



► 8 Abril, 2018

8

La Semana  
ZoomDIARIO DE NAVARRA  
DOMINGO, 8 DE ABRIL DE 2018

## Con sentido del humor

**Olite, 2016.** Los padres de Ionan, Javier Inchustra e Izaskun Adot, coinciden en que el niño tiene "un gran sentido del humor". "Es un payaso y le encanta hacer tontineos". Como se refleja en esta ima-

gen, tomada en la primavera de 2016, en un campo cerca de Olite. Ionan no habla, anda distancias cortas (aunque para las largas utiliza la silla de ruedas), lleva pañal, le encanta comer chocolatey,

desde hace poco, duerme solo en su cama. "Es como si fuera un niño de 2 años - dice su padre-. Y es muy feliz". Antiguos vecinos de Noáin, ahora residen en Larraya (Cendea de Cizur) y el niño está "feliz". "Ha dado un cambio... Quiero jugar con otros niños con el balón. Y las personas mayores del pueblo le han acogido genial".



## Tiempo para escucharse

**Olite, 2016.** En la sesión de fotos de la imagen anterior (que hicieron su padre vier Inchustra, y su socio, Mateo Romero), Ionan tuvo tiempo para divertirse y también parar pararse a pensar. "Como no habla, en casa él se comunica por gestos y también utilizamos mucho los pictogramas (emplean las personas con autismus sus padres quieren transmitir una idea: a pesar de las discapacidades, se puede ser feliz".



## Contigo en este camino

**Pontevedra, 2016.** Ionan, con su entrenador, Peio Ormazábal, en Playa América (Pontevedra). El niño participó en julio de 2016, con 10 años, en la Travesía Costa Serena-Concello de Nigrán. En-

tre los 500 participantes, Ionan nadó 1.300 metros, los que separan el faro de la playa. En el agua, le acompañó Peio. Y desde una embarcación, su familia: su padres, Izaskun y Javier, y su her-

mana, Ainhoa. La llegada a la playa, entre aplausos, recuerdan, fue "muy emocionante". Peio, coincide sus padres, es un referente para Ionan. "Ahora vive en Galicia y cuando hablamos con él por teléfono, Ionan se vuelve loco". Con él, dicen, ha tenido una relación muy estrecha. "Te unes cuando estás en el filo".

## Soy (mi mejor versión)

**Tenerife, 2015.** Ionan mira con un "gesto interesante" mientras se baña con delfines en Aqualand (Tenerife sur). El niño, que entonces tenía 9 años, participó en unas sesiones de 'delfinoterapia'

con el dinero recaudado tras sus primeros retos solidarios, a comienzos de ese año en Pamplona. Ionan nació en enero de 2006 con Síndrome de Down y de West. En su primer año de vida sufrió nu-

merosos ataques epilépticos, que le provocaron un importante daño neuronal. Además, le han operado más de veinte veces de la vista: un ojo lo tiene sin retina ni visión y por el otro, solo ve el 5%. El pequeño asiste al centro público de educación especial Andrés Muñoz Garde (Iturruma) y empieza a jugar con otros niños.



# OBJETIVO DI SUPERACIÓN

IONAN INCHUSTA, DE 12 AÑOS, NACIÓ CON SÍNDROME DE DOWN Y ES UN CAMPEÓN DE NATACIÓN. SU HISTORIA, EN IMÁGENES, SE EXHIBE HASTA JUNIO EN MADRID

TEXTO SONSOLES ECHAVARRÉN FOTOS INCHUSTA Y ROMERO

A vida de Ionan Inchustra Adot es la de un niño de 12 años que nació con síndrome de Down y West. No habla, apenas anda y solo tiene un 5% de visión en un ojo. Sin embargo, este pequeño, vecino de Larraya (Cendea de Cizur), es un campeón de natación y ha participado en varios retos solitarios en piscinas y en el mar. Para ofrecer "una visión positiva" de la discapacidad, sus padres, Javier Inchustra e Izaskun Adot, han querido compartir su historia a través de su fundación 'Brazadas de Superación'. Y lo han hecho con quince tantáneas. Las que han capturado su padre, fotógrafo profesional, y su socio, Mateo Romero (de IR Fotografía) al otro lado del objetivo de sus cámaras los últimos meses. Se inaugura el 21 de marzo y continuará hasta el 1 de junio. Y todas las personas que se acerquen a conocer a Ionan se darán cuenta de que tras el objetivo fotográfico hay otro: el de la superación.



## Brazadas de campeón

**Pamplona, 2015.** Ionan empezó a nadar desde pequeño con otros niños de la Asociación de Síndrome de Down. En la imagen, con el pamplonés Peio Ormazábal en la piscina de Aquabide. Nadador profesional e impulsor de varios retos solidarios (cruzar a nado el Estrecho de Gibraltar, la distancia entre dos islas baleares...). Ormazábal le enseñó a nadar y animó a sus padres a que Ionan participara en distintos retos.



## Desde las entrañas

**Olite, 2016.** Ionan Inchustza, con su madre, Izaskun Adot, en Olite en marzo de 2016, dos meses antes de hacer su Primera Comunión. El niño no habla y apenas anda pero, cuando está asustado,

llama a su madre "maaaaaa". "Es muy listo y sabe a quién pedir las cosas. A mí no para de darme besos y abrazos para conseguir lo que quiere", se ríe su madre, una pamplonesa de 44 años, que tra-

baja en una ONG en el colegio Santa María la Real (Maristas). En su familia, cuenta, no se concibe nada sin Ionan. "La forma de comer, las texturas para que no se atragante, la forma de dormir (hasta hace poco lo hacía con los padres), si podemos ir o no a un cumpleaños, si va a haber mucha gente y se pone nervioso..."



## ← Hermanos y amigos

**Urbasa, 2012.** Ionan tiene una relación especial y de complicidad con su única hermana, Ainhoa, que ahora tiene 15 años. En la imagen, los niños, un domingo de primavera en Urbasa, en 2012, cuando tenían 6 y 10 años. "Ella es la que más le exige. Le enseña a comunicarse con gestos y, si no acierta, no le da lo que quiere", se ríen. El pasado verano, la niña le fabricó un cuaderno de fichas (con texturas...) y lo trabajó con él durante las vacaciones.



## ↑ Elevando la mirada

**Parque de Yamaguchi (Pamplona), 2016.** Ionan, con su padre, Javier Inchustza, fotógrafo profesional y propietario de una tienda de manualidades en la Milagrosa. Esta imagen la tomó el socio de Javier, el fotógrafo Mateo Romero. "La hicimos en el parque de Yamaguchi hace dos años, poco antes de la Primera Comunión de Ionan", explica Romero. "A mí me conoce mucho, porque las familias somos amigas, y jme da unos pelícos! Pero lo hace en brom... Es un juego divertido". Romero destaca el papel de Ainhoa en la familia. "Es una niña excepcional y muy madura para su edad".

## El azul me llama

**Tenerife, 2015.** Ionan Inchustza, nadando con un delfín en Aqualand en Tenerife sur (Costa Adeje) en la primavera de hace tres años. El niño, con el dinero que se obtuvo tras varios retos acuáticos impulsados por la Fundación 'Brazadas de Superación', participó en un programa de "delfinoterapia". "El agua siempre le ha llamado mucho la atención y le calma. ¡Es como un chípiron!", bromea su madre, Izaskun Adot. Ionan ha participado en retos de natación en piscinas de Pamplona y también en la costa de Pontevedra, con su entrenador, el nadador Peio Ormazábal.

