente de trabajo en el que aprendí y disfruté de mis compañeros, al tiempo que aprovechaba para formarme hasta llegar a ser técnica de recursos humanos.

De lo profesional a lo lúdico

Pero no me detuve ahí. Cuando, tras conceder una entrevista en relación con mi colaboración como extra en una película, me llamaron para trabajar en la radio, no dudé y acepté aquel nuevo reto. Como consecuencia, he colaborado todos los domingos en el programa de radio *Rompiendo barreras* de la Cadena Ser en Palma de Mallorca. El espacio acercaba a los ciudadanos los problemas diarios que vivían las personas con discapacidad. Más tarde también colaboré con un programa de Última Hora Radio.

Sin embargo, considero que aún falta mucho por hacer para que las personas con acondroplasia puedan equipararse al resto de la gente con diversidad funcional. Quizá se deba a que medir solo un poco menos no se suele ver como una discapacidad real. Por el mismo motivo, aunque se están suprimiendo muchas barreras arquitectónicas para mejorar la movilidad de ciertas personas, no se hace nada por ayudar a la gente «más bajita». De este modo, puedes ir a un hospital y no ser capaz de subirte en una camilla, o puede que quieras lavarte las manos en un bar y no alcances el jabón o el grifo (aunque sí haya lavabo adaptado para personas que van en silla de ruedas), o puede que te apuntes a un gimnasio y resulte que no puedes ducharte después de entrenar porque todo está demasiado alto, o puede que quieras sacar dinero de un cajero y te sea imposible por la altura. Y, como estos, muchos más ejemplos que habría que intentar solucionar.

¿Quién piensa en crear un mundo a nuestra altura?

Está claro que el mundo está pensado para la gente que mide, como mínimo, 1,60. Las barreras a las que me enfrento cada día yo y otras personas con la misma discapacidad no son simples anécdotas. Se está consiguiendo concienciar a la sociedad de la importancia de tener una accesibilidad universal, pero todavía queda mucho por hacer. Aun, cuando se eliminan las barreras arquitectónicas, no se tiene en cuenta al colectivo de personas con acondroplasia. Los escalones altos, los mostradores, los cajeros, el mobiliario, los botones de un ascensor, los grifos, los interruptores de la luz... siguen estando demasiado altos, pero, claro, siempre puedes echar mano de tu ingenio para eliminar tales obstáculos. Siempre sin perder la alegría.

Amo el arte, y como actriz *amateur* he participado en muchas Jornadas Lúdicas de Fundación Grupo SIFU. Además, he sido la protagonista de un anuncio para el concurso que Freixenet abrió al público el pasado invierno. Todo sucedió porque un día decidí acercarme al teatro, que parecía un arte dirigido y protagonizado solo por personas... ¿altas? Bueno, pues tampoco eso es cierto. En mi caso, tras estudiar en una academia de actores, acabé participando en multitud de proyectos, obras de teatro, cortometrajes...

Un buen día, sin embargo, debido a la enfermedad, me dieron la incapacidad absoluta y me quedé sin trabajo. Aun así, por supuesto, no me quedé en casa. Mi cabeza empezó a funcionar de nuevo. No podía quedarme de brazos cruzados. Me formé en risoterapia y empecé a hacer talleres dirigidos a grupos, muchos de ellos de personas con discapacidad. Como siempre digo: «¡Al fin y al cabo, cuando superas los miedos y traspasas la luz, ya está!».

«Los tiempos duros acaban por superarse si uno decide luchar»

Víctor Tasende

Esta es su historia

La vida de Víctor Tasende (Alemania, 1987) cambió en un segundo. Fue el 6 de agosto de 2005, cuando se lanzó de cabeza a una piscina. Aquella caída le ocasionó la fractura de varias vértebras y desembocó en una tetraplejia incompleta. Se lo dijeron. Se enfadó. Creyó que iba a dejarse ir, pero luchó. Y desde ese momento fue un luchador, un deportista total y un modelo en muchísimos deportes: tenis, bádminton, remo, tiro con arco, ciclismo de carretera, triatlón... ¿Y ahora? Ahora, profesionalmente, sigue luchando desde el mundo del deporte y está volcado en el ciclismo de montaña, en dar conferencias y en hacer de coach.

Vivir situaciones que te hacen reflexionar te hace más fuerte

¿Cuántas veces, antes de apurar los últimos instantes en una piscina en la que se lleva horas nadando, se dice eso de «me tiro una última vez y nos vamos», especialmente si se es joven? Pues eso mismo me dije una fatídica noche cuando apenas tenía diecisiete años. Había salido con unos amigos, llevaban horas divirtiéndose y pasándolo bien en la piscina, pero aún querían apurar un rato más. Y eso es lo que hice: Esa fue la última vez que me iba a tirar de cabeza esa noche... Lo que no sabía era que esa última vez cambiaría mi vida para siempre. No lo olvidaré jamás. Recuerdo la frase. Recuerdo mi sonrisa. Recuerdo cómo me tiré al agua y recuerdo cómo, nada más entrar en el agua, impacté con la cabeza en el fondo, y en ese mismo momento ya sentí que no sentía nada, solo la angustia de no poder moverme y la intuición de tratar de aguantar la respiración todo lo que pudiera. Por suerte, los que estaban conmigo se dieron cuenta de que algo pasaba y me subieron. No sé si fueron diez segundos o un minuto lo que estuve esperando a que me ayudaran, pero se me hizo una eternidad. En esos segundos pasaron muchas cosas por mi cabeza, sobre todo, es curioso, aquellas que todavía no había hecho. En realidad, por lo que he leído, es justo lo contrario de lo que suele pasar; se dice que, cuando uno cree que va a morir, repasa aquello que ha vivido. Yo, sin embargo, pensé en todo lo que no había hecho y quería hacer.

Situaciones que te hacen reflexionar, valorar aquello que has tenido, aquello que quieres tener, hacia dónde deseas ir... Podemos tenerlo todo muy estructurado, muy ordenado y muy planificado en nuestra vida, saber qué y dónde vamos a estudiar, dónde queremos trabajar... Pero, de repente, un día todo cambia. Y nuestra vida da un giro de ciento ochenta grados. Me fracturé diversas vértebras y tuve que ser operado de urgencia; el diagnóstico pasó de tetraplejia a tetraplejia «de tipo incompleto». Aquello supuso un punto de inflexión inimaginable en mi vida. Parece mentira lo mucho que, por suerte, pueden cambiar los diagnósticos. Por suerte, digo, porque lo que me pasó creo

que es, dentro del accidente, algo que podemos calificar de afortunado. Cuando entré esa primera noche en el hospital, me diagnosticaron una tetraplejia completa. Sin embargo, en mi caso, con el tiempo, he superado este último extremo ampliamente. No solo eso, sino que me he recuperado, con mucho esfuerzo, y, todavía hoy, sigo luchando día a día con las secuelas, pero no tengo limitaciones. En realidad, mi vida evolucionará a partir de alguna de las secuelas, pero no hay nada que, con cierto cuidado, no sea capaz de hacer. Así pues, el reto consiste en intentar no tener mis limitaciones muy presentes, para que no me dominen.

La vida pasa, la vida cambia, y con ella también cambian y pasan las personas, pero aparecen otras

Cuando dos años después, tras rehabilitaciones y mejorías sorprendentes, retorné poco a poco a mi vida y pude retomarla casi por completo (aunque con mucha menos movilidad en un primer momento), me di cuenta de que, claro, todo el mundo a mi alrededor había seguido con su vida; los días pasan, la gente cambia... A los dieciocho años, mis amigos ya se habían sacado el carné de conducir, empezaban la carrera... La vida seguía su propio ritmo.

Recuerdo el principio con angustia. Los primeros tiempos fueron muy duros para mí. ¡Estaba completamente inmóvil en una cama, en posición horizontal! No podía mover ni un dedo. ¡Ni un dedo! ¿Había acabado todo? Sin embargo, un buen día, tras un mes sin sentir nada, sin mover ni un solo músculo, en el dedo meñique de la mano derecha sentí un espasmo. Ni los médicos ni yo sabíamos si lo había hecho voluntariamente o no. Al poco, intenté mover el dedo una y otra vez, hasta que, en uno de esos intentos, una de esas conexiones neuronales que todos tenemos actuó como se supone que es normal: moviéndose. Miré la mano, me concentré y pensé que quería moverla, y, sin más, el dedo se movió.

A partir de ese momento, empezamos a pensar en lo que podía venir tras ese pequeño movimiento, en lo que podía significar respecto de la lesión que tenía. Le dimos vueltas a lo que había conseguido. Posteriormente, enseguida comprendí que lo que me quedaba era trabajo, trabajo y trabajo. Con mi esfuerzo sería capaz de seguir moviendo más partes de mi cuerpo.

Y así fue. Aunque, eso sí, quedaba la parte más sacrificada: la dura y larga travesía por el desierto de la rehabilitación. Pero no era nada que no pudiera hacer. Las sesiones serían algo por lo que tendría que pasar de por vida, pero eso no fue un problema insalvable.

En el hospital universitario de La Coruña (antes llamado hospital Juan Canalejo), en la Unidad de Lesionados Medulares, empezaron a trabajar con las distintas partes de mi cuerpo. Primero recuperé la mano derecha y, paulatinamente, el brazo y el antebrazo... Ayudado por fisioterapeutas, comencé a hacer movimientos, primero con fuerza externa,

hasta recuperar el tren superior; luego, aunque sin grandes movimientos, yo solo. Al fin, un buen día, tras muchos esfuerzos, conseguí ser funcional en una silla de ruedas. ¡No sabéis lo que supuso! Me creía capaz de todo. Luego empecé el trabajo con las paralelas y, poco a poco, conseguí ponerme de pie. Con esos grandes adelantos, claro, todo lo demás parecía más lento, aunque eso no implica que no hiciera nada más. Los avances no se veían tanto, aunque continuaban. Aunque jamás sabía hasta dónde podía llegar. También es verdad que los médicos nunca pusieron freno a mis aspiraciones, dejando abierto mi camino a toda clase de avances. En realidad, siempre trabajamos desde el momento, siendo realistas, y, muy importante, optimistas, pero no ilusos ni fantasiosos...

Uno, dos, tres... Los obstáculos llegan y tú tienes que estar dispuesto a superarlos

Así, una vez superado ese primer obstáculo, que casi parecía un milagro, comprendí que era yo mismo el que estaba frenando: mi físico me dificultaba mucho la recuperación. Por aquel entonces pesaba unos ciento quince kilos. Fue entonces cuando, a pesar de que nunca había formado parte de mis aficiones, empecé a practicar deporte: tenis, bádminton, tenis de mesa, squash... En esa época fue fundamental la ayuda, la paciencia y el apoyo de mis amigos de toda la vida. Como consecuencia del accidente, mi percepción espacio-temporal-óculo-manual, la que por ejemplo se tiene con una raqueta en la mano, todavía no era buena, y todos estuvieron dispuestos a ayudarme con paciencia y a jugar contra mí, aunque eso supusiera hacerlo con alguien que no era capaz ni de acertar a la pelota con la raqueta. Seguramente, sin ellos no hubiera alcanzado mi recuperación a la velocidad a la que lo hice, a fuerza de tirar y recoger pelotas que no iban a ninguna parte.

Superada esta fase, opté por trabajar en otras disciplinas tan duras como el remo o de mucha precisión, como el tiro con arco... Eso fue por propia necesidad física, para tratar de recuperar facultades. Al principio, por ejemplo, no podía con el remo: me faltaba fuerza, agilidad, destreza, espasticidad, plasticidad, puntería, coordinación... Tardé un año en poder participar en una regata junto con mis compañeros; al poco, me incorporé al equipo. En tiro con arco me di cuenta de que no podía mover los dedos con afinidad y no paré hasta lograrlo... Recordé entonces cómo, un día, tirado en la cama del hospital sin poder moverme, me prometí que, si volvía a caminar, realizaría el camino a Santiago. Cuando, por primera vez, cogí la bicicleta, volví a pensar en esa promesa. La bici que tenía era una de esas que te regalan en la primera comunión, incómoda y poco apta para realizar tal reto. Pero me fui yo solo a recorrer el camino de Santiago y lo logré. Hoy en día, siempre que se plantea la posibilidad, lo sigo haciendo, como si la promesa continuara vigente. En realidad, es casi una forma de dar las gracias. Sin embargo, con el tiempo también he aprendido. Ahora ya no siento la misma urgencia que sentía entonces por acabar. Además, debo confesar que ahora, con la bici nueva, todo es mucho más fácil. Lo que no ha cambiado es que sigo sintiéndolo como una suerte de necesidad vital.

Acabado el camino de Santiago, me acerqué al ciclismo extremo. Lo hice a través de la bicicleta de montaña. La primera prueba que me impuse fue atravesar el desierto del Sáhara. Logro conseguido. De ahí a un triatlón, para el que acabé entrenando de manera muy obsesiva. Un *ironman* no es cualquier cosa: 3,86 kilómetros de natación, ciento ochenta kilómetros de bicicleta y correr una maratón, que son 42,2 kilómetros... Todo seguido y en un máximo de quince horas. Sin embargo, al acabarlo aprendí una lección: debemos aprender a disfrutar del camino y no tener tan presente el objetivo. Disfrutar del proceso, de los entrenamientos, de cada uno de los deportes que practiquemos es mucho más importante que tener todo el rato presente la meta, que era en lo único que yo pensaba al principio.

Y es que nunca me canso, siempre espero más retos... Sin embargo, no olvido, cómo olvidarlo, que hubo un tiempo en que mi objetivo era tan simple como cruzar la alfombra de mi casa. Aquel día en que llegué a casa por primera vez, de vuelta del hospital, con las primeras rehabilitaciones completadas, todas las barreras me parecían infranqueables. ¡Hasta tuvieron que quitarme las alfombras en casa, pues no era capaz de levantar el pie para pisarlas! Hoy lo pienso y me parece increíble que no pudiera superar el centímetro de altura que separaba la alfombra del suelo. Pero... ¿cómo avanzar si tienes que arrastrar los pies? Tuvimos que quitarlas todas. A veces nos creemos que no hay barreras... Pero nuestra percepción cambia cuando nos encontramos con ellas. Los detalles, las alfombras... Lo más pequeño es lo que acaba marcando la diferencia entre llegar o no llegar de una punta a la otra del pasillo de tu propia casa.

Ese año, tras salir del hospital, tuve la sensación de no haber hecho nada, aunque hoy reconozco que fue necesario pasarlo. Lo recuerdo vagamente: En ese momento, me repetía: quiero hacer todo aquello que no me ha dado tiempo hacer..., todo. Pero la cabeza es traicionera. Un día, subiendo de hacer la compra, me di cuenta de que no podía pensar solo en mí mismo, de que en mi vida había demasiada gente que había hecho cosas por mí y a los que ni podía ni quería defraudar. Actualmente, el reto es levantarme todos los días con ilusión por hacer lo que estoy haciendo. Sin embargo, al mismo tiempo, recuerdo algo que me quedó muy claro tras el accidente: los tuyos son necesarios y no debes olvidarlos. En el hospital, a veces pensaba que sería mejor morirse, hasta que una imagen cruzaba mi mente: los míos, mi familia. Entonces comprendía que tenía que luchar no solo por mí, sino también por ellos.

Mi abuela no se merecía acabar sus días preocupada por mí, se merecía que yo me preocupara por ella

Cuando tuve el accidente, yo vivía con mi abuela. Me había criado con ella. Cierta día me la quedé mirando y pensé: «Quiero salir como sea de esta cama, volver a valerme por mí mismo, para que ella sepa que, cuando se muera, yo seguiré luchando. No puede irse de este mundo pensando que su nieto queda impedido; no puede morir con esa pena.»

En la actualidad, mi vida gira alrededor del deporte, profesional y personalmente: *ironmans*, triatlones, travesías por el desierto en *mountain bike*... Todo me parece poco para seguir imponiéndome retos. Pero hay un deporte, de entre todos, que todavía forma parte de mis desafíos más íntimos: la natación. La piscina se convirtió en un punto importante para medir mi recuperación real. Quizá no tanto la física como la mental. Cuando me preparé para el primer *ironman*, ya había remado, me había preparado en rehabilitación acuática, había ido a la playa..., pero no había nadado. Pensé que la natación en el *ironman* iba a ser un puro trámite para mí, pero me equivoqué. Dos meses antes de la competición, nada más llegar a la piscina, las piernas me temblaban. Me senté en el borde, me intenté lanzar y no fui capaz: me quedé inmóvil, parado, petrificado en el borde de la piscina sin poder hacer nada. Cuando volví a mirar el reloj, había pasado una hora y no había sido capaz de moverme. Estaba claro que haber tenido acercamientos con el agua tras salir del hospital no era lo mismo que meterme en la piscina y avanzar unos cuantos metros; que mi lesión seguía tan fuerte en mi mente que hasta se me agarrotaban los músculos. Siempre había pensado que no había tenido problemas tras el accidente, pero entonces comprobé que no era así. Tal situación se repitió dos días más hasta que, al tercer día, acabé hablando con el socorrista. Le expliqué lo que me pasaba y, claro, lo que me había sucedido. Aunque era consciente de que había un problema y que lo cómodo hubiese sido alejarme de la piscina, pensé que no debía dejarlo a un lado. Durante un tiempo, meforcé a nadar a diario. Al fin, un mes después, llegó ese momento que yo tanto había anhelado: me tiré, nadé, me sumergí y decidí que el miedo no iba a dominar mi existencia. Ese día, al salir de la piscina, regresé a casa con la sensación de que en realidad ya había hecho el *ironman*. Si os soy sincero, me sigue costando entrar

en una piscina, pero me siento, reflexiono y, poco a poco y con tranquilidad, trato de alejar los miedos e impedir que estos me bloqueen hasta que acabo en el agua.

Sin embargo, ahí no termina todo. Psicológicamente, a la hora de hacer cualquier cosa que implique un riesgo elevado, siempre tengo miedo por la presión de si volveré a quedarme postrado en esa cama, mirando el techo y escuchando pasar la vida a mi alrededor sin dejarme participar en ella. Quiero decir que sueño que me quedo... sin movilidad. Aunque sé que existe esa posibilidad, no puedo vivir con ella todos los días sobre mis hombros. ¿Cuánto riesgo puedo correr sin que me pase nada?, me pregunto entonces. La respuesta es siempre la misma: nunca sabemos cuánto tiempo puede pasar en nuestra vida antes de que nos enfrentemos a una situación de riesgo; así pues, debemos disfrutar de ella. Sí, sé que es inevitable que piense que, con una mala caída, puedo volver atrás y quedarme de nuevo sin movilidad, pero también sé que es improbable.

Y, finalmente, conferencias, proyectos, pruebas... hasta llegar a publicar un libro en el que explico mi vida. Era una de mis grandes ilusiones. De pequeños, los niños sueñan con ser astronautas o bomberos; yo siempre quise escribir un libro. No sabía ni cuándo ni cómo, pero sí que recuerdo que me veía, de mayor, en el porche de mi casa, ya jubilado, escribiendo. No ha sido así, pero casi. En 2014, la revista *Men's Health* me concedió un premio al hombre del año en la categoría de superación. Un representante de la editorial, que escuchó mi discurso, me propuso escribir un libro. La única premisa que puse para aceptar fue escribirlo a mi manera. Así nació *El segundo que cambió mi vida. Encuentra el tuyo* (Hispanamérica Books, 2015). Mi objetivo era que el lector recibiese el mensaje de «voy a dar este paso porque quiero llegar a una meta y no voy a quedarme aquí». No quiero ser un gurú, no deseo ser un referente. Solo quiero ayudar a que la gente interiorice que el primer paso depende de ella. Quiero transmitir que es importante que seamos nosotros mismos, que nunca es demasiado tarde para ser la persona que sueñas ser. Y que no es buena idea esperar a sufrir un episodio traumático para tomar las riendas de tu propia vida.

«Soñar es gratis, pero la mayoría de las veces conseguir los sueños cuesta un esfuerzo»

Lahcen Telhiq

Esta es su historia

Lahcen Telhiq (Marruecos, 1994) es delantero del Hércules C. F. Paralímpico, el equipo de fútbol patrocinado por Fundación Grupo SIFU que compete en la liga de fútbol 7 para personas con parálisis cerebral y daño cerebral adquirido. El equipo nació hace tres años. Desde ese momento, Grupo SIFU es uno de los patrocinadores junto con, entre otros, COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica). Desde el inicio del proyecto, Lahcen se incorporó a él. Ha disfrutado de todos los triunfos del equipo, a los cuales ha contribuido. Y han sido tantos que, en la actualidad, son tricampeones.

Lahcen nació con parálisis cerebral. Allá en su Kenitra natal, a sus padres no supieron darles demasiada información acerca de lo que eso comportaba. Pasados unos años, y viendo que Lahcen no podía casi ni moverse, decidieron apostar todo por él. Así, progresivamente, toda la familia se trasladó de Marruecos, donde el padre tenía un buen trabajo: se vinieron a vivir a España. Solo pensaban en que Lahcen pudiera contar con más oportunidades de las que había tenido hasta entonces. Y acertaron de pleno. Lahcen ahora disfruta de la vida, tiene un trabajo que le gusta y que le da la autonomía que sus padres deseaban para él. Es delantero del Hércules y lleva una vida feliz y plenamente normalizada.

Vivir la superación en familia

La vida nos enseña que soñar vale la pena. Sin desfallecer y con tesón, los sueños y los deseos se cumplen, aunque para ello necesites años de esfuerzo y a toda tu familia implicada en el intento. Una muestra de ello es el joven Lahcen. Este chico, con parálisis cerebral y nacido en Kenitra (Marruecos), un día soñó con jugar al fútbol, y hoy es delantero del Hércules C. F. Paralímpico, el equipo campeón de la liga de fútbol adaptado que patrocina Fundación Grupo SIFU desde su creación. «A mis padres no les costó mucho darse cuenta de que el fútbol es mi pasión, mi deporte favorito... Es algo con lo que disfruto y que me hace sentir bien, mejor que cualquier otra cosa», asegura Lahcen.

Sin embargo, aunque pueda parecer lo contrario, su camino no ha sido fácil. Hassan Telhiq, su padre, recuerda perfectamente aquel lejano 2 de junio de 1994, cuando Rabia, su mujer, se puso de parto. Hacía horas que sentía dolores cuando, finalmente, decidieron trasladarse al hospital. Ya en la camilla de la residencia, horas después de ese primer aviso, nació Lahcen, pero lo hizo casi muerto. Prácticamente sin mediar palabra, los médicos se lo llevaron a cuidados intensivos, donde estuvo más de quince días. Lo sometieron a distintas pruebas y a una fuerte medicación que sus padres apenas podían pagar. Tras esos días, al fin le dieron el alta. «Nos lo entregaron, pero no nos dieron ninguna explicación de qué había pasado con él ni de qué tenía Lahcen. Simplemente nos dieron a un niño que no se movía, que ni siquiera lloraba. Era como si nos hubieran abandonado a nuestra suerte. Y lo cierto es que así nos sentimos su madre y yo durante meses en los que, con él en brazos, corríamos de ciudad en ciudad, tratando de localizar a algún especialista que pudiera ayudarnos y decirnos qué hacer con nuestro bebé y con su dolencia, todavía desconocida para nosotros».

Lahcen tenía tres años y era un niño que no se movía. Sus padres tenían que estar pendientes de él las veinticuatro horas del día para que no le pasara nada, para que no se

ahogara comiendo, para apenas intuir qué necesitaba. Además, nadie les explicaba qué estaba sucediendo ni qué hacer al respecto. «Tardaron en decirles que no podría andar ni correr, porque ni los mismos médicos sabían qué me había pasado –explica Lahcen–. Al final, un familiar que vivía en España, viendo la desesperación que estaba viviéndose en mi casa, les sugirió a mis padres que se trasladaran aquí. Según él, España era un país en el que la medicina estaba más avanzada, por lo que yo podría recibir más atenciones y cuidados de los que había tenido hasta ese momento». Y así lo hicieron.

Tras mucho meditar, Hassan, su padre, decidió dejar su trabajo y su vida en Marruecos y viajar a España. Era el año 1997. Primero lo hizo él solo y, una vez afincado, regresó a por su familia. Había que empezar desde cero, pero no les importó. «No tardé demasiado en traerme a mi hijo en brazos, quería tenerlo cerca, ayudarle, literalmente. Tenía tres años y no podía ni mover una pierna. ¿Sabe lo que es eso para un padre? No había mejorado nada desde que nació».

Una vez reunida la familia, se instalaron en Mérida. Al poco, Hassan llevó al médico de cabecera a su hijo. El doctor, sin dudarlo, empezó una rehabilitación diaria con el niño, convencido de que se podía hacer mucho con él, a pesar de la grave dolencia que se intuía. Y así fue. Tanto mejoró que al año ya lloraba. «Hasta entonces no había conseguido hacerlo. A partir de ese momento, las mejoras fueron constantes».

Al final, en el año 2000, nos aconsejaron que nos trasladáramos a Alicante, donde un clima más benigno podía ayudar a que Lahcen mejorara aún más. «Los médicos de Marruecos habían dicho que no podría ni andar ni hablar. Por suerte, conmigo se equivocaron en todo», aclara él con una sonrisa.

Una vez en Alicante, empezó a escolarizarse en un colegio para niños con necesidades especiales. Allí, sabiendo ya que el diagnóstico era de parálisis cerebral, los cuidados a los que lo sometieron fueron más específicos. «Fue entonces, con unos diez años –explica Lahcen–, cuando empecé a jugar con niños de mi edad por primera vez. Comencé a salir a la calle. ¡No sabéis lo que disfrutaba en esos momentos! Me relacioné con niños, y con ellos fue con quienes descubrí mi verdadera pasión: el fútbol».

El fútbol mueve pasiones y crea equipos que pueden con todo

Desde entonces, en la calle o en la escuela, el fútbol siempre lo ha acompañado. «La primera vez que dije que quería jugar al fútbol, todos me miraron pensando que no lo lograría, pero entonces, sin dudarlo, cogí un balón y chuté: mandé el balón a la escuadra y todos se quedaron asombrados... Acabé de delantero», explica feliz cuando recuerda aquella tarde en que la casualidad puso delante de él a Juan Ayala y a Raúl González, *Champi*.

Ambos deportistas (trabajadores del centro de día El Puente, Aspe, que tiene a su vez un club deportivo: el Aspe.disc) acudieron al centro donde estudiaba Lahcen para organizar una jornada de bochas. Juan y Champi habían pensado hacer un circuito de eslalon, y Lahcen estaba ahí, sentado en una silla de ruedas. Cuando Champi lo vio, se acercó para preguntarle si quería participar. Fue entonces cuando Lahcen se lo quedó mirando y le dijo: «Yo lo que quiero es jugar al fútbol». Champi, que pensó que había que darle una oportunidad, no se opuso. Fue en ese momento cuando Lahcen, de un disparo certero, mandó el balón a la escuadra. A partir de ese momento, lo «ficharon» para un equipo de paralímpicos, el Rayo Ibense. Era un equipo que habían creado ellos mismos, junto con Jorge Pepeteiro, el actual seleccionador nacional de fútbol paralímpico. Su idea era nutrirlo con deportistas de la provincia. «Lahcen fue nuestro fichaje más joven», recuerdan.

«Lo cierto –explica Paloma Uriarte, la directora técnica del Hércules C. F. Paralímpico– es que parece mentira el cambio que se observa en Lahcen en cuanto tiene una pelota entre los pies. Se transforma por completo, hasta convertirse en un jugador del que solo observas su habilidad con la pelota, lejos de la discapacidad que pueda tener». Y fue justamente esa facilidad con el balón la que hizo que le sugirieran inscribirse en el equipo paralímpico que representaba a la Comunidad Valenciana.

Luego llegó el Hércules C. F. Paralímpico, que nació ya hace más de tres años, «y lo hizo fruto de la necesidad de poder dar la oportunidad a todos aquellos chicos y chicas con diversidad funcional de poder practicar el deporte rey en España. Nos dimos cuenta de que, en muchos de estos casos, los chavales desean jugar al fútbol, imitar a sus ídolos... Eran niños como los otros: sus intereses eran como los de los demás críos.

Entonces nos planteamos por qué no atrevernos con ellos, por qué no podían jugar al fútbol», explica Paloma Uriarte, directora técnica del Hércules C. F. Paralímpico, rodeada de los más de cuarenta chicos y chicas que forman parte del club.

Sin embargo, no todo gira en torno al balón. El equipo va más allá: los valores son tan importantes como la pelota. «Tratamos de inculcarles a los chicos todos los valores que podemos y más, a través del trabajo en equipo y del respeto a la diferencia. Además de los valores meramente deportivos (como el compañerismo, el trabajo en equipo, la disciplina, la implicación o el esfuerzo), también nos interesan los de convivencia, los relacionados con hábitos saludables, etc.», asegura Paloma.

En la actualidad, es de los mejores equipos de la liga. Tanto es así que, en tan solo tres años, han ganado sendas ligas. Son tricampeones de la Liga Nacional de Fútbol para Personas con Parálisis Cerebral y Daño Cerebral Adquirido. «Los títulos siempre tienen un valor relativo, pues lo importante es el espíritu de superación, pero estoy muy orgullosa de que hayamos vuelto a ganar después de una temporada muy dura. Hasta cinco titulares se nos fueron al Levante, y también hemos sufrido muchas lesiones. Vinimos con el único objetivo de dar el máximo, y nos hemos vuelto a llevar la copa», explica Paloma.

Aunque lo importante, por supuesto, es la inyección de valor y coraje que les proporciona a los chicos.

Atreverse con los mejores: el reto a Neymar

Cuando preguntas por el reto a Neymar, Lahcen vuelve a recordar sus inicios antes de hablarnos de él. Se acuerda de aquel día en que le propusieron que jugara a las bochas, un juego pensado para personas con discapacidad severa. Desde el principio, estaba pensado para deportistas con parálisis cerebral. Él rechazó la oferta sin dudarlo. Sabía que podía ir más allá. Se los quedó mirando y, con una sonrisa en los labios, apoyó los brazos en la silla de ruedas para levantarse y les dijo: «Dadme un balón, que lo mío es el fútbol». Y de ahí al reto, siempre con la misma filosofía: «Quiero llegar a lo más alto que pueda, ir cumpliendo metas y algún día jugar con la selección nacional», asegura Lahcen.

Y la prueba de eso tuvo lugar en 2016.

Como uno de los mejores jugadores de su equipo, Lahcen se atrevió a retar a Neymar en las redes. Aquel vídeo se hizo viral: «Neymar, a ver si eres capaz de meter los goles como yo». Según explica el propio Lahcen: «Aunque ya hace dos años de eso, estoy seguro de que Neymar, tarde o temprano, aceptará mi reto. No puedo darle tanto miedo, ¿no?».

«No hay emprendimiento sin lucha, y yo luché desde que
nací»

Avi Mashiah

Esta es su historia

Avi Mashiah (Israel, 1975) es una persona especial: tiene una discapacidad física congénita, concretamente una malformación en las manos que le ha hecho afrontar la vida con un gran espíritu de superación. Nunca se ha sentido una víctima. A lo largo de su carrera profesional, en la que ha trabajado en distintos sectores, ha aprendido que quien quiere puede, tras más o menos esfuerzo. En la actualidad, aprovechando esta lección vital, en las conferencias que imparte suele hablar de la importancia que puede llegar a tener la actitud que todos/as adoptamos a la hora de afrontar una barrera o una limitación en nuestras vidas. Su caso es un claro ejemplo de superación y de lucha, tanto personal como profesional.

¿Mi historia?

Mi historia es la historia de un chico especial. Y eso es lo que quiero contaros.

Me gusta decirlo de este modo cuando me lo preguntan, porque así cuento de verdad cómo soy y cómo me siento: un emprendedor que empezó a serlo cuando esa palabra casi no existía en nuestro vocabulario.

Nací el 23 de mayo 1975 y, hasta donde recuerdo, desde muy pequeño quise ser libre, no depender de los demás, hacer mi vida, tratar de ser feliz y conocer otros mundos. Hoy en día, casi me atrevo a decir que lo he conseguido.

Tel Aviv es una de las ciudades más grandes e importantes de Israel. Es el centro económico del país. Allí fue donde nací, crecí y estudié, junto a mis padres y mis hermanos. En aquellos años, para mí, la vida transcurría tranquila y sin complicaciones.

Bueno, sin complicaciones desde mi punto de vista, claro, pero quizá no a todo el mundo se lo parezca. Sin ir más lejos, mi madre..., mejor dicho, mis padres nunca pensaron que mi vida fuera a ser una vida... sin complicaciones.

Pero dejadme que os cuente..., porque no os lo he dicho todo: nací con una malformación en ambas manos. Eso fue, claro está, una sorpresa para mis padres. En aquel entonces no se habían inventado las ecografías, ni se realizaban pruebas durante el embarazo que te informaran del estado del feto. Así pues, ni se imaginaban que su tan deseado bebé pudiera nacer con problemas. Ese día, al verme poco después de nacer, enseguida pensaron que mi vida no iba a ser un camino de rosas.

Pero vayamos por orden. Porque, como os he dicho al principio, esta es una historia de emprendedores, y no hay emprendimiento sin lucha, y yo luché desde que nací. Y, cuanto mayor me hago, más claro tengo que fue el destino el que quiso que naciera con esa malformación y que, precisamente por tenerla, me he dedicado a ayudar a los demás y a enseñar que la superación es la única arma con la que contamos. Es algo que nadie nos puede arrebatarnos.

A lo que iba...

Nada más nacer me diagnosticaron una malformación congénita que había hecho que naciera sin manos. Como he dicho, en casa fue toda una sorpresa. Es más, la primera

reacción de mis padres cuando finalmente entendieron que había nacido sin manos y que no me iban a crecer fue quedarse en estado de *shock*. Estaban atónitos. Sin más. No tenían ni idea de qué hacer ni de qué decir. Creo que en aquel momento ni siquiera entendieron exactamente cuál era mi enfermedad y cómo evolucionaría. Y eso, claro, era lo primero que había que hacer. Había que entender.

Su hijo es «una broma de la creación»

Mis padres no tuvieron mucha suerte cuando les dieron las primeras explicaciones. Los médicos les dijeron que lo que me había pasado había sido «una broma de la creación».

¿Cómo os quedáis? Menuda frase, ¿no?

Pues imaginaos cómo se quedaron ellos cuando les completaron aquella información diciéndoles que mi enfermedad había sido una «mutación espontánea de genes». Cuando mi padre me lo contó años después, entendí que su ilusión por tener a un recién nacido en casa desapareciera de golpe. Y entonces llegó el llanto y el miedo frente a lo desconocido.

Cuenta mi madre (y dudo mucho de que exagere) que se pasó un mes entero llorando. Así, sin más. Sin saber qué hacer ni qué decir. Ni siquiera creo que supieran cómo explicárselo a mis hermanos, que esperaban ansiosos mi llegada. Y, por si no hubiera bastante, me diagnosticaron ictericia, lo que me obligaba a seguir hospitalizado.

Pero entonces, como en un cuento de hadas buenas y de apariciones milagrosas, la enfermera jefa del departamento de neonatos del hospital decidió que la lástima tenía que desaparecer. Y un buen día, estando al tanto de mi caso desde el principio, quiso ayudar a mis padres. No era fácil, mi madre lloraba y lloraba; mi padre, triste como ella, no dejaba de pensar qué sería de la vida de ese bebé que lo miraba con cara sonriente. Así pues, una mañana, cogió de la mano a mi madre y le pidió que la acompañara a una sala en la que había bastantes recién nacidos.

Mi madre no sabía qué pasaba, por qué la había llevado ahí, hasta que la enfermera le preguntó: «¿Qué te parecen estos bebés? ¿Qué tal los ves?». Mi madre, que no dejaba de pensar que yo no tenía manos, lo primero que hizo fue observar a todos esos bebés, enteritos, con sus manos, sus pies... «Son preciosos, no les falta de nada», contestó, sin saber bien a qué venía la pregunta. «Pues todos estos niños que ves sufren discapacidades mucho más grandes que las de Avi; en muchos casos, quizá no sobrevivan muchos años». Esa fue la demoledora respuesta que recibió mi madre. «Tu hijo ha nacido sin manos, ¿y qué? –siguió diciéndole la mujer–. Está sano y podrá hacer una vida normal. Ahora solo te está pidiendo que lo abracés y lo cuides, como todos los bebés, y que dejes de compadecerte». Y así fue como mi madre, sin darse cuenta, hizo

un clic en su cabeza: dejó de ser una madre victimista, pesimista, preocupada solo por el futuro y empezó a ver la vida de otra forma..., a verme a mí de otra manera. «Entonces me preocupé –me explicó un día con una sonrisa de oreja a oreja– porque seguramente en casa habría que comprar una vajilla nueva mucho más a menudo».

Fin del problema.

La importancia de saber cambiar de mentalidad para poder cambiar de actitud

«Cambiar de mentalidad. Cambiar de actitud».

Esa es la cuestión.

No sabéis la de veces que me he repetido esas dos frases, casi como si fuera un mantra. Y lo útiles que me han sido a lo largo de la vida, y lo útiles que me son cuando doy mis conferencias.

Así pues, al poco, nos mandaron a casa. Mi ictericia se había curado y yo..., ¡yo empezaba una nueva vida con mi familia! Una vida en la que, en vez de llorar, lamentarse y pensar en el mañana y en el «¡oh!, qué desgraciados somos, qué difícil nos lo ha puesto el Señor», mis padres empezaron a pensar en cómo podíamos cambiar la situación. O, mejor, en cómo, con nuestras circunstancias, podíamos tener una buena vida.

De hecho, tomaron conciencia de algo muy importante que nos trasladaron a mis hermanos y a mí: entendieron que en la vida, en muchas ocasiones, no podemos elegir la realidad que nos toca, pero debemos vivir con ella, aceptarla. Ya de mayor, leí esa misma explicación en *El hombre en busca de sentido*. Es un libro que escribió Viktor Emil Frankl a mediados del siglo pasado, en Alemania. Todavía hoy sus enseñanzas siguen vigentes. En él, el autor relata sus vivencias personales en un campo de concentración. Es un libro que concluye con una frase que, en mi opinión, resulta de lo más reveladora: «A un hombre le pueden robar todo, menos una cosa, la última de las libertades del ser humano, la elección de su propia actitud ante cualquier tipo de circunstancia, la elección del propio camino».

Mis padres entendieron que no podían cambiar que yo hubiera nacido sin manos, pero sí que podían hacer algo respecto a cómo afrontar el problema. Por eso, cuando con tres años le pregunté a mi madre cuándo me iban a crecer las manos para tenerlas como ella y me explicó que eso no iba a suceder nunca, no me derrumbé. Y es que no me lo explicó como si eso fuera una tragedia insuperable, sino como algo natural, sin más. Eso no iba a impedirme hacer nada. «Tus manos no te hacen diferente, te hacen especial». A partir de ese momento, me inculcaron una forma de ver la vida muy concreta: nacer con una

discapacidad no te hace necesariamente discapacitado; una cosa es tener una enfermedad y otra muy distinta es sentirse discapacitado. Y eso que, a partir de cumplir un año y medio, tuve que entrar en quirófano periódicamente. Al principio, mis manos no me servían para nada, pero poco a poco los cirujanos lograron hacerlas más funcionales, hasta llegar a crear una pinza donde no la había.

Y, bueno, así es como mis padres me enseñaron a enfrentarme a la vida.

¿Qué os parece esa actitud?

Siempre hay que aprovechar la suerte de ser diferente

Pasaron los años y «gracias» a tener esa malformación me libré del servicio militar, que en Israel es obligatorio y dura tres años. Así que pude seguir estudiando. Hice mi segunda carrera, en Geografía y Geografía Política. Al acabar me fui a Sudamérica durante siete meses. Fue lo que ahora llamaríamos un viaje de mochilero.

Aquel viaje me abrió los ojos definitivamente; conocí a personas diferentes, conviví con culturas distintas... y mi mentalidad cambió. Al regresar a Israel ya sabía que había anidado en mí el deseo de intentar vivir en otro sitio: vivir por mis propios medios en otro lugar del mundo. Al principio no pasó nada. Solo pensaba en el cambio de vida mientras trabajaba en una entidad bancaria y seguía estudiando en Tel Aviv. Pero un día, en uno de los carteles de la facultad, vi un anuncio de una beca para estudiar en Madrid. Empecé a interesarme por ella, aunque al final no salió. Pero el destino seguía jugando a mi favor: un amigo de toda la vida me conectó con otro amigo suyo que había vuelto de Barcelona. Las vivencias de ese chico obraron el milagro y Barcelona entró en mi cabeza para no salir jamás de mi corazón.

Porque aunque tenía un buen trabajo y vivía en una ciudad que me gustaba, dentro de mí rondaba algo. Quería algo más. Algo distinto.

Eso me pasa a veces, todavía hoy: me siento, pienso en la vida que tengo y me doy cuenta de que no tengo suficiente y quiero más... o de que quiero otra cosa. Y entonces sé que no pararé hasta conseguirla.

A principios de 2001 decidí dejarlo todo en Israel (mi familia, mis amigos...) y viajar a Barcelona.

Convencí a un amigo y nos fuimos para allá. Había ahorrado lo suficiente como para poder sobrevivir seis meses estudiando. Compartíamos piso y no gastábamos demasiado, así que todo parecía fácil. Sin embargo, el tiempo pasa, y pasó. Pasaron los seis meses, me gasté los ahorros que tenía y me resistí a pedir que desde casa me enviaran más dinero. No lo dudé: teníamos que buscar trabajo. Mi amigo tardó poco en encontrarlo, de camarero y guía turístico; sin embargo, yo...

Bueno, las historias de superación siempre son así. Me lo repetía todos los días al salir de casa. No siempre es fácil conseguirlo. Recuerdo perfectamente haber leído unas

cuantas historias de este tipo. No había que darse por vencido. Nunca. Así que me senté e hice una lista de trabajos a los que podría dirigirme. Parecía una batalla perdida: sin papeles, con poco conocimiento del idioma... Empecé buscando trabajo en un campo en el que tenía experiencia: en el sector de la banca, que era donde había trabajado en Israel. Pero no daba con nada. En aquella época, me sentía muy frustrado. No quería volver a Israel, quería demostrarle a todo el mundo que podía encontrar trabajo fuera de mi país. Pero no solamente eso: deseaba dejar claro que podía mantenerme solo, sin la ayuda de mis padres.

Entonces se me ocurrió una cosa para motivarme a mí mismo: escribiría lo que me pasaba y lo que sentía, a diario. Era una herramienta que me habían enseñado años atrás en un taller de psicodrama que cursé en Israel. Si somos capaces de escribir lo que nos sucede y qué es lo que nos pasa por la cabeza, al leerlo, al verlo escrito de nuestro puño y letra, nos puede ir bien para conseguir nuestras metas y nuestros objetivos. Y así lo hice: esa fue mi forma de motivarme. Escribía en la libreta y le decía: «Tú no lo entiendes, yo voy a ser capaz de sobrevivir solo, y voy a encontrar una novia, y a establecerme en esta ciudad y haré todo lo que me proponga». Así todos los días. Al final, un mes después, un día entré en una mensajería del Poble Sec con mucha confianza y les pregunté si había trabajo..., y me dijeron que sí. Les dije «idioma no muy bien»; ellos me contestaron: «Esto es una mensajería, no necesitas idiomas». Entonces les dije: «Papeles no mucho», y me ponen cara de «bueno, vale». Supongo que les caí bien: vieron mis manos y cómo podía comportarme, pero me dijeron que sin moto no había nada que hacer. «Bueno, volveré con moto, porque moto puedo conducir», les contesté. A los pocos días, me presenté con la moto y me contrataron. Trabajé allí durante dos felices años.

Barcelona: la demostración de que nada es imposible

Y así empieza mi camino profesional en Barcelona. Pero... no nos engañemos: trabajar de mensajero no acababa de ser la mejor forma de dejar de tener problemas económicos. Cierta día, el chico que vino conmigo a Barcelona me llamó y me dijo: «Avi, tengo la solución a nuestros problemas». Me contó que tenía familiares en la Bolsa de diamantes de Israel y que podíamos montar una correduría de diamantes.

No era mi sector. Yo tenía conocimientos de geología, pero no de gemología, ni de empresariales o negocios propios.... Sin embargo, no me negué: me arremangué y me dispuse a aprenderlo todo lo más rápido posible.

Sin embargo, mi visión empresarial no coincidía con la de mi exsocio. Entonces comprendí que todo lo que estaba haciendo era cumplir el sueño de otra persona, no el mío. Lo de montar un negocio era un reto que me gusta y me gustaba, casi tanto como lo de convertir la adversidad en una oportunidad. Y entonces fue cuando entendí que ese era el gran tema de mi vida y que tenía que aprender a comunicarlo.

Ocho años después, seguía buscando mi lugar en el mundo y decidí que había llegado, de nuevo, el momento de cambiar.

¿Veis como no es cuestión de discapacidad, sino de actitud ante la vida?

Y lo hice.

Mi manera de ver el mundo me llevó, de nuevo, a hacer un cambio significativo en mi orientación laboral y a emprender, una vez más, un «viaje» hacia mí mismo.

Salí de la correduría de diamantes que montamos mi amigo y yo, vendí mi participación en ella y salté hacia la incertidumbre laboral y el aprendizaje.

En esa época, en 2011, tuve mi primer contacto con Grupo SIFU, como colaborador. Después de seis meses sin trabajar y sin ninguna ayuda, me vino muy bien que me eligieran para un puesto de recepcionista con inglés. Trabajé tres años con ellos. Recuerdo los madrugones que me tenía que pegar para llegar a abrir la nave donde trabajaba..., pero sobre todo guardo un bonito recuerdo de Andrés, mi supervisor, así como de las conversaciones que solíamos mantener. Antes no conocía los centros especiales de empleo que ayudan a la inserción laboral de personas con discapacidad: Grupo SIFU fue para mí toda una revelación. Y, por supuesto, tengo un recuerdo

especial de todos los trabajadores de Syncreon, que en mi último día de trabajo en la empresa me rindieron un homenaje superbonito y me dejaron sin palabras...Sin embargo, por más que tuviera trabajo, no podía pararme: tenía que seguir estudiando.

Y lo hice en el máster de Coaching teleológico y liderazgo personal que se impartía en la Universidad de Barcelona. Me sirvió para adquirir herramientas y conocimientos teórico-prácticos para ejercer como *coach* profesional y me ayudó a madurar en mi propio proceso de crecimiento personal hasta entender que mi misión en la vida consiste en vivir con integridad. Inspirando y motivando a la gente a hacerle caso a su voz interior y a obrar en consecuencia. Porque solo así somos lo que queremos ser.

El máster resultó definitivo para mí: me ayudó a tomar conciencia de para qué he venido a este mundo. Me ayudó a convencerme de que todas las personas sirven para algo y que solo hay que encontrar el propio camino. Y me di cuenta de que yo sirvo para ayudar a las personas a entender por qué estamos aquí. Por fin comprendí que es ahí donde deseo trabajar.

Entonces, definitivamente, mi vida empezó a cobrar otro sentido: cuando entendí que mis manos no eran una condición, sino una bendición que me recordaba las veinticuatro horas del día para qué había venido a este mundo. Entonces comprendí que las peores cosas que te pasan en la vida pueden ocultar una gran lección y que cuando ves claro eso, consigues darle la vuelta a la tortilla.

Ah, se me ha olvidado comentar que en el año 2011 me casé con Sandra y que un año después nació Noam, nuestro hijo; así que, claro, tardé algo más de lo previsto en acabar el máster. Lo finalicé en 2015, aunque antes ya había empezado a trabajar como conferenciante, como formador... Ya se sabe que cuando uno tiene el gusanillo dentro...

Para acabar me gustaría decir que claro que hay circunstancias limitadoras, como también hay creencias limitadoras y pensamientos limitadores... Sin embargo, lo que no podemos hacer es quedarnos atrapados en ellas. Hemos de cambiar nuestra forma de pensar, pues eso nos condiciona. Tenemos que escoger pensamientos positivos que nos condicionen para bien, cosas que no nos limiten. Solo así, seamos como seamos, conseguiremos liderar nuestra vida y dirigirla hacia donde «nosotros» queremos.

«He tenido la suerte de poder ir más allá de las fronteras en busca de un sueño»

Ignasi Cambra

Esta es su historia

Sin haber cumplido aún los treinta años, Ignasi Cambra (Barcelona, 1989) ya es un pianista mundialmente reconocido. Invidente de nacimiento, se inició en el mundo de la música a los seis años de edad en l'Escola de Música de Barcelona. Enseguida empezó a actuar en público. Desde entonces ha ido acumulando éxitos en su carrera profesional, tanto como solista como en formaciones de música de cámara. Formado en algunas de las mejores escuelas del mundo, como la Juilliard School de Nueva York o la Jacobs School of Music de Bloomington, el reconocido director ruso Valeri Gergiev, con quien ha compartido gira, lo ha definido como «alguien que puede hablarme a través del piano».

Ignasi, el penúltimo de seis hermanos (Sixte, Edu, Inés, Germán y Robert), no sabe indicar con precisión en qué momento decidió dedicarse al piano de forma profesional: «Fue algo que llegó de una manera natural y poco premeditada. Mi madre es una gran aficionada a la música clásica; estudió piano en el conservatorio. En casa, era frecuente escuchar música. En el coche, solíamos llevar puesto algún disco de piano. Aquellos debieron de ser mis primeros contactos con el instrumento. Y luego, sin duda, fue decisivo que uno de mis hermanos, Edu, empezara a tomar clase. Eso hizo que me acostumbrara a oír el piano en casa. Así pues, cuando mi madre me preguntó si me gustaría también a mí asistir a clases, contesté que sí inmediatamente».

La suerte de aprender de quien enseña sin prejuicios

Empezó en la Escuela de Música de Barcelona, con María Luisa Alegre, la misma profesora que tenía su hermano. Su influencia fue decisiva: «Ella tuvo muy claro desde el principio que la ceguera no era un impedimento para tocar el piano; en consecuencia, enfocó nuestro trabajo con la misma exigencia y seriedad que tiene con cualquier otro alumno. Evidentemente, el método de trabajo a veces debía ser algo diferente, sobre todo en lo que se refiere al aprendizaje de la musicografía braille y a la lectura de partituras».

Como es lógico, en aquel primer tiempo, el piano era una actividad más. Ignasi tenía otras aficiones: «Siempre me ha gustado mucho la informática; como deporte, lo que más me gustaba era practicar el esquí náutico y, sobre todo, el esquí alpino». Por cierto, este es un deporte que practica toda la familia.

Él y sus cinco hermanos estudiaron en el Liceo Francés de Barcelona. Ignasi compatibilizó durante años el piano con el colegio. Pero pronto la música se convirtió en algo más que una simple afición, pues le dedicaba muchas horas. Fue complicado: «Empecé a participar en concursos y hubo momentos en los que resultaba muy complicado compaginar ambas actividades. En aquella época, fue muy importante el apoyo de la ONCE, que se encargó de proporcionar todos los materiales y aparatos tecnológicos necesarios para las adaptaciones y las transcripciones a braille, tanto de los libros de texto como de las partituras».

Mi primer perro guía, un gran cambio en mi vida

Cuando tenía catorce años ocurrió algo que cambió su vida. En verano viajó a Canadá (a la Fundación MIRA), a buscar un perro guía. En aquella época resultaba algo absolutamente excepcional: «La ONCE no daba perros guía hasta que se alcanzaba la mayoría de edad, por un tema de responsabilidad. Estuve en la fundación cuatro semanas y regresé a Barcelona con Pavot, mi primer perro. Fue muy emocionante. Pavot se convirtió en el primer perro integrado en una escuela en España. Luego he tenido dos más: Tyran y Aventure (el que tengo ahora). Con el paso del tiempo, viendo cómo ha sido mi vida, lo mucho que me he movido y mis constantes viajes, debo decir que aquella fue una gran decisión».

Cuando Ignasi acabó la selectividad, quería estudiar Ingeniería Informática y Administración de Empresas. Finalmente se matriculó en ESADE. Pero entonces sucedió algo: «Aproveché ese verano para hacer un *stage* de piano en Estados Unidos, en la Jacobs School of Music, Universidad de Indiana, considerada una de las mejores escuelas de música del mundo. La experiencia fue buenísima y empecé a pensar en la posibilidad de continuar allí mis estudios de piano. Me atraía la idea de cambiar de aires, de no dejarme llevar por la inercia, de no hacer necesariamente “lo que toca”, que era entrar en una Universidad en Barcelona. En un futuro no me veía en un trabajo convencional. Así pues, finalmente, aposté por la aventura y presenté mi solicitud para entrar en la universidad americana... Y no solo me aceptaron, sino que me concedieron una beca para estudiar allí el grado de Piano durante los siguientes cuatro años».

Salir al extranjero para aumentar mis conocimientos

Aquella fue una oportunidad que no podía dejar escapar. Ignasi recuerda que los primeros tiempos en Estados Unidos fueron muy interesantes. El sistema de estudio en las universidades estadounidenses era mucho más «global», con asignaturas obligatorias propias de tu especialidad, sí, pero con la posibilidad de cursar asignaturas de otras carreras. Eso le permitió estudiar cursos de empresariales, informática y otras materias que le interesaban. «En aquella época no tenía ni idea de lo que haría al acabar. Me daba cuenta de lo difícil que era convertirse en profesional: no sabes por dónde empezar. Y, la verdad, dar clases no me atraía: yo quería ganarme la vida ofreciendo conciertos».

En el último año del grado, gracias a un amigo ruso, entró en contacto con Alexándér Toradze, un reconocido concertista ruso que trabajaba con un selecto y reducido grupo de alumnos en la Universidad de Indiana en South Bend, a dos horas de Chicago. Según confiesa él mismo: «Tuve la suerte de que me admitiera en su estudio, y me fui a cursar con él un posgrado de dos años. Fue una época muy provechosa para mis estudios. Esa universidad está en una población pequeña donde no hay demasiadas cosas que hacer, pero que cuenta con grandes medios para los pianistas».

En 2014, gracias a una beca de La Caixa, viajó a Nueva York, para estudiar un máster en la Juilliard School. Aquello supuso un cambio radical en su vida: pasó de vivir en una pequeña población a hacerlo en una de las más grandes ciudades del mundo. Además, pasó de estar en una pequeña escuela a estudiar en una de las más conocidas y competitivas.

Por esa época también comenzó a ofrecer algunos conciertos en Barcelona: «Actué como pianista residente en La Pedrera, también en el Auditori o en el Palau de la Música Catalana. Además, tuve la oportunidad de actuar en otras salas tanto del resto de España como del extranjero».

Ignasi tiene claro que como músico es importante aportar tu granito de arena a la sociedad: «Acostumbro a combinar mis conciertos con colaboraciones con acciones benéficas, desde tocar a favor de la reconstrucción de un pueblo en Gambia hasta participar en una gala de Fundación Grupo SIFU en Barcelona. Asimismo cuando regresé de Nueva York tuve ocasión de conocer a la gran pianista Maria João Pires,

quien rápidamente se convirtió en una de mis mayores influencias en muchos sentidos. Trabajar con ella, colaborar en conciertos y otros proyectos, es siempre fantástico, ya que es una de esas personas a quien desde pequeño siempre había admirado».

La música surge de mí de una manera natural

¿Y cómo se define como intérprete? «Bueno, mucha gente me dice que soy un pianista muy expresivo, que transmito mucho cuando toco, que oyéndome fluyen las emociones, los sentimientos. Pero, cuando me preguntan por esos sentimientos, no sé expresarlos con palabras. La música surge de mí de una manera natural, intentando transmitir lo que escribió el compositor en su partitura. La música existe por sí sola y no necesita de grandes palabras ni explicaciones. He de confesar que nunca se me ha dado muy bien explicar lo que quiero expresar en una u otra obra. Me gusta sentarme al piano, empezar a tocar e ir reaccionando al sonido que voy generando, construyendo así una historia de principio a fin. Cada concierto es diferente».

Otra cosa que tiene clara es que, para él, ser invidente no ha supuesto un hándicap en su carrera profesional. Lo que dice al respecto es inspirador: «He vivido mi situación de una manera natural porque nunca he conocido otra cosa, y porque en mi casa nunca me han tratado de una forma especial. Mi experiencia de vida no ha sido traumática, para nada. Yo he sido y soy un hermano más en casa. Cada uno de nosotros tiene sus características particulares, y la mía es que no veo. Pero nunca me hicieron creer que era el centro del mundo o que las cosas que hacía eran extraordinarias por el hecho de no ver».

Ignasi insiste en una palabra que se puede considerar el eje en torno al cual gravita su vida: «normalidad». Para él, los límites son una opción individual, que nacen de uno mismo: «Desde muy pequeño, mis padres me enseñaron que los límites solo te los puedes imponer tú, nunca los demás. Creo que esta actitud y este espíritu de lucha son los que me han llevado a conseguir lo que quería».

«Si crees en tu normalidad, consigues que la gente te trate normal»

Àngels Llongueras

Esta es su historia

Cuando tenía siete años, a Àngels Llongueras (Barcelona, 1973) se le diagnosticó una enfermedad bacteriana consecuencia de una meningitis que, allá por los años ochenta, tuvo rango de epidemia en Cataluña. La enfermedad le causó importantes secuelas. Años después, las más visibles son unas grandes quemaduras en las extremidades superiores e inferiores que condicionan, entre otras cosas, su movilidad y que la obligan a entrar regularmente en el quirófano para «parchar» (como dice ella misma) los efectos de la degeneración de sus cicatrices, y así evitar los tirones que le dan los queloides cuando se secan. Sin embargo, siempre ha querido que la enfermedad forme parte de su vida, si es inevitable, pero que no sea su vida entera. Por eso tales secuelas no han supuesto un freno en su día a día. Licenciada en Administración y Dirección de Empresas, desde hace más de veinte años trabaja en Grupo SIFU, donde ha desempeñado distintas labores, todas ellas como miembro del equipo de la presidencia. En la actualidad, es directora de proyectos.

Lo mejor es responder con naturalidad a lo que los otros no ven de forma natural

Tengo los brazos y las piernas llenos de grandes quemaduras y de sus consecuentes cicatrices. Estoy acostumbrada a que todo el mundo me mire por la calle. A veces, incluso, me he girado y he dado una vuelta delante de quien fuera que me estuviera mirando en ese momento, como si fuera un pase de modelos. Ya sabes. Y entonces me he quedado mirando a esas personas para preguntarles si querían verlas mejor o no. Sin embargo, no siempre he sido tan atrevida. Tardé unos años en aprender que todos somos distintos, en comprender que eso, precisamente, es la gracia de la vida, en darme cuenta de que no debía ocultarme de nada ni de nadie, porque mi enfermedad no es nada malo. Lo aprendí de joven, cuando decidí que si conseguía desviar las miradas a otras partes de mi cuerpo, como los ojos... o mi escote, tendría una oportunidad. Debo decir que el truco funcionó; de hecho, así me convertí en una de las ligonas de mi grupo de amigas. Si crees en tu normalidad, consigues que la gente te trate normal. Cuando voy a la playa, durante los primeros veinte minutos todo el mundo me mira. Sin embargo, al cabo de un rato, nadie se fija en mí. Soy una más. Ahora ya voy sola a la playa, sin problemas. Aunque siempre es más fácil cuando mi marido me abraza y me besa y me recuerda con su mirada que estamos juntos.

Supongo que no hay nada como la naturalidad para relativizar todos los problemas que tenemos. Por ejemplo, ahora voy vestida de negro, con un pantalón largo y una camisa de manga corta con la que no oculto ni un solo centímetro de las secuelas de mi enfermedad. Es natural. Eso sí, debo reconocer que hubo un tiempo en el que me costaba más enseñar los brazos. Presumir de ti misma es algo que se aprende con el tiempo, sobre todo cuando está claro que eres bastante diferente al resto de los mortales que te rodean.

«Váyanse preparando. De la enfermedad de su hija no se sale», les dijeron a mis padres

Sé que mi enfermedad es poco frecuente. En realidad, si ves mis cicatrices, se intuye que debió de ser grave. Sin embargo, si sabes que por esa enfermedad podría haber muerto, pues te das cuenta de que no son para tanto. Con siete años me diagnosticaron una sepsis meningocócica con un grado de gravedad del síndrome de Waterhouse Friderichsen. Siempre que lo digo tengo que repetirlo dos o tres veces; no es sencillo. En general, al final, acabo hablando de una versión de mi enfermedad alejada de tecnicismos médicos para que todo el mundo me entienda.

Un buen día, el azar quiso que la prima de una compañera mía de clase sufriera una grave meningitis. Ella no la tuvo, pero fue portadora de la bacteria. Así fue como llegó hasta mi colegio. Entonces, una de las bacterias asociadas a la meningitis (que en aquel momento acabó siendo una epidemia en Cataluña que mató a casi cien niños) tuvo la mala idea de fijarse en mí: me infectó y entró en mi circulación sanguínea. Que la bacteria hiciera su trabajo y se moviera por mis venas hasta provocar distintas lesiones en mi interior que acabaron por salir al exterior fue solo cuestión de tiempo. Y es que esa bacteria te quema por dentro. Dicho así, el diagnóstico parece que llegó rápida y fácilmente. Pero no fue así en absoluto. Qué va.

Una madrugada de hace más de treinta años, mi madre se dio cuenta de que estaba gimiendo. La tarde anterior, había tenido un dolor abdominal que a los médicos les pareció un inicio de apendicitis. Sin embargo, decidieron esperar para ver cómo evolucionaba y me mandaron de nuevo a casa. Esa madrugada, mi madre, al levantarse para ver qué me pasaba, se dio cuenta de que me había hecho mis necesidades encima. Me limpió, me cambió y regresó a la cama. Entonces pensó: «Montserrat, qué dormida estás que no te has dado cuenta de que no la has limpiado del todo, de que Àngels sigue teniendo las piernas manchadas». Regresó a mi habitación y, finalmente, se dio cuenta de que las manchas no eran de suciedad, sino que me estaban saliendo por las piernas y los brazos desde dentro de mi cuerpecito. De inmediato, mis padres dejaron a mi hermano de cuatro años con una vecina y me llevaron de urgencias al Vall d'Hebron.

No quiero ni imaginarme (ahora que tengo dos hijas) la cara que debieron de poner mis padres cuando, al poco de llegar al hospital, lo primero que les dijeron fue que ya podían despedirse de mí, que aquella enfermedad raramente tenía cura, que no solo tenía las manchas negras que ellos habían visto en casa, sino que, además, como consecuencia de esa maldita bacteria que se estaba moviendo por las venas, mi cuerpo se estaba quemando por dentro. Ya había entrado en coma. Estaba teniendo un fallo renal... Vamos, que prácticamente se me habían parado todos los órganos vitales, a excepción, por suerte, del cerebro.

Al día siguiente, cuando ya conocían la variación de la bacteria de la meningitis que me había afectado, mi madre avisó a Sanidad para que se pusiera en contacto con el colegio: debían vacunar a todos mis compañeros de clase para que la enfermedad no se propagara. Mis compis todavía se acuerdan de que estuvieron haciendo unos días el pipí de color rojo. Por su parte, los médicos les dijeron a mis padres que, en cuanto a mi evolución, no podían hacer más que esperar. Al fin, tras doce días en coma, los doctores comprendieron que yo era más fuerte de lo que imaginaban y que, aunque la enfermedad que había contraído era grave, mi cuerpo era lo suficientemente fuerte como para resistir a la bacteria: estaba luchando contra ella.

Así fue como, contra todo pronóstico, aquella niña de poco más de siete años resistió los ataques de la bacteria en la UCI. Lo cierto es que los recuerdos de los días de la UCI son tristes y duros. Iluminados solo por el amor, las grandes historias que me contaba mi padre y la sonrisa de las enfermeras. Ciertamente, no recuerdo mucho más. Dicen que el cerebro nos protege de los malos momentos vividos. Supongo que hay algo cierto en ello. Recuerdo a mi hermano, muy pequeño, con tan solo cuatro años, mirándome a través del cristal que daba a mi cama; tenía cara de no entender nada de lo que estaba pasando. Al pobre no lo habían llevado al hospital desde que me ingresaron, por miedo a que no comprendiera qué me estaba pasando. Al final decidieron que era mejor que me viera, para normalizar toda aquella situación.

Volver a andar, volver a hablar, volver a la escuela... Recuperar la normalidad es importante

Al salir del coma me llevaron directamente a una unidad de quemados. Aunque había una particularidad: por lo general, las quemaduras se producen por una agresión externa; sin embargo, en mi caso, las quemaduras habían salido desde dentro de mi cuerpo hacia fuera. Y luego, una vez curadas, vuelta a empezar. Tenía que volver a aprender a hablar..., a caminar... La enfermedad me había dejado casi como si fuera una niña pequeña. Mis padres tenían que moverme en una sillita. Pero, por suerte, ahí estaban los médicos y las enfermeras, dispuestos a volcarse en mi recuperación, para ayudarme a superar lo más rápido posible las secuelas de la enfermedad. De hecho, todavía hoy les agradezco lo que hicieron por mí. Aún me acerco a verlos de vez en cuando. De hecho, tres de ellas vinieron el día de mi boda, aunque la mayoría ahora ya están jubilados.

En realidad, este afán de que superase los retos que me iba poniendo la enfermedad (la poca movilidad, los dolores, la diálisis, la pérdida de tres dedos, una traqueotomía...) lo cargó mi madre sobre sus espaldas, sobre todo durante mi convalecencia. Más tarde, en mi día a día en casa, ni por un momento dejó que me lamentara o me regodeara en lo sucedido. Pobrecita de mí. Para nada. Mi madre me hizo comprender que solo si *yo* seguía hacia delante la vida seguiría conmigo. Y así ha sido. Porque, claro, hay muchos momentos en los que estás de un humor de perros. Y si los demás siempre te hacen caso y se apiadan de ti..., puede que acabes quejándote por todo y, quizá, no hagas nada. Así pues, aunque tengas razón, te hagan un poco de caso y a tu padre se le escape darte todos los caprichos, no deben permitir que no pares de quejarte. De lo contrario, corres el riesgo de quedarte sentada, sin moverte, mano sobre mano. No podía ser. Yo era muy pequeña y tenía toda la vida por delante.

Empezaba a estar bien y a recuperarme poco a poco de las secuelas. Cuanto antes retomara mi día a día, mejor sería mi recuperación. Así pues, lo primero era volver al colegio. Una vez decidido que no repetiría curso, debía aprender a enfrentarme a mi vida anterior, pero con una realidad que ahora era muy diferente. La escuela me gustaba y siempre sacaba buenas notas. También me gustaban mis compañeros. Sin embargo,

cuando volví a las clases, rápidamente comprendí que el que era buena persona antes seguía siéndolo (un poco más incluso), y que el que no lo era tampoco ahora lo sería.

Me fui aclimatando poco a poco. Trataba de recuperarme físicamente de lo que me había pasado (debía curarme yo sola unos dedos que, hasta pasados bastantes meses seguían cayéndose, literalmente, a trozos). En ocasiones, en la escuela, tenía que emprender actividades que no siempre podía completar. Recuerdo un día en que llegué llorando a casa porque tocaba clase de flauta y yo no podía tocarla, pues no tenía dedos en la mano izquierda. Mi madre, que andaría haciendo algo por la casa, me miró y me dijo: «¡Pero tú no sabes tocar la flauta!, ¿no?». Le contesté que, efectivamente, no sabía. «Pues ahí lo tienes: lo que has de hacer es aprender con la mano derecha», añadió ella, y no le dio más importancia.

Empezar a trabajar en Grupo SIFU... y seguir ahí me ha ayudado a aprender mucho de muchas personas

Este tipo de anécdotas fueron marcando mi carácter tanto que nunca me consideré una discapacitada. Un día, años después, una de las secretarias de la facultad en la que estudiaba me sugirió que podría pedir el certificado de discapacidad, en relación con una bolsa de trabajo.

–¿Para mí? –pregunté.

–Sí, claro –me dijo la chica–. He visto tus manos.

–¿Qué les pasa a mis manos? –contesté yo, a la defensiva. Había acabado una carrera, había hecho de modelo de peluquería, estaba trabajando... ¡Cómo se me iba a pasar por la cabeza que tuviera una discapacidad! Ni se me había ocurrido– ¿Qué les pasa a mis manos? –insistí.

–Nada, solo que... –dijo la chica– seguro que puedes pedir el certificado y así podrás optar a una oferta de trabajo en un centro especial de empleo.

Y yo, que nunca me había planteado que las secuelas de mi enfermedad podían situarme dentro de un colectivo o de otro, empecé a pensar que, quizás, ese enorme cansancio y el dolor que sentía en mis piernas cuando estaba trabajando en la tienda donde me habían contratado como dependienta (tras tantas horas de estar de pie) quizá no fuera normal. A lo mejor tenía algo que ver con contar con menos musculatura en las piernas debido a las quemaduras..., y tuve que admitir que esa administrativa quizá tuviera razón.

En resumen, que con un carné de discapacitada con mi nombre, accedí a una oferta de trabajo en Grupo SIFU. El mismo día en que llegué a la empresa me entrevistó Albert Campabadal, el presidente, con quien, desde el primer momento, hubo tanto *feeling* profesional que me dijo que me quedara a trabajar en la empresa. Yo, que en aquel momento estaba trabajando en Melià, no supe qué contestar.

–Pero... me acaba de decir que el puesto de trabajo para el que me entrevistaba ya está cubierto –le dije.

–Ya encontraremos algo en lo que trabajar. No sé lo que vas a hacer, pero quédate, me gustas –me aseguró Albert Campabadal.

Y así fue y ha sido desde entonces: nóminas, contabilidad, facturación... Pero sobre todo recuerdo con especial cariño el periodo en que trabajé en Recursos Humanos. Allí comprendí que el que no tiene una cosa tiene otra, y que cualquiera de nosotros podemos llegar allá donde nos propongamos. Solo tenemos que proponérselo.

En realidad, la discapacidad se normaliza cuando la tienes a tu lado. Por eso es importante que la sociedad incorpore a todo el mundo, sea cual sea su particularidad. Debemos huir de los prejuicios. A menudo recuerdo cuando iba con mis hijas pequeñas a la playa y algunas madres enviaban a sus hijos a preguntarme qué me había pasado, porque les podía la curiosidad. Sin embargo, no eran capaces de acercarse a preguntármelo directamente. Y yo, dependiendo del día que tuviera, contestaba una cosa u otra. He llegado a inventarme unas cuantas historias para explicar lo que me pasaba, que había venido una ballena y me había mordido, que había explotado la caldera de un barco... Cuando ves la cara que ponen los niños, te ríes. La mirada es diferente cuando dices que es un accidente de tráfico a cuando dices que ha sido una bacteria, pues la ignorancia hace pensar que quizá les puedo contagiar. Son ese tipo de estigmas los que debemos eliminar. Solo así desaparecerá algo horrible: la mirada de compasión... o de asco de la gente. Porque, en realidad, lo que buscamos, lo que busca todo el mundo, es una mirada normalizadora y que ni juzgue ni valore tu aspecto sin conocerte. Lo que quieres es que tu hija no vuelva a preguntarte cuándo dejarán de interrogarla en el colegio acerca de qué tiene su madre. Pero supongo que se ha de aceptar que esa será una pregunta que no dejarán de formularte nunca. Kyle Maynard (un luchador con discapacidad, debido a una amputación congénita) me dijo en cierta ocasión que debíamos comprender que para nosotros es una pregunta repetitiva y cansina, pero que para el otro es algo nuevo. Debemos ser comprensivos. Quizá tenga razón, pero me gustaría creer que un día dejarán de preguntarles a mis hijas por mis quemaduras. Mientras tanto, la vida ha seguido, y Grupo SIFU ha seguido creciendo y creciendo. Cada día que pasa hay más y más proyectos encima de la mesa.

Recuerdo un día en que el señor Campabadal llegó con una idea a la que le había estado dando vueltas para incorporar a la empresa, para mejorarla. Antes había pasado por una librería y, hete aquí, que me dio una bolsa llena de libros para que leyera sobre el tema en cuestión. Me dijo que estaba pensando en un proyecto sobre cooperativas, y me trajo una bolsa de libros sobre aquel asunto para aprender todo lo posible. Después nos pondríamos manos a la obra con aquel nuevo proyecto.

Para mí fue una enorme suerte dar con la gente de Grupo SIFU. En general, las empresas tienen poca consideración con según qué enfermedades, y yo, que casi cada dos años tengo que pasar por el quirófano, seguramente hubiera acabado teniendo bastantes problemas. Sin embargo, gracias a ellos, no los tengo, o por lo menos no tan diferentes a los que tiene el resto de la gente.

«El mundo no se ha acabado, ahora empieza algo nuevo»

Isidre Esteve

Esta es su historia

Isidre Esteve (La Seu d'Urgell, 1972) tiene una lesión medular. Era uno de los pilotos de motos de rally más importantes de nuestro país cuando, en 2007, sufrió un accidente que le dejó en silla de ruedas. Pero él no quiso abandonar el mundo del motor y cambió las motos por los coches. En 2009 volvió a competir en el Dakar. En esta ocasión, lo hizo con un coche adaptado, y consiguió terminar la carrera. Sin embargo, tras tantas horas al volante y debido a su lesión medular, se le produjeron unas úlceras por presión, como consecuencia de las cuales pasó un año y medio postrado en la cama para recuperarse. A pesar de esta experiencia, en 2017 y 2018 volvió al Dakar, pero ahora lo hizo con la ayuda de un cojín inteligente, que evita la formación de úlceras por presión. Fue en su vuelta al Dakar en 2017, ya con el cojín inteligente, cuando entró en contacto con Fundación Grupo SIFU, que se convirtió en uno de sus patrocinadores. Desde entonces han colaborado en varias ocasiones con su fundación: la Fundació Isidre Esteve (<http://fundacioisidreesteve.org/>).

Una de las carreras más emocionantes en las que he participado en mi vida (y he participado en muchas) fue el Dakar de 2009. No es que fuera mi primer Dakar, no. Ya había estado en varias ediciones en la categoría de motos. En realidad, aquel era mi undécimo Dakar, pero ese año pensé: «El mundo no se ha acabado, ahora empieza algo nuevo y no pienso desaprovecharlo».

Y así encaré esa mítica carrera.

Lo hice gracias a José Villalba, que pensó en mí para participar en ese Dakar y que fue quien me propuso hacerlo en coche.

«¿En coche? –le pregunté–. Pero si lo mío son las motos, y con las motos...». Pero él me insistió:

«¿Te gustaría o no?».

Me lo quedé mirando y al final le dije que sí. En moto era imposible; sin embargo, en coche y con esta silla, podría ir al fin del mundo. En realidad, soy la misma persona, aunque tenga una situación diferente.

Así pues, ¿por qué no iba a lanzarme?

Y lo mismo pensó Lidia, mi mujer, cuando se lo dije. Cuento con la enorme suerte de tenerla a mi lado. Ella siempre está conmigo en todo, y me ayuda, y hace que mis problemas de movilidad no me limiten. Así que, cuando tomé esa decisión, lo hice porque sé que Lidia me apoyaría.

Y, bueno, así empezó la segunda parte de mi vida.

La vida no se para, sigue

Recuerdo que en los entrenamientos pensé: «No hay ninguna diferencia respecto de las motos. Aquí, en los coches, tengo la sensación de velocidad y libertad que tenía antes, como si no hubiera pasado nada».

¿Que por qué fue una de mis carreras más emocionantes? ¿Que por qué valoraba esas sensaciones? ¿Que por qué pensaba todo el rato que era como si no hubiera pasado nada?

Bueno, en 2009, no estaba en las mismas circunstancias que antes. No solo había cambiado el hecho de que antes competía en moto y ahora lo hacía en coche. Además, hacía poco menos de dos años, había sufrido un accidente mientras competía en moto y me había quedado parapléjico.

Fue en 2007, en las ramblas del río Almanzora (Almería)... Ese día, sin darme ni cuenta, una piedra se cruzó en mi camino y terminé en silla de ruedas. Recuerdo que al despertar no sabía dónde estaba mi cuerpo. No había visto la piedra. Parece que la mala suerte quiso que ni la rueda ni la suspensión absorbieran el topetazo contra ella. La moto golpeó mi coxis: eso fue lo que me produjo la lesión medular a la altura del pecho. Esa lesión que hace que no pueda volver a caminar. Y sucedió justo cuando estaba en el mejor momento de mi carrera deportiva.

¿Se había acabado todo?

Antes de ese Dakar, hubo meses de rehabilitación. Tuve que asumir un gran cambio, la dura convivencia, un día a día completamente diferente... Sin embargo, yo era consciente, mirando a mi alrededor, de que mi caso era una excepción. No puedo negar que la situación no era fácil; sin embargo, lo cierto es que (sea por mí mismo, sea por mis circunstancias) no tuve problemas para volver a «mi realidad» o a mi «día a día». Al menos parcialmente, al principio. No obstante, me daba cuenta de que muchos compañeros que habían estado conmigo durante meses rehabilitándose en el Vall d'Hebron o en el Instituto Guttmann sí que tenían problemas para volver al día a día una vez que recibían el alta.

Cierto día, Lidia y yo nos miramos. Enseguida pensamos que había que buscar algún proyecto (o crearlo) para ayudar a superar el antes y el después. Un puente entre el final

de la rehabilitación y la vuelta al día a día. Así llegamos a los llamados «centros puente», en Sant Cugat, en Galicia y, próximamente, en Madrid. Son espacios dedicados al entrenamiento para personas con discapacidad física. Esa fue la primera misión de la Fundació Isidre Esteve: la creación de un espacio para que gente que ha recibido el alta tras su periodo de rehabilitación pueda aprender a realizar una rutina de entrenamiento.

La idea fue todo un éxito.

Desde entonces ya han pasado por nuestros centros más de cien personas, a las que hemos ayudado a mejorar su calidad de vida y su integración.

Esos primeros tiempos estuvieron llenos de retos. No obstante, otro de mis mayores logros estaba por llegar. Debía regresar al Dakar para ser más competitivo y dejar atrás los problemas físicos del Dakar 2009.

Para ello, lo primero que había que hacer era cambiar de coche. No podía conducir cualquier automóvil, claro. Así pues, recurrimos a Guidosimplex para poder disponer de unos mandos adaptados a mi discapacidad, de manera que pudiera controlar todos los dispositivos con mis manos. El coche tenía dos aros acoplados al volante: uno por la parte inferior (para frenar); el otro por la parte superior (para acelerar). Además, había una especie de «gatillo» que accionaba el embrague, situado en la palanca de cambio. No fue difícil aprender a manejar con las manos la dirección, el freno, el acelerador. Solo me quedaba empezar los entrenamientos.

¡He tenido tanta suerte con este deporte!

Hacer lo mismo siendo distintos

Además, las casualidades quisieron que, en esa época, yo, Nani Roma y Peterhansel, mis compañeros de siempre, fuéramos cambiando de las dos a las cuatro ruedas. Eso hacía que me sintiera como antes de 2009, que no hubiera diferencias entre nosotros. Coincidíamos en la línea de salida y nos sentíamos igual de competitivos: volvíamos a ser rivales.

Lo que aprendí es que estamos en una disciplina que es un claro ejemplo de deporte inclusivo: no hay categorías ni carreras distintas para personas con diversidades funcionales. Todos competimos en la misma. Y allí estaba yo, en la línea de salida de la carrera, con mis compañeros de siempre. De hecho, recuerdo que en el Dakar 2017, donde había categoría de camiones, de coches, de *buggies* y de motos, había una persona con discapacidad física corriendo en cada una de ellas. ¿Puede haber algo más inclusivo?

Conseguimos acabar aquel Dakar de 2009. Sin embargo, tuve que pagar una factura muy alta como consecuencia de pasar tantas horas al volante (las cuatro primeras jornadas, la competición se iba más allá de las veinte horas). Sucedió que la piel de mis piernas y de mis glúteos sufrió algunas lesiones que no se recuperaban. ¡Eran lesiones que yo desconocía! Tensé demasiado la cuerda, tanto que llegué a pensar que no podría volver a correr. O me quedaba en casa, o ideaba «alguna cosa» que me permitiera estar sentado al volante las quince horas que, en general, dura cada una de las etapas de las altas competiciones. No podía permitirme (ni quería, claro) volver a tener que pasarme hospitalizado año y medio por culpa de aquellas malditas úlceras.

Y, claro, me agarré a esto último. Estaba claro que no había llegado hasta aquí, superando los obstáculos que habían surgido en mi vida, para rendirme y quedarme en casa. Había que idear algo para seguir en las carreras. Pero ¿qué? Y, sobre todo, ¿cómo y con quién?

En aquella época, tuve la suerte de que apareciera en mi vida Josep Maria Lloreda, presidente de KH7. Me propuso volver al Dakar, pero... ¡yo no podía! Los médicos me recordaron que había estado postrado en la cama más de año y medio, tras la úlcera isquémica que me provocó pasar tantas horas sentado en el Dakar. No podía arriesgarme de nuevo.

Otra oportunidad más en el Dakar

«Isidre, tenemos que volver al Dakar. ¿Qué hacemos aquí?», me dijo Josep Maria con una enorme seguridad en sus palabras.

¿Lo haríais vosotros?

¿Qué hubierais contestado en mi lugar?

Yo, al principio, la verdad es que no supe ni qué decir.

Era una propuesta completamente inesperada. Pero también era lo que más deseaba. Sin embargo, no podía aceptar.

Una cosa era tratar de llevar una vida normal, intentar mantener mi pasión hasta por las carreras (ya fueran de motos o de coche), pero otra muy distinta era poner en riesgo mi salud.

Intenté explicárselo:

–He estado año y medio ingresado por unas úlceras, sin poder moverme y no puedo...

Pero Josep Maria estaba convencido de que tenía que haber una solución:

–Eso no puede ser, ¡estamos en el siglo XXI! Tiene que haber alguna manera de arreglarlo. Buscaremos una solución para evitar que renuncies. ¿Qué necesitas?

–Lo que necesito es algún accesorio que impida que vuelva a repetirse la patología que he sufrido. No puedo arriesgarme a otra úlcera así de agresiva. Los médicos me lo han dicho muy seriamente.

Le expliqué que necesitaba algún tipo de cojín para compensar la falta de riego en las zonas de mis glúteos que estaban mucho tiempo sin moverse durante las carreras.

–¿Un cojín?

–Todas (o casi todas) las personas que tenemos problemas de movilidad y vamos en sillas de ruedas –continué explicándole– llevamos entre nuestro cuerpo y la silla unos cojines formados por diferentes «celdas» que contienen aire estático, gel o distintos tipos de espumas. Pero eso no fue suficiente en su momento. Necesitaría otro tipo de cojín que pasase de ser de aire estático a dinámico, y que, además, pueda generar un movimiento que facilite la irrigación sanguínea de toda la parte de los glúteos que esté apoyada allí. Así evitaría las úlceras por presión que he sufrido.

–Pues habrá que ponerse manos a la obra –contestó él de inmediato.

Y así lo hicimos.

Gracias a los esfuerzos de la Fundació Isidre Esteve y al enorme apoyo de Josep Maria Lloreda, aparecieron más colaboradores altruistas: Antonio Mengíbar (Antonio Mengíbar S. A.), Toni García (DOGA), OKM Química Ortopédica (la empresa encargada de comercializarlo «como un producto prioritario» dentro de su catálogo), los facultativos del Departamento Médico del CAR, los departamentos de Lesionados Medulares y de Investigación e Innovación del Hospital Vall d'Hebron y otros *partners* como la Fundació Damm y la Fundació Catalunya - La Pedrera. También hubo otras pequeñas empresas que fueron aportando su granito de arena. En definitiva, que entre todos trajimos al mundo Nubulo: el cojín inteligente. Aquello fue la culminación de un proyecto que involucró de forma desinteresada a muchas personas y empresas, cuyo único deseo fue mejorarle la calidad de vida a un amplio sector de la población.

Nubulo fusiona los beneficios de un cojín de células de aire con la tecnología. Lo convierte en un cojín de aire dinámico personalizable y acaba con una de las limitaciones más importantes con la que se topan los usuarios de sillas de ruedas: la sobrepresión en la zona de los muslos y glúteos, y la consecuente aparición de úlceras o escaras. ¡Y eso era justo lo que me había pasado a mí!

Los investigadores nos aseguraron que el cojín ejercería un efecto masaje en las zonas de riesgo, variando las presiones en función de las necesidades de cada uno. Diseñaron tres modelos diferentes (Nubulo Cell, Nubulo Pro y Nubulo Med), pensando en distintos usuarios con diversas limitaciones de movilidad.

¡Era un sueño hecho realidad!

Sin dudar, me decidí a probarlo de inmediato.

Tenía que ir con cuidado, claro. No podía permitirme que se repitiera lo de años atrás. Así pues, al principio, todo el equipo médico y los ingenieros venían conmigo a las carreras. Lo fuimos probando en pequeñas competiciones del Campeonato de España de Rallyes T. T. No nos arriesgamos hasta que estuvimos seguros de que podíamos hacerlo a lo grande.

La prueba definitiva era el Dakar.

Fuimos a la edición de 2017 de la mano de Miguel Ángel Cos, que se encargaría de supervisar mi estado de salud durante la competición. El objetivo era asegurarse de que no había ningún problema y de que habíamos acertado al cien por cien con el cojín. Nos

llevamos una cámara termográfica y una eco doble para realizar una ecografía cada día. Así podríamos comprobar cómo estaba antes y después de cada día de la carrera.

¿Y qué sucedió?

Pues que mi piel está impecable.

¡Que regresé al Dakar y no sufrí más lesiones!

Puedo olvidarme de mi piel y volver a preocuparme de ser competitivo.

Al principio, mis objetivos no eran los resultados. Por supuesto, me centraba en aquella frase tan manida: lo importante es participar. Acabar el Dakar supuso mi primer gran triunfo. Eso estuvo bien al principio, lo reconozco. Sin embargo, cada vez más, ya sin problemas físicos ni materiales que me impidan rendir al cien por cien, mi objetivo vuelve a ser competir de verdad, luchar para volver a formar parte de ese pequeño grupo de pilotos que cuenta con opciones de ganar etapas y, ¿por qué no?, pelear por los puestos de cabeza en las grandes competiciones.

¿Quién dijo que querer no es poder?

«Bailar es soñar con los pies»

Elías Lafuente y Pedro García

Esta es su historia

Elías Lafuente (Valencia, 1959) dirige Danza Down: Compañía Elías Lafuente. Es la primera compañía de danza en España en la que todos sus participantes tienen algún tipo de discapacidad intelectual. Profesor y coreógrafo, Elías se formó en danza clásica y arte dramático en el Conservatorio de Valencia. Hace algo más de quince años decidió dedicar todos sus esfuerzos creativos a dirigir a bailarines con diversidad funcional, trabajando con ellos en un amplio repertorio musical que abarca desde los ballets clásicos hasta piezas musicales de danza española, zarzuelas o comedias musicales.

Uno de los bailarines que forman parte de la compañía es Pedro García (Madrid, 1986). A sus treinta y dos años, es ya un bailarín con una gran trayectoria a sus espaldas en el mundo de la danza, al que se incorporó cuando tan solo tenía cuatro años. Desde entonces, ha ganado varios premios relacionados con el baile. En la actualidad, la danza sigue siendo una de sus principales aficiones. De hecho, es a la que le dedica la mayor parte de su tiempo. Pero a este joven con síndrome de Down le interesan muchas más cosas, todas ellas relacionadas con la creatividad y las artes escénicas. Por tal razón, también ha participado en algunas películas, en anuncios de televisión, en reportajes fotográficos... Está claro que nada lo frena.

Desde siempre, Pedro ha tenido la música en el corazón

Ni su madre ni él mismo recuerdan con exactitud el momento en que Pedro, siendo muy niño, mostró interés por la música y el baile, para los que mostraría una sensibilidad tan especial. La música siempre estuvo presente en la vida de sus padres. Y no solo les hizo mejores personas, sino que también los ayudó a ser más independientes.

Según explica su madre, Mari Carmen, Pedro fue un niño mucho más fuerte de lo que se podía imaginar nadie, a pesar de sus limitaciones y de tener síndrome de Down. De hecho, los problemas médicos asociados a su estado le hicieron pasar por el quirófano más de una vez. Sus padres pensaron que la danza podía ayudar a su hijo a mejorar su movilidad y su expresión corporal.

Cuenta su madre que cuando Pedro tenía cuatro años ya empezaba a notársele el gusanillo por el baile. «A pesar de que los médicos nos habían dicho que, quizá debido al síndrome de Down, su movilidad no sería muy buena, lo cierto es que con Pedro no hubo ningún problema en ese aspecto. Ya con cuatro años decidimos que fuera a clases de psicoballet, para ayudar a su buen desarrollo motor y psíquico. Algo más tarde lo apuntamos a flamenco y a ballet clásico».

La danza es algo primario que sirve para expresar sentimientos. Siempre fue así. De hecho, cuando la música ocupa un lugar importante en la vida de una persona, hasta el habla pasa a un segundo plano a la hora de comunicarse. De ahí la importancia que puede tener la danza para atender a personas con necesidades especiales. En el caso de Pedro, ese descubrimiento marcó un antes y un después.

«Creo que fomentar su afición por el baile ha sido uno de los mayores aciertos que hemos tenido con él», asegura su madre. Cuando los médicos conocieron aquellos logros asociados al baile, lo animaron a seguir por ese camino. Como explica Mari Carmen: «Los terapeutas nos aseguraron que cualquier tipo de danza supondría un beneficio para

él. Además, dirigido por la música, aprendería a controlar el cuerpo y, al mismo tiempo, podría desarrollar otra forma de expresión...».

El ballet es un arte tan preciso y meticuloso que funciona neuronalmente como psicomotor. Eso es aplicable en todas las disciplinas de la danza. Y a esto se suma el efecto positivo que tiene respecto a la autoestima y la interacción social.

Que los niños vayan a clase... al salir de clase

Fue casualidad. Un día, al salir de clase, Pedro y sus padres encontraron la academia que dirige Elías Lafuente en Madrid. En la actualidad, es un centro en el que todos los alumnos tienen discapacidad intelectual; la mayoría, síndrome de Down. Sin embargo, en un principio no era así.

Siempre que se le pregunta a Elías qué hay detrás de su iniciativa, enseguida se percibe que tiene ganas de contar la maravillosa experiencia profesional que ha vivido junto a sus chicos. Se siente cómodo hablando de la academia, de sus comienzos, de sus alumnos y de todos sus logros. «Pero no siempre fue fácil que personas con síndrome de Down tuvieran acceso a la música y al baile, por la intransigencia que había por aquel entonces en algunas academias», aclara de inmediato.

Cuando Elías empezó con la academia en Madrid (que en un primer momento no estaba pensada para ningún público en concreto, sino abierta a todo el mundo), en sus clases tan solo había una niña con síndrome de Down. Estaba allí, precisamente, porque no la habían admitido como alumna en otra academia del barrio. «La historia de cómo cambió el tipo de alumnos que iban a clase en mi academia es un poco como la vida misma. Cuando empecé, ya hace de esto veinte años, no había demasiadas herramientas para niños con necesidades especiales. Ni siquiera a mí se me había pasado por la cabeza que pudiera interesarles la música y el baile. Hasta que una tarde, al poco de empezar el curso, entró en la academia una madre con su hija, que tenía síndrome de Down. Me comentó que yo era, casi, su último recurso. A su hija no la habían aceptado en las escuelas de baile de la zona a las que la había llevado, y la niña tenía interés y curiosidad por bailar. Yo me la quedé mirando y, sin dudar, le dije que no había ningún problema para que la niña asistiera a mis clases. Y así fue. Y al poco llegó otra niña... y otro niño..., y a todos los fui matriculando y repartiendo por las distintas clases en función de sus edades y necesidades. Pero luego ya no fueron sus padres los que vinieron a preguntar, sino que fueron los padres de los alumnos sin discapacidades, que me decían que, quizás, el hecho de compartir la clase con personas con dificultades estaba retrasando el aprendizaje de sus hijos... Los podía poner en una clase aparte... Yo no quería separar a los chicos en dos grupos, porque creo que la evolución de los niños no

solo no se atrasa, sino que compartir el espacio sirve para que se enriquezcan entre sí. Entonces vi que algunos alumnos se fueron marchando, hasta que al final tenía una academia a la que solo acudían personas con discapacidades intelectuales. En ese mismo momento decidí, sin demasiado problema, que ellos serían mis alumnos, que toda la academia estaría dirigida a ellos».

Y, de este modo, un episodio de intransigencia acabó en algo positivo. La academia se convirtió en una escuela de baile, y posteriormente en una compañía dedicada y dirigida única y exclusivamente a personas con síndrome de Down. Un lugar que, ahora, no para de coleccionar premios.

«Cuando Pedro entró como alumno en la academia, ya estábamos en la segunda fase: solo había niños con síndrome de Down –explica Mari Carmen–. Iban varios compañeros desde el colegio María Corredentora, que está aquí cerca. Acababan la escuela y, por las tardes, iban a clase. Como si fuera una actividad extraescolar más».

Pedro se incorporó a la academia que dirige Elías Lafuente con catorce años, pero ya tenía cierta experiencia en el mundo del baile.

Poco a poco, se fue sintiendo cada vez más integrado en el grupo. Ahora, a pesar de que ya no va a la escuela y está trabajando, todavía sigue vinculado al proyecto y a la compañía, con la que colabora siempre que puede.

Comedias musicales, danza española, ballet clásico, danza contemporánea y hasta bailes latinos. Nada se le resiste, porque la pasión de Pedro es la música. «Con la música me siento bien. No es como cuando estudio o trabajo, que también me gusta. Es otra cosa», explica él mismo.

«La verdad –interviene Elías– es que Pedro parece hecho para la música y el baile. Todo lo que le pongas por delante, ya sea música española, contemporánea, clásica..., lo hace fenomenal. Y no solo bailando se desenvuelve sin problema, también lo hace cuando llega el momento de interpretar algún personaje, pues algunas de las funciones que representamos necesitan mucha interpretación por parte de los bailarines, sobre todo las comedias musicales. En realidad, es una característica de la mayoría de los alumnos que se nos acercan. Pensamos, supongo que por un prejuicio ancestral, que según qué personas no tienen sensibilidad suficiente. La sorpresa llega cuando los vemos sobre el escenario».

«Yo me siento bien bailando –dice Pedro cuando le pregunto qué opina de las palabras de Elías–. Me siento bien bailando, me siento bien con mi vida, me gusta ir a la

academia con Elías. No cambiaría la vida que tengo por nada».

Trabajemos juntos. Danza Down: compañía Elías Lafuente

«Al final, a fuerza de practicar juntos, asistir a festivales y a concursos, decidimos que debíamos visibilizarnos como una compañía. Así nació Danza Down: compañía Elías Lafuente».

La particularidad de la compañía es que está completamente integrada por personas con discapacidad intelectual, la mayoría con síndrome de Down. «Después de muchos años enseñando el maravilloso y difícil arte de la danza –explica Elías–, he comprobado las grandes capacidades de todos estos chicos. Y no solo eso: cada vez soy más consciente de que su visibilidad es necesaria socialmente, para que no solo ellos, sino también todos nosotros, disfrutemos de los espectáculos que ofrecemos. De hecho, nuestra trayectoria profesional tiene ya su recorrido. El éxito de nuestras producciones ha sido muy valorado tanto por la crítica como por el público. En algún caso hemos recibido premios en festivales en los que las otras compañías que se presentaban no contaban con personas con discapacidad entre su elenco. Eso nos llena de orgullo y confirma nuestra teoría de que el baile nos acaba por igualar a todos, a pesar de nuestras diferencias».

El 11 de diciembre de 2014, el grupo actuó en un escenario de lujo: el Palau de la Música Catalana. Fue en *Danza Wow!*, un espectáculo que formaba parte de un proyecto piloto de Fundación Grupo SIFU y la Fundación Vodafone. «Cuando nos llamaron, nos pareció una propuesta tan maravillosa a la que sumarnos que no lo dudamos», explica Elías Lafuente.

Hacía casi diez años que había creado un ballet compuesto por jóvenes con síndrome de Down y empezaban a ser reconocidos: «Al principio éramos tan solo tres o cuatro, no te creas, pero desde entonces el grupo no ha dejado de crecer y crecer, hasta tener ahora más de veinte integrantes; con mucho esfuerzo hemos logrado interpretar piezas clásicas tan importantes como *La bayadere*, *El lago de los Cisnes*..., pero también danza contemporánea y musicales como *Billy Eliot*». Ese esfuerzo ha logrado convencer a su público de que la danza es un arte universal que no solo responde a un placer estético, sino también a la sensibilidad de los bailarines, que pueden gozar de un gran talento sean cuales sean sus cromosomas.

El espectáculo del Palau de la Música Catalana, de la mano de Fundación Grupo SIFU y Vodafone, fue todo un experimento. Por primera vez en España, se quería unir tecnología, cultura y discapacidad. Lo hicieron a través de la plataforma tecnológica Mefacilyta. La idea era facilitar la vida personal y laboral de las personas con discapacidad. En el caso de los bailarines de este espectáculo, la nueva herramienta tecnológica los ayudaba con sus ensayos.

«Al principio nos pareció que su uso era complicado, pero rápidamente nos dimos cuenta de que no –aclara Elías–: podíamos crear diferentes pautas y procesos en la plataforma. A través de ella, los chicos y las chicas podían ensayar fácilmente desde casa o tener claro el vestuario y el maquillaje que debían utilizar para cada papel. Eso facilita mucho la labor de grupo».

No hay duda, las pruebas se superan. No hay duda, las dificultades los ayudan a crecer como grupo. «Que seamos de las pocas compañías integradas, exclusivamente, por bailarines con discapacidad intelectual, sin apoyo en el escenario de otros bailarines sin discapacidad, lejos de amedrentarnos nos da más fuerza –explica Elías–. Entre todos aprenden coreografías, las realizan, las ejecutan, se ayudan... Si no se lo cuentas previamente, los espectadores no se darán cuenta de la peculiaridad de estos chicos, porque en el escenario solo son bailarines, artistas que desarrollan su arte de forma seria y disciplinada y que sienten la música y el baile sin más».

El futuro no les asusta. Ni a Elías, ni a Pedro, ni a sus compañeros. Por el contrario, les ilusiona. Solo esperan lograr los suficientes reconocimientos como para, dentro de unos años, contar con los recursos suficientes para que los bailarines puedan vivir de su danza. «Soñamos, soñar es gratis, con poder tener nuestro propio centro ocupacional de artes escénicas. Soñamos con que, cuando los chicos acaben el colegio, puedan decir que van a trabajar en cualquier de los puestos de trabajo relacionados con una producción escénica. Soñamos, sí, pero ¿quién dice que, dentro de un tiempo, no lo vayamos a conseguir?», concluye Elías.

«Nuestro mayor consuelo ha sido volcarnos en la creación de escuelas inclusivas para niños con dificultades»

Dolors Nadal
Madre de Marc y Marta Sarrato

Esta es su historia

La historia de Dolors Nadal y José Luis Sarrato es una historia de superación familiar constante. De su matrimonio nacieron dos hijos: Marc (Sabadell, 1970), que es invidente, y Marta (Barcelona, 1975), que también es invidente y que sufre una discapacidad intelectual. Pero los Sarrato-Nadal no se dieron nunca por vencidos y fueron superando los obstáculos que la vida les puso delante.

Su vida no fue fácil. Sin embargo, con empeño, tesón y, sobre todo, con ganas de que sus dos hijos vivieran igual que el resto de los niños, siguieron adelante sin desviarse de su objetivo. Hasta tal punto lo hicieron que este matrimonio de maestros logró que el sistema educativo acabara incluyendo a niños con alguna discapacidad en todas las aulas, para normalizar su educación. Porque ellos debían estudiar al tiempo que el resto de los críos de su entorno.

Dolors y José Luis se casaron muy jóvenes. Cuando él tenía veintitrés y ella había cumplido los veinticuatro, tuvieron a su primer hijo. La ilusión con la que vivieron ese primer embarazo y el nacimiento de Marc fue la normal en unos padres primerizos. Pasaron las semanas y, como todos los padres, llevaron a su hijo a que el pediatra empezara a ponerle las primeras vacunas.

«Aquel día –recuerda Dolors, casi cincuenta años después–, al llegar a la consulta del pediatra, coincidimos con otra pareja. Me pareció que tenían un hijo de la edad de Marc. Les pregunté el tiempo que tenía su bebé. Y sí, la respuesta fue la que yo imaginaba: poco más de tres meses. Me quedé mirando cómo se comportaba con sus padres. Al ver que ese bebé seguía los movimientos de la mano de su madre cuando esta llamaba su atención y que movía la cabeza cada vez que le pasaban un juguete por delante de la cara, le dije a mi marido: “José Luis, nuestro hijo no hace nada de todo eso”. Marc sí que movía la cabeza a un lado y a otro, sonreía, parecía que nos miraba respondiendo a nuestros estímulos. Sin embargo, entonces nos dimos cuenta de que solo lo hacía si las llamadas de atención eran auditivas. Si no, Marc nunca movía la cabeza. No se daba por enterado si los estímulos que recibía eran visuales. Nada más entrar en la consulta, se lo comentamos al pediatra».

El pediatra, sorprendido de lo que le contaban esos padres, empezó a someterle a una serie de pruebas. Tras pedirles perdón por no haberse dado cuenta antes, no tardó en decirles algo que parecía incuestionable: Marc era invidente. Eso sí, el médico intentó suavizar la información diciéndoles que quizá la ceguera no fuera total, que debían dejar pasar unos meses...

«Pero sí lo fue –confirma Dolors–. En aquel momento, no lo olvidaré nunca, fue un golpe muy gordo para los dos. Mucho. Entrábamos en la consulta para vacunar a nuestro bebé y salíamos de allí con un diagnóstico de ceguera para aquel niño que llevábamos en brazos. Se nos vino el mundo encima. Estuve más de un mes sin reaccionar. No paraba de llorar... Nos quedamos muy hundidos, la verdad. Al final, un día mi marido me dijo muy serio: “Si seguimos así, haremos que nuestro hijo tampoco sea feliz. Si nosotros no lo somos, si no somos capaces de transmitir felicidad, si nota que estamos tristes,

amargados o preocupados por él, vivirá todo esto con negatividad. Debemos tirar hacia delante por él, para hacer que nuestro hijo sea lo más feliz posible”. Aquellas palabras me hicieron reaccionar. Pensé solo en Marc y fui dejando atrás la angustia y la tristeza que habían caído sobre mí cuando nos dieron aquel primer diagnóstico. Recuerdo que me miré en el espejo y me dije: “Yo sí quiero que nuestro hijo sea feliz, que viva feliz y contento”. A partir de aquel día, cuando miraba a mi bebé, me pasaba lo mismo que a todas las demás madres: disfrutaba de las muchas alegrías que aquella criatura me daba cada día. Empecé a ver todo lo relacionado con él de un modo positivo».

«Marc siguió creciendo. Si alguna vez tenía la tentación de dejarme llevar por la desesperación, si pensaba en el día de mañana, recordaba las palabras de mi marido, o me acordaba de lo que un buen amigo de la familia me había dicho: “Si hemos de llorar, que sea por ellos, no por nosotros”. Poco a poco volví a ver que ese nene me daba muchas satisfacciones. Cómo iba aprendiendo cosas poco a poco... Disfrutaba de él cada minuto. En realidad, visto con la perspectiva del tiempo, sé que tener a un hijo así te enseña muchas cosas buenas. Creces como persona. Aprendes a querer de forma incondicional. No sé. Es como si los quisieras más, o de otro modo más intenso».

La sensibilidad auditiva y el tacto son las formas de vivir su vida de igual a igual con nosotros

Dolors y José Luis eran maestros de profesión y se fueron a vivir a Calaf, un pueblecito de la comarca de la Anoia, en Barcelona. Al acabar las clases, por las tardes, metían a Marc en una mochila y se iban a pasear con él. «Lo hacíamos casi todas las tardes, queríamos que conociera la zona igual que nosotros, y para eso tenía que tocarla, hacíamos que tocara todo, los árboles, las hojas... Se notaba que le gustaba mucho el campo».

Las anécdotas de esa época son muchas. El oído de Marc era fino y reaccionaba a la primera a la llamada de sus padres. Cierta día, José Luis, que siempre había llevado barba, llegó a casa. Cuando Marc se acercó a él para darle un beso, no lo reconoció. «José Luis se había afeitado la barba. Aunque la voz era la de su padre, Marc sintió que esa cara que tocaba con sus manitas no era la de José Luis. Tuvimos que explicárselo varias veces, pues cada vez que se acercaba a él y no encontraba la barba, Marc quería irse».

Cuando el niño ya había cumplido tres años, la familia se trasladó a vivir a Barcelona. La situación profesional había cambiado y la ciudad ofrecía más posibilidades para Marc... En Navidades, se acercaron a un conocido centro comercial. Querían dar una vuelta por la planta infantil y deducir qué juguete le haría más ilusión a Marc en esas fiestas. «Hasta ese momento ni habíamos pensado que Marc fuera a tener tan buen oído musical, aunque sí sabíamos que la música le gustaba, y mucho. Ese día se confirmó su afición. Aquella tarde paseamos los tres hasta la planta de juguetes. En un momento dado, me giro para hablar con mi marido y me doy cuenta de que ni él ni yo tenemos a Marc. ¡No sabíamos dónde estaba! ¡Había desaparecido! Buscamos por los pasillos, miramos entre la gente: ni rastro. Hasta que, de pronto, mi marido dice: “Espera, ¿estás oyendo lo mismo que yo?”. De fondo escuchamos a un hombre que estaba tocando uno de esos teclados electrónicos que se pusieron tan de moda en los años ochenta. “¡¿Qué te apuestas a que Marc está allí?!” Y así fue. El niño, todavía no me explico cómo, había recorrido toda la planta sin caerse ni hacerse daño ni golpearse. ¡Había aparecido al otro

lado de donde estábamos nosotros, sentado frente a un teclado! Un teclado que, claro está, era su gran deseo para esas Navidades».

Los colegios tienen que ser inclusivos

Marc siguió creciendo. En aquel momento, los niños empezaban a ir al colegio a los cinco años. Los Sarrato-Nadal se acercaron, claro está, a la ONCE, que tenía un edificio en la parte alta de Barcelona, donde estudiaban los niños invidentes. El colegio era pequeño y no estaba muy bien comunicado, pero quizás eso hubiera sido lo de menos si hubiera habido niños videntes e invidentes mezclados. A Dolors y a José Luis les pareció que mantener en una especie de aislamiento a aquellos niños no era la mejor forma de hacer inclusiva la educación y de normalizar la vida de los pequeños que tenían esa discapacidad. Entonces José Luis Sarrato empezó a investigar qué se hacía en otros países, cómo acudían a las escuelas los niños invidentes, con qué herramientas contaban... Le dedicó un tiempo que no tenía. Finalmente, se puso en contacto con la Conselleria d'Ensenyament y luchó hasta que logró que en las escuelas se implantara un mecanismo de integración en las escuelas normalizadas de los chicos ciegos.

Los niños invidentes no podían quedarse aislados de su barrio, de su mundo y de la gente. Se trataba de que el niño estudiara en la escuela de su barrio, de su pueblo, o donde le conviniera. La conselleria, en coordinación con la ONCE, se encargaría de que hubiera dos o tres maestros preparados y que fueran rotando para prestar atención a esos niños que, rodeados de sus compañeros, tendrían una vida mejor. Esos profesores especializados también tendrían que orientar a los maestros de los colegios para que ayudaran a los niños en su día a día. Luego, uno o dos días a la semana, asistían a clase de braille y de cosas más específicas relacionadas con su discapacidad.

«Es una de las cosas de las que me siento más orgullosa. Si mi marido no se hubiera empeñado, quizás ahora esos niños no estarían viviendo una educación normalizada. En la actualidad, es un servicio que funciona sin problema y al que se acogen la mayoría de las familias».

Marc acabó el instituto y estudió los ocho años de conservatorio: «Tiene un oído puro. En realidad, los dos lo tienen, tanto él como su hermana. Él acabó la carrera. Marta, en cambio, no ha podido hacerlo». Marc, que en la actualidad trabaja como telefonista, también participa en conciertos de vez en cuando. De hecho, la relación entre Marc, Marta y Grupo SIFU se ha forjado sobre los escenarios. En *La nit més In* que Fundación

Grupo SIFU celebró en el Liceo en 2016, actuaron ambos: Marc como pianista y Marta como guitarrista y cantante. Posteriormente, Marc ha puesto música a más eventos de la fundación.

Y Marta llegó a casa

Sin embargo, antes de todo eso, cuando Marc tenía cinco años, el matrimonio pensó que quizás había llegado el momento de tener otro hijo. Se lo comentaron a sus médicos. Como la discapacidad de Marc nada tenía que ver con la genética, sino que había sido más bien un caso de mala suerte, los doctores no les desaconsejaron que Dolors intentara quedarse embarazada de nuevo. Así lo hizo.

Dolors tardó menos en darse cuenta del problema de Marta y en reaccionar ante la adversidad. Eso sí, reconoce que «fue un golpe muy duro, durísimo». De inmediato se dio cuenta de que, igual que le pasaba a Marc, Marta tenía un problema con la vista. «De nuevo me hundí, se me cayó el mundo encima, pero el dolor me duró menos. Hay que salir adelante, ya conocía esa sensación y no dudé –asegura Dolors–. Además, con Marta, nos diagnosticaron una discapacidad intelectual. Ella, al contrario que Marc, al final no ha podido estudiar, pero, también como su hermano, ha sentido que la música llenaba su vida».

«Con Marta también pensamos en la cantidad de niños que, como mi hija, tenían necesidades especiales y que, en muchos casos, no tenían adónde acudir. Entonces nos pusimos a trabajar para crear un colegio para ciegos y personas con pluridiscapacidad en Barcelona. Mi marido trabajó mucho en ese sentido. Al final, toda nuestra vida laboral ha estado dedicada a esta labor. Todos los servicios existentes hoy en día han sido fruto, en gran parte, de las asociaciones de padres con hijos que tienen ese tipo de problemas. Padres que han buscado soluciones. Todos nosotros acabamos aplicando la máxima de que, si el Estado no te ofrece soluciones, tienes que ser tú el que se las dé al Estado. Al fin y al cabo, de lo que se trata es de que los niños resulten beneficiados. Porque –continúa Dolors– no solo estamos hablando de colegios y de institutos; luego, los niños crecen y tienen que realizar talleres profesionales o seguir trabajando. Más tarde, una vez que han completado los talleres, necesitan lugares de trabajo, sitios adaptados donde poder desarrollar las habilidades que han adquirido... Superada esta etapa, también necesitan residencias para cuando se hagan mayores... A lo largo de los años, se han creado muchos servicios gracias a la sensibilidad de las autoridades, que, poco a poco,

ha ido aumentando. Siempre se han de mejorar las cosas. Pero si miramos desde los años setenta hasta ahora han cambiado mucho las cosas. Y todavía queda mucho por hacer».

Dolors reconoce que, aunque ahora ya goza de cierta tranquilidad respecto a la vida de sus dos hijos, durante muchos años le ha dado vueltas a lo que podría pasarles a Marta y a Marc cuando ella faltara. «Lo más duro cuando tienes un hijo con problemas es pensar qué será de ellos cuando tú no estés. Sabes que contigo tenían sus necesidades cubiertas, que nunca se habían preocupado, que de niños se lo pasaban bien..., que han hecho su vida. Sin embargo, siempre te planteas qué pasará el día de mañana, qué será de ellos cuando tú no estés».

«Si hago un repaso de mi vida, no me arrepiento de nada. Creo que tanto mi marido como yo tratamos de darles a nuestros hijos la mejor de las vidas posibles, como haría cualquier padre. Hemos intentado hacer muchas cosas juntos, desde paseos a pie o en bicicleta, hasta yudo o esquí. En la actualidad, tanto Marta como Marc son felices con las vidas que tienen. ¿Qué más puedo pedir? Cuando mi marido murió, hace ya cinco años, al principio me asusté y pensé que no iba a poder yo sola con todo, pero sí que he podido. En parte, ha sido gracias a la ayuda de mi hermana y porque le encontré a Marta una residencia, donde vive entre semana. Marc, que vive solo, viene a casa el fin de semana. Es importante saber que los dos, cada uno a su manera, disfrutan de su independencia».

«Sin integración laboral, no puede haber integración social»

Albert Campabadal

Esta es su historia

Motivado por la discapacidad de su hermano, Albert Campabadal (Barcelona, 1949) se embarcó en una aventura empresarial insólita hace veinticinco años: dar trabajo a personas con diversidad funcional. En una época en la que ni siquiera se hablaba de discapacidad, sino de minusválidos, nació Grupo SIFU, uno de los centros especiales de empleo que es referencia en toda España. En el año 1993, su apuesta por la inclusión laboral de personas con discapacidad se interpretó como una idea descabellada. Sin lugar a dudas, eran otros tiempos, pero el esfuerzo y la total confianza en las capacidades de ese colectivo acabaron por darle la razón. Hoy, Grupo SIFU cuenta con una red de más de treinta delegaciones que salpican todo el territorio español y que ya se ha implantado en Francia. El grupo suma cerca de cinco mil empleados, el ochenta y nueve por ciento de los cuales tiene algún tipo de discapacidad, ya sea física, psíquica, sensorial, orgánica o una enfermedad mental.

Si me preguntan cuál ha sido el gran proyecto de mi vida, sin lugar a dudas responderé que, por lo menos desde el punto de vista profesional, ha sido Grupo SIFU. Aquella idea empresarial que muchos tildaron de alocada y utópica ha llegado mucho más lejos de lo que jamás habría imaginado hace veinticinco años, cuando Rosa María (mi mujer) y yo fuimos a constituir la sociedad ante el notario. Corría el año 1993. En sus inicios, SIFU (Servicios Integrales de Fincas Urbanas) se dedicaba a prestar servicios de conserjería, limpieza y jardinería que llevaban a cabo personas con discapacidad. Lo hacían en comunidades de vecinos de la zona alta de Barcelona. Nuestra primera inversión fue comprar una mesa, que colocamos en un rincón de una de mis gasolineras, desde la que Rosa María gestionaba la contabilidad y tramitaba los encargos que nos hacían.

Un sueño que crece sin darnos cuenta

Aún sin ser demasiado ambiciosos, nuestra empresa iba saliendo adelante. Con el tiempo, nuestro sueño creció, y lo hizo tan rápido que ni nos dimos cuenta. Sucedió casi como con los niños: empiezan a gatear y, en un santiamén, ya han alcanzado la mayoría de edad. Así fue. En un año, la empresa creció hasta llegar a tener unas cien personas en plantilla. Y ahí no acabó la cosa, pues al finalizar el segundo año ya se había vuelto a doblar el número de trabajadores. Esos primeros años pusieron los cimientos de una compañía que, hoy en día, roza los cinco mil empleados y tiene más de treinta delegaciones... Pero toda aventura empresarial tiene su origen. En el caso de Grupo SIFU, la semilla primigenia se encontraba en el seno de mi propia familia, en la convivencia día a día con mi hermano pequeño, que tiene discapacidad intelectual.

Yo ingresé en la escuela cinco años antes que él. Año tras año, iba pasando de curso mientras él se quedaba estancado en el mismo lugar sin recibir la atención especial y personalizada que, seguramente, le habría convenido. En aquella época, hace 60 años, no existía la escuela inclusiva, solo las escuelas de educación especial, y al final de la etapa educativa no había ninguna esperanza de inserción laboral y social. Al final, fue la misma academia la que acabó por llamar a mis padres y decirles que no podía continuar ahí, que su sitio debía ser otro.

Por aquel entonces, las personas como mi hermano quedaban, en el mejor de los casos, acogidas en el núcleo familiar y sin más horizontes de futuro. La sociedad no admitía una relación demasiado de tú a tú con ellas, ni había actividades que los incorporaran ni centros a los que acudir. No estábamos preparados ni sensibilizados para aceptar la diferencia y poder incorporarla.

Es fácil entender el contraste entre antes y ahora en materia de integración. Basta con un pequeño ejemplo. Si nos fijamos en edificios del siglo XX, la inmensa mayoría de los construidos hasta la década de los sesenta no están adaptados. Y uno piensa: ¿cómo es posible que los arquitectos que fueron capaces de hacer grandes obras no pensarán más que en un estereotipo de usuario? ¡Pues así era! Pero eso, por suerte, ha cambiado. Igual que ha cambiado la inclusión en el resto de los ámbitos de esas personas que antes debían quedarse en casa y que hoy conviven normalmente.

Sin embargo, volvamos a lo que supuso para mí aquella época... Yo seguí estudiando, empecé Ingeniería Industrial y, al final, por un cúmulo de circunstancias familiares tuve que ponerme a trabajar. Y lo hice en una gasolinera. Con los años y junto con unos socios, llegamos a tener un total de dieciséis estaciones de servicio.

Mientras, mi padre, que tenía un taller de coches, se llevaba a mi hermano para que lo acompañara en su quehacer diario. De ese modo, trataba de normalizar su vida y evitaba que se quedara todo el día en casa.

Por mi parte, debo decir que siempre me he caracterizado por tener un espíritu aventurero y emprendedor. No me asusta acometer nuevos proyectos, sino que más bien es algo que me atrae. Así pues, cuando ya me había hecho un nombre como un pequeño y solvente empresario del sector de las estaciones de servicio, empecé a plantearme nuevos retos profesionales. Eran los años noventa. Recuerdo que un día pensé: «Quizá personas como mi hermano, con discapacidad, formadas y bien seleccionadas, no tengan por qué no poder acceder a un trabajo, como cualquiera de nosotros».

Yo estaba seguro de sus capacidades laborales. Con ese pensamiento nació la chispa de un nuevo reto profesional al que no dejé de darle vueltas y vueltas.

Sin miedo al fracaso

Hay que poner en marcha todas las ideas, aun a costa de que puedan fracasar (si es que no son completamente descabelladas). Merece la pena. Puedes probar algo, y te puede salir bien o mal, pero la recompensa de intentarlo suele ser superior al riesgo del fracaso. Y así me decidí a demostrar que las personas con discapacidad estaban preparadas para formar parte del mercado laboral de manera activa.

A los pocos días, acudí a una comida con varios socios de las gasolineras. Yo era, además de socio, el director de las empresas, y planteé que, tal vez, podríamos contratar a personas con discapacidad para trabajar en las gasolineras. Casi ni pude acabar la frase. Todos se empezaron a reír y, entre bromas y carcajadas, me dijeron que cómo se me ocurría hacer una propuesta como esa: algo así no podía salir bien.

Me di cuenta de que no me conocían tanto como había creído. Y es que, cuando me propongo algo, es difícil hacerme desistir. No tengo miedo a equivocarme, porque siempre trato de tener controlado el riesgo. Sin embargo, en ese momento, sentí que no asumir ese riesgo no era una opción.

Al salir de aquella comida, lo decidí: «Voy a probar». Evidentemente, cuando no tienes una experiencia laboral anterior en relación con la inserción de personas con discapacidad, sabes que en más de una ocasión el camino no va a ser fácil. A veces pecas de confiado, y te fías de los propios protagonistas, que te aseguran, por ejemplo, que pueden coger peso, cuando en realidad su discapacidad se lo impide. Pero también de eso se aprende. Con el tiempo, adquieres experiencia y soltura a la hora de buscar el perfil más idóneo para cada trabajo.

Se trataba de encontrar tareas que, como mínimo, no fueran peligrosas. Así pues, lo primero era delimitar el tipo de trabajo que podía desarrollar cada uno y dónde podría realizarlo. Yo tenía claro que el punto de partida serían las estaciones de servicio que dirigía. Ahora solo faltaba dar con personas con discapacidad que tuvieran ganas de trabajar. Así pues, pusimos anuncios en la prensa. Nuestro pequeño despacho no tardó mucho en llenarse de gente que casi había dado por imposible encontrar trabajo. Había que entrevistar a los candidatos teniendo en cuenta dos cosas: les debía apetecer trabajar y, por supuesto, debían ser capaces de llevar a cabo el trabajo encomendado. Y ahí

aprendí mi primera gran lección, uno de los secretos del empleo de las personas con discapacidad: lo importante no es trabajar, sino encontrar qué trabajo se adapta mejor a las capacidades de cada uno. Y siempre hay algo que se amolda a cada uno de nosotros. Además, en general, las personas con discapacidad tienen unos índices de formación bastante básicos. (En realidad, la gente que padece alguna discapacidad pero está bien formada no tarda demasiado en encontrar trabajo). Así pues, decidí impartir un cursillo en el que esas personas pudieran aprender los trabajos básicos que se realizan en una estación de servicio, en un comando de limpieza, en jardinería, como auxiliares...

El mejor proyecto de mi vida

Al final, la suerte y la razón estuvieron de mi lado. Con el tiempo he podido comprobar que la creación de Grupo SIFU no solo ha sido una buena idea empresarial, sino que ha resultado ser la mejor idea que he tenido en mi vida.

Me gusta explicar que en veinticinco años hemos logrado tener implantación en todas las autonomías. ¡En todas!

Lo realmente importante es el trabajo bien hecho y el reconocimiento por parte de nuestros clientes y empleados, así como que ellos se sientan orgullosos de trabajar con nosotros.

Cada día intentamos avanzar un poco más, emprender nuevos retos, ser mejores. De hecho, ahora hemos abierto nuestra primera delegación en Francia. Somos el primer centro especial de empleo extranjero que se establece en el país vecino. No ha sido fácil, y estoy orgulloso de ello. De hecho, en estos veinticinco años ha habido muchos momentos difíciles... Es normal. Pero, sin duda, el balance empresarial y social ha sido más que positivo. No obstante, la mayor satisfacción me ha llegado desde el lado emocional. Creo que hemos aportado al colectivo de personas con discapacidad una salida laboral digna. Y también hemos colaborado con un beneficio social para el tejido empresarial de este país. Asimismo, hemos contribuido a cambiar la percepción que existía sobre las capacidades de las personas con diversidad funcional y hemos ayudado a otras empresas a decidirse a apostar por su integración en muchas de sus plantillas.

El tiempo y la suerte nos han acompañado. El crecimiento de Grupo SIFU ha corrido en paralelo a las nuevas políticas de inserción laboral de los países más avanzados.

¿Qué nos hace hoy diferentes de otras entidades?

Pues que mantenemos nuestra filosofía inicial, nuestra razón de ser, y que hemos demostrado que una empresa como la nuestra, con una plantilla con casi un noventa por ciento de personas con discapacidad, puede alcanzar el éxito y situarse como referente de inclusión laboral.

En nuestro país, de cada cuatro personas con discapacidad, solo trabaja una, cuando el trabajo es el elemento más normalizador e integrador en su vida. Trabajar permite tener un proyecto vital y gozar de independencia económica. Genera autoestima y te relaciona

socialmente. Es tan importante que cualquier esfuerzo que todos (las familias, las empresas y el Estado) hagamos en esta dirección genera, de forma inmediata, unos resultados increíblemente favorables para nuestra sociedad. Por tal razón, animo a que todos perseveremos en este camino integrador.

Agradecimientos

En estos veinticinco años de historia, ha habido muchas personas que nos han acompañado. Personas que creyeron en nosotros y que hicieron posible que este proyecto que daba sus primeros pasos en 1993 sea, hoy en día, una historia de éxito y un referente en la inclusión de personas con diversidad funcional.

Gracias a Rosa M.^a Blanco, cofundadora de la organización, por su dedicación a lo largo de tantos años y, especialmente, en la primera etapa de nuestra historia.

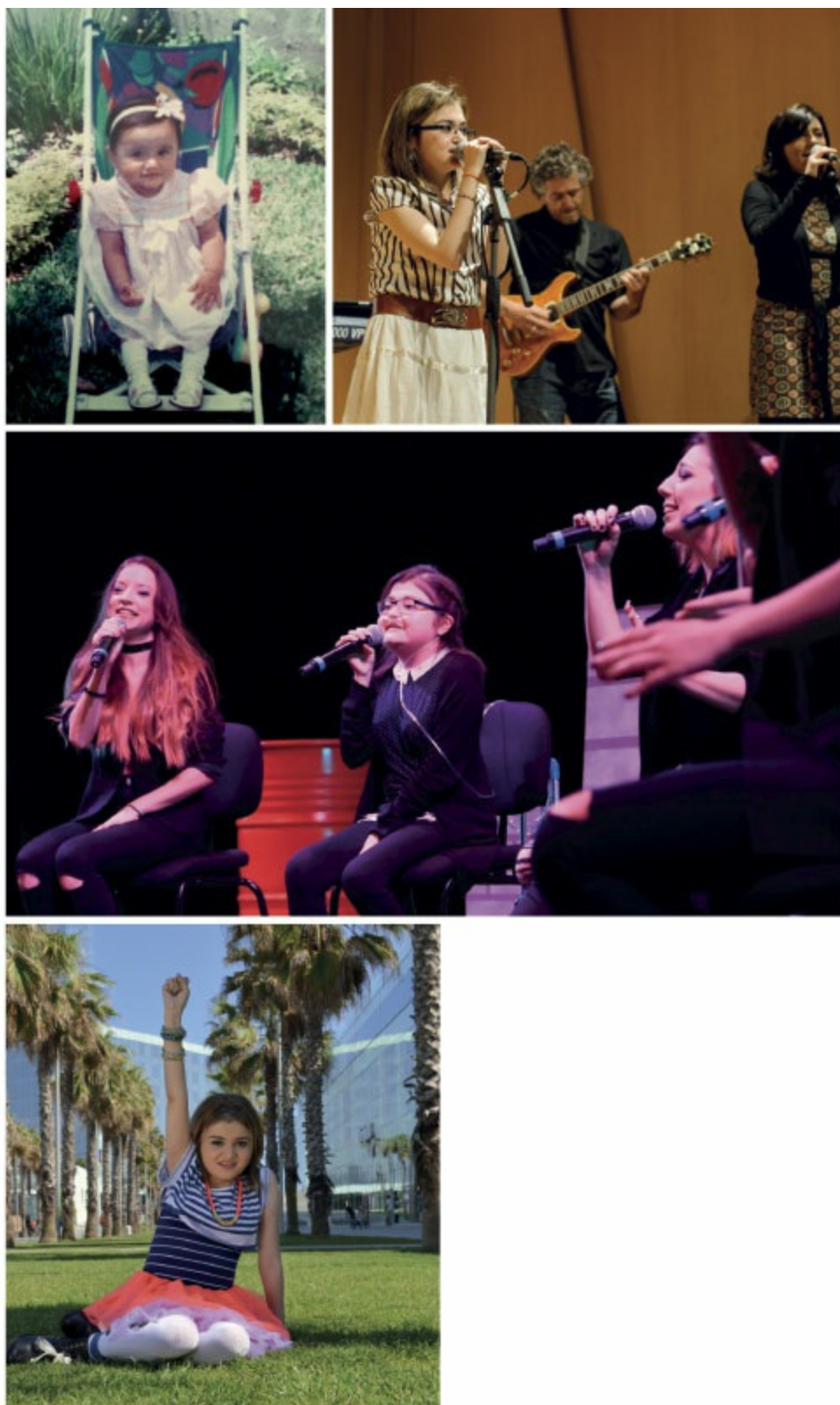
Gracias a toda los componentes de la plantilla de Grupo SIFU: los que lo fueron, los que lo son actualmente y los que vendrán. Ellos son los auténticos responsables de que este proyecto avance y de que hayamos podido demostrar que la inclusión de personas con capacidades diferentes no solo es posible, sino que resulta enriquecedora para todos.

Gracias a nuestros clientes, piezas fundamentales para lograr que este gran engranaje funcione. Gracias por haber confiado en nuestro proyecto y en las capacidades de las personas con diversidad funcional, especialmente en los primeros años de nuestra andadura.

Gracias al tejido asociativo, que ha sido un colaborador imprescindible de nuestro grupo y nuestra fundación para construir conjuntamente una sociedad más inclusiva y justa para todo el mundo.

Y, sobre todo, gracias a Camila, Martí, Mari Carmen, Víctor, Lahcen, Avi, Ignasi, Àngels, Isidre, Elías, Pedro, Dolors y Albert por tener la inmensa generosidad de compartir su historia personal.

Los protagonistas de
Lo puedo conseguir
en imágenes



Camila Vargas. Llegó a Barcelona desde su Guatemala natal con nueve años, tratando de buscar curación para su fibrosis pulmonar idiopática. En la ciudad condal, en paralelo con su tratamiento médico, pudo vivir su pasión por la música hasta grabar un videoclip

en 2013. En la foto central, Camila durante una actuación en la gala *La nit més In*, de Fundación Grupo SIFU. En la fotografía de la izquierda, imagen del rodaje del videoclip de su canción Lo puedo conseguir.



Martí Riera. Este nadador de aguas abiertas sufrió una lesión medular que le provocó una paraplejia. El 4 de julio de 2017 afrontó su gran reto: cruzar a nado el canal de Menorca. Lo concluyó con éxito y se convirtió en la primera persona parapléjica del

mundo en cruzar a nado los 37 km de este canal; además, obtuvo el segundo mejor tiempo hasta la fecha: tan solo diez horas y trece minutos. En la foto de la derecha, minutos después de culminar este reto, acompañado por Albert Campabadal Blanco, vicepresidente de Grupo SIFU.



Mari Carmen Madrid. A pesar de sus 114 centímetros de estatura como consecuencia de su acondroplasia, ha llegado muy alto. Ha sido administrativa, auxiliar de clínica, trabajadora social, locutora, presentadora y aficionada a la vela en sus ratos libres.

Algunas de estas fotografías muestran una de sus grandes pasiones: el teatro. En la imagen de la izquierda, se la ve presentando la gala de celebración del decimoquinto aniversario de Grupo SIFU Baleares.



Víctor Tasende. Tras lesionarse varias vértebras y recibir un diagnóstico de tetraplejia incompleta, empezó a rehabilitarse hasta convertirse en un deportista total: tenis, remo,

ciclismo de carretera, triatlón... Actualmente, sigue su lucha en el mundo del ciclismo de montaña. En la fotografía central, compitiendo en la Épica Gaes Atacama (2016).



Lahcen Telhiq. Pese a sufrir parálisis cerebral, ha conseguido alcanzar su sueño de niño. En la actualidad (fotografía central), es delantero del Hércules C. F. Paralímpico, el equipo de fútbol patrocinado por Fundación Grupo SIFU (fotografía inferior).



Avi Mashiah. Desde niño ha vivido la vida con un enorme espíritu de superación, como prueban algunas de estas imágenes. A lo largo de su carrera profesional, en la que ha trabajado en distintos sectores laborales, ha aprendido que quien quiere puede. En la

actualidad, imparte conferencias sobre la importancia de la superación personal y profesional.



Ignasi Cambra. Concertista reconocido en todo el mundo. Invidente de nacimiento, se inició en la música muy joven, favorecido por el ambiente musical que se respiraba en su familia. Empezó a ofrecer actuaciones desde bien pequeño. Ha ido acumulando éxitos tras formarse en algunas de las mejores escuelas de todo el planeta. Participó en la gala *La nit més In*, de Fundación Grupo SIFU (2017), como se ve en la fotografía inferior.



Àngels Llongueras. Una enfermedad bacteriana le originó importantes secuelas físicas en sus extremidades superiores e inferiores. Gracias a las ganas de que la enfermedad no

limitara su vida, se licenció en Administración y Dirección de Empresas y desde hace más de veinte años trabaja en Grupo SIFU, donde actualmente es directora de proyectos.

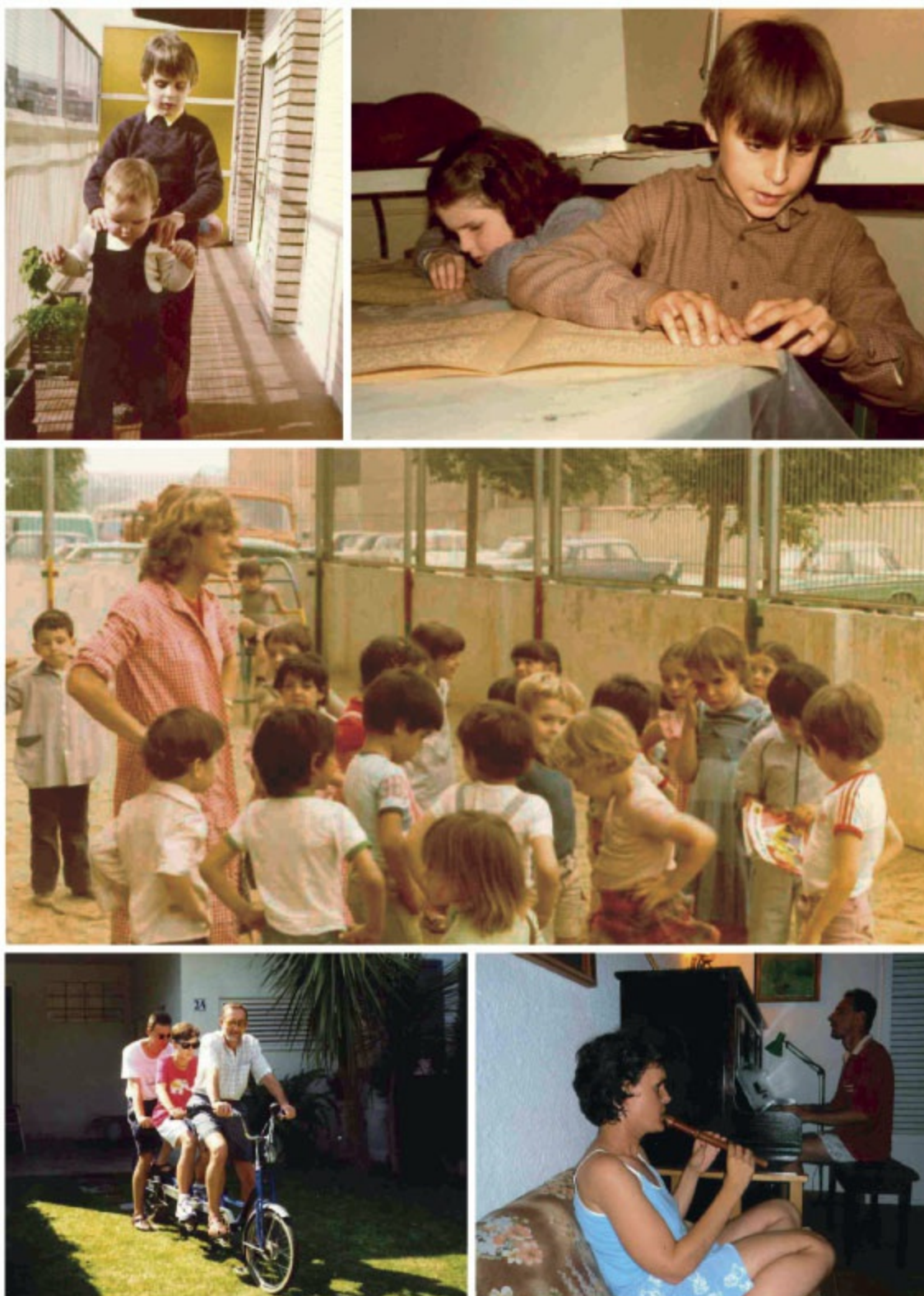


Isidre Esteve. Tras sufrir en 2007 un accidente que le dejó en silla de ruedas, este piloto de rallys cambió las motos por los coches. En 2009 volvió a competir con un vehículo adaptado. En 2017 participó de nuevo en el Dakar (fotografía inferior), sentado sobre un cojín inteligente.



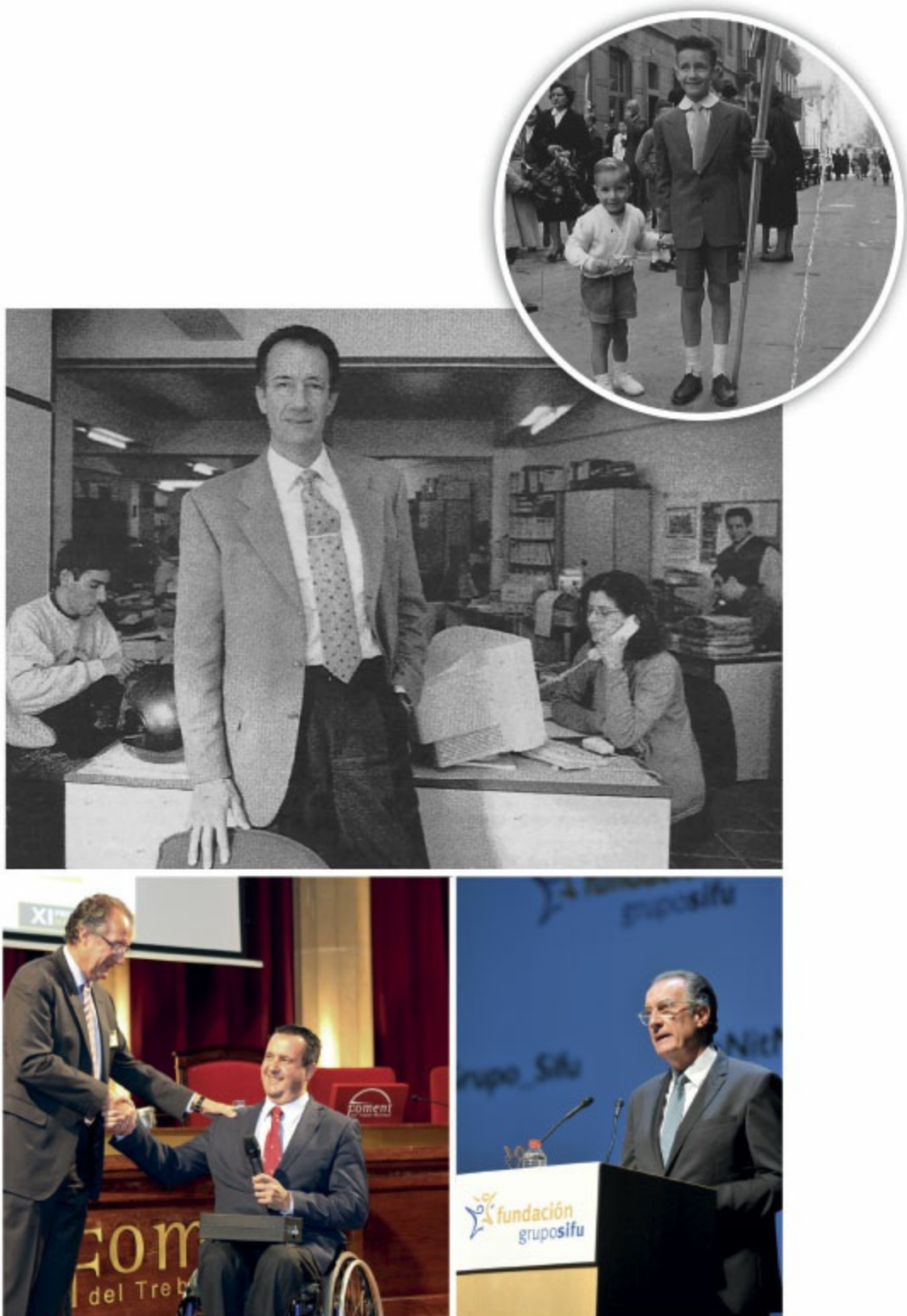


Elías Lafuente (fotografía superior) es el creador y director de Danza Down: Compañía Elías Lafuente, la primera compañía de danza de España en la que todos sus integrantes tienen algún tipo de discapacidad intelectual. **Pedro García** (fotografías del primer grupo de imágenes) es uno de los bailarines que forman parte de esta compañía; a sus treinta y dos años es ya un bailarín con una gran trayectoria a sus espaldas en el mundo de la danza y sueña con poder dedicarse profesionalmente a su gran vocación. La imagen de la izquierda corresponde al estreno del espectáculo *Danza Wow!*, organizado por Fundación Grupo SIFU y Fundación Vodafone, celebrado en el Palau de la Música Catalana.



Dolors Nadal. La suya y la de su marido, José Luis Sarrato, es una historia de superación familiar y de reivindicación de la escuela inclusiva (en el centro de las imágenes, podemos ver a Dolors ejerciendo de maestra). El nacimiento de sus dos hijos,

Marc (que es invidente) y Marta (también invidente y que sufre una discapacidad intelectual), supuso su mayor reto. Pero tales dificultades no les impidieron llevar una vida normal. La música (fotografía inferior derecha) siempre ha sido un vínculo de unión entre los dos hermanos.



Albert Campabadal. La discapacidad de Tomás, su hermano menor (en la fotografía de la derecha acompañando a Albert), le llevó a emprender un proyecto empresarial insólito hace veinticinco años: integrar laboralmente a personas con diversidad funcional, en una

época en la que aún se hablaba de «minusválidos». Hoy, Grupo SIFU dispone de una red de más de treinta delegaciones en el territorio español. En la fotografía central, la primera oficina de Grupo SIFU, ubicada en el barrio del Poblenou (Barcelona).

Su opinión es importante.
En futuras ediciones, estaremos encantados
de recoger sus comentarios sobre este libro.

Por favor, háganoslos llegar a través de nuestra web:

www.plataformaeditorial.com

Para adquirir nuestros títulos, consulte con su librero habitual.

«Sin la cultura, y la relativa libertad que ella supone, la sociedad, por perfecta que sea, no es más que
una jungla.»*

ALBERT CAMUS

«*I cannot live without books.*»

«No puedo vivir sin libros.»

THOMAS JEFFERSON

Plataforma Editorial planta un árbol
por cada título publicado.



* Frase extraída de *Breviario de la dignidad humana* (Plataforma Editorial, 2013).

Mientras NO TE OLVIDE



Lo que saben las personas
que han convivido con la demencia
(y lo que puedes aprender de ellas)

Primera edición del Premio de relatos «Pienso en ti»

Mientras no te olvide

VV.AA

9788417376659

152 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Primera edición del Premio de relatos "Pienso en ti"El amor es capaz de detener el tiempo, abrir celdas y conservar la esperanza aun en la demencia. Este libro va sobre amor. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afectan cada vez a más personas, directa e indirectamente, y la experiencia de convivir con ella es sin duda transformadora. A pesar del dolor y las dificultades que provoca, no solo en quien la padece sino en su entorno, también pueden dejar espacio a la ternura, la alegría y la esperanza.Los doce relatos que conforman este libro han resultado ganadores de la primera edición del Premio de relatos "Pienso en ti", dirigido a familiares y cuidadores de personas con demencia, y abordan las cuestiones que más preocupan en relación con esta dolencia: las primeras sospechas de la enfermedad, el impacto del diagnóstico, las dificultades del día a día, el dolor por la pérdida de autonomía, las residencias, la comunicación cuando nuestro interlocutor no nos reconoce.La lectura de estas historias servirá al lector como fuente de inspiración para afrontar las emociones relacionadas con la demencia y también como guía para aquellos que no saben bien qué hacer con lo que sienten.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

«Una obra elocuente, desgarradoramente honesta, que
representa con fidelidad el drama de muchos.» *Kirkus Reviews*

YEONMI PARK

Plataforma
Testimonio



Escapar para vivir

El viaje de una joven norcoreana hacia la libertad

Escapar para vivir

Park, Yeonmi

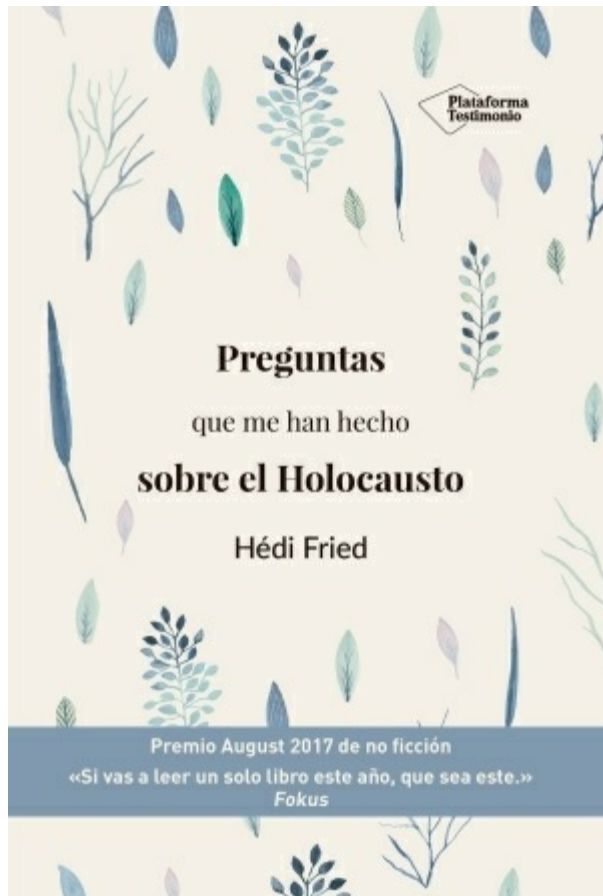
9788416820740

311 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Yeonmi Park no soñaba con la libertad cuando escapó de Corea del Norte. Ni siquiera sabía qué significaba ser libre. Lo único que sabía era que huía para salvar la vida, que si su familia y ella seguían allí morirían: por el hambre, las enfermedades o incluso ejecutados. "Escapar para vivir" es el relato de la lucha de Park por subsistir en el país más enigmático y represivo del mundo; su angustiosa huida hacia Corea del Sur a través del submundo de contrabandistas y tratantes de seres humanos de China; y su transformación en una destacada activista pro derechos humanos... todo ello antes de cumplir veintiún años. Hoy en día, Park es una líder influyente para las generaciones más jóvenes de disidentes coreanos y ha obtenido reconocimiento internacionalmente como defensora de los derechos humanos en todo el mundo. En resumidas cuentas, "Escapar para vivir" trata de la resiliencia del espíritu humano y el extraordinario poder del amor para vencer los horrores más espantosos y las circunstancias más desesperadas. "Tuve que aprender a amar a los demás", dice Yeonmi Park. "Y ahora estoy dispuesta a morir por ellos."

[Cómpralo y empieza a leer](#)



Preguntas que me han hecho sobre el Holocausto

Fried, Hédi

9788417622152

152 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿Qué la ayudó a sobrevivir? ¿Cuándo se dio cuenta de que su familia estaba en peligro? ¿Cómo era ser mujer en los campos? ¿Es capaz de perdonar? Hédi Fried es una de las pocas supervivientes del Holocausto que todavía pueden dar testimonio de su cautiverio en los campos. Durante más de treinta años, ha visitado escuelas para contar sus experiencias. El relato de la deportación de su familia y el asesinato de sus padres en Auschwitz ha emocionado a miles de estudiantes. En este libro, instructivo y conmovedor, se recogen las respuestas a una selección de las preguntas que los escolares han dirigido a la autora a lo largo de los años. Premio August 2017 de no ficción

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El cerebro del niño explicado a los padres

Dr. Álvaro Bilbao
Autor de *Cuida tu cerebro*

Plataforma
Actual



**Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar
su potencial intelectual y emocional**

El cerebro del niño explicado a los padres

Bilbao, Álvaro

9788416429578

296 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar su potencial intelectual y emocional. Durante los seis primeros años de vida el cerebro infantil tiene un potencial que no volverá a tener. Esto no quiere decir que debamos intentar convertir a los niños en pequeños genios, porque además de resultar imposible, un cerebro que se desarrolla bajo presión puede perder por el camino parte de su esencia. Este libro es un manual práctico que sintetiza los conocimientos que la neurociencia ofrece a los padres y educadores, con el fin de que puedan ayudar a los niños a alcanzar un desarrollo intelectual y emocional pleno.

"Indispensable. Una herramienta fundamental para que los padres conozcan y fomenten un desarrollo cerebral equilibrado y para que los profesionales apoyemos nuestra labor de asesoramiento parental." LUCÍA ZUMÁRRAGA, neuropsicóloga infantil, directora de NeuroPed "Imprescindible. Un libro que ayuda a entender a nuestros hijos y proporciona herramientas prácticas para guiarnos en el gran reto de ser padres. Todo con una gran base científica pero explicado de forma amena y accesible." ISHTAR ESPEJO, directora de la Fundación Aladina y madre de dos niños "Un libro claro, profundo y entrañable que todos los adultos deberían leer." JAVIER ORTIGOSA PEROCHENA, psicoterapeuta y fundador del Instituto de Interacción "100% recomendable. El mejor regalo que un padre puede hacer a sus hijos." ANA AZKOITIA, psicopedagoga, maestra y madre de dos niñas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Reinventarse

Tu segunda oportunidad
Dr. Mario Alonso Puig



21^a
edición ampliada
Traducido a 13 idiomas
Más de **100.000**
ejemplares vendidos
en España

**¿Qué te atreverías a hacer si supieras
que no puedes fallar?**

Reinventarse

Alonso Puig, Dr. Mario

9788415577744

192 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El Dr. Mario Alonso Puig nos ofrece un mapa con el que conocernos mejor a nosotros mismos. Poco a poco irá desvelando el secreto de cómo las personas creamos los ojos a través de los cuales observamos y percibimos el mundo.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	2
Créditos	3
Índice	4
Un sueño en 12 historias	6
Pura vida	9
«Mi vida es cantar»	13
«Si sueñas solo con llegar, no disfrutas de la travesía»	23
«Lo importante no es el envoltorio, sino lo que cada uno de nosotros tiene dentro»	33
«Los tiempos duros acaban por superarse si uno decide luchar»	40
«Soñar es gratis, pero la mayoría de las veces conseguir los sueños cuesta un esfuerzo»	49
«No hay emprendimiento sin lucha, y yo luché desde que nací»	55
«He tenido la suerte de poder ir más allá de las fronteras en busca de un sueño»	66
«Si crees en tu normalidad, consigues que la gente te trate normal»	73
«El mundo no se ha acabado, ahora empieza algo nuevo»	82
«Bailar es soñar con los pies»	90
«Nuestro mayor consuelo ha sido volcarnos en la creación de escuelas inclusivas para niños con dificultades»	98
«Sin integración laboral, no puede haber integración social»	107
Agradecimientos	115
Los protagonistas de Lo puedo conseguir en imágenes	116
Colofón	138