

¿QUÉ HAGO CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD?

aliéntalo

Cómo apoyarlo en su desarrollo

Cecilia Rosales Vega





Índice

1. ¿Qué hacen los niños con discapacidad cuando se hacen grandes?	1
2. Una mirada a la creatividad de la discapacidad	7
Música y discapacidad	9
Literatura y discapacidad	11
Cuentos para niños con discapacidad	14
Comics y discapacidad	18
Pintura y discapacidad	20
Pinturas de Encontrarte	21
Asociación de Pintores con la Boca y con el Pie	21
Arte Down	22
Escultura y discapacidad	24
Danza y discapacidad	25
Fotografía y discapacidad	28
Cine y discapacidad	30
Radio, televisión y discapacidad	35
Teatro y discapacidad	36
Deporte y discapacidad	38
3. Acercándose a la vida cotidiana de la discapacidad	41
Acercándose a la familia	43
Acercándose a las instituciones educativas	44
Acercándose a las instituciones de asistencia	45
Acercándose a la universidad	46
Acercándose al trabajo	47
Acercándose a la vida social	48
Actividades recreativas	49
4. Acercándose a la vida de personajes famosos con discapacidad	51
Homero (siglo XVIII a. C.)	53



Francisco de Goya (1746-1828)	53
Ludwig van Beethoven (1770-1827)	54
Lord Byron (1788-1824)	55
Louis Braille (1809-1852)	55
Henri de Toulouse-Lautrec (1864-1901).....	57
Winston Churchill (1874-1965)	58
Helen Keller (1880-1968)	59
James Joyce (1882-1941)	60
Franklin Delano Roosevelt (1882-1945)	61
Helen Taussig (1898-1986)	62
Jorge Luis Borges (1899-1986)	62
Joaquín Rodrigo (1901-1999)	63
Frida Kahlo (1907-1954)	64
Ray Charles (1930-2004)	65
Juan García Ponce (1932-2003)	65
Christy Brown (1932-1981)	66
Stephen Hawking (1942).....	67
Itzhak Perlman (1946).....	68
Evgen Bavcar (1946)	69
Gaby Brimmer (1947-2000)	70
Andrea Bocelli (1958)	71
Carmina Hernández (1962)	71
Hikari Oé (1963)	72
Mark Goffeney (1964)	73
Pascal Duquenne (1970)	74
Guadalupe Nettel (1973)	75
Eugenio Valle Molina (1973).....	76
Aimée Mullins (1976).....	76
Pablo Pineda (1979)	77
Jessica Cox (1983).....	78
Otros casos	79
Personajes famosos que tuvieron hijos con discapacidad	79

Charles De Gaulle (1890-1970)	79
Pearl S. Buck (1892-1973)	80
Kenzaburo Oé (1935)	82
Otros casos	83

5. Acercándose a la vida de los niños con discapacidad que nos enseñan 85

Elisa	87
Franco	88
Jimena	89
Maximiliano	90
María Fermina	91
Ángel	92
Raquel	93
Gina	94
Raymundo	94
Manuel	95
Ricardo	96
Diego	97
Ana Lucía	98
Alondra	99
José Manuel	99
Laura	100
Elías	100
Hana	101

**Anexo. Diccionario de la Discapacidad
Con la colaboración de Alicia Ibargüengoitia González103**



Dedicatoria

Para Emiliano, que siempre pregunta

Para Elisa, un sueño que no había soñado...

*Para Héctor,
mi esposo, compañero en la vida y papá
de Emiliano y Elisa, por lo que hemos
construido juntos para nosotros y nuestros hijos*

Para Elisa

¿Quién eres tú?,
tan diferente y tan igual,
me provoca temor tu pequeño cuerpo
lleno de fuerza y debilidad.

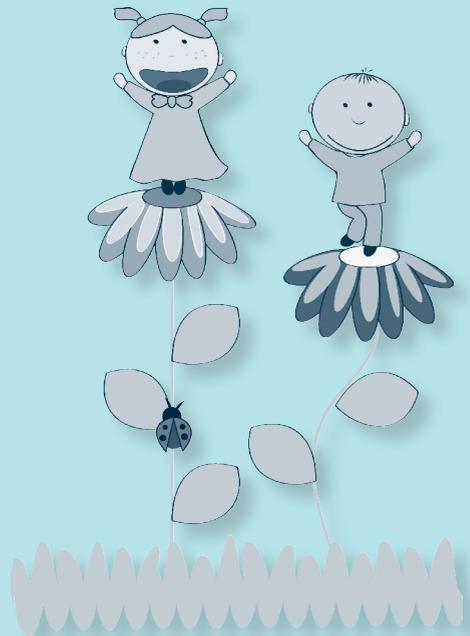
Permíteme abrazarte y a la vez soltarte,
te llevo tan dentro de mí
en un lugar desconocido,
en un espacio que no existía
lleno de ternura después del dolor.

Un sueño que no había soñado,
un sueño suave y tranquilo
en medio de la turbulencia.

Me quedo sin palabras,
te hablo poco,
prefiero que digas tú.

Te escucho, siempre te escucho
aun en el silencio.

*Mayo de 2002 (escrito unos días después
de que nació Elisa)*





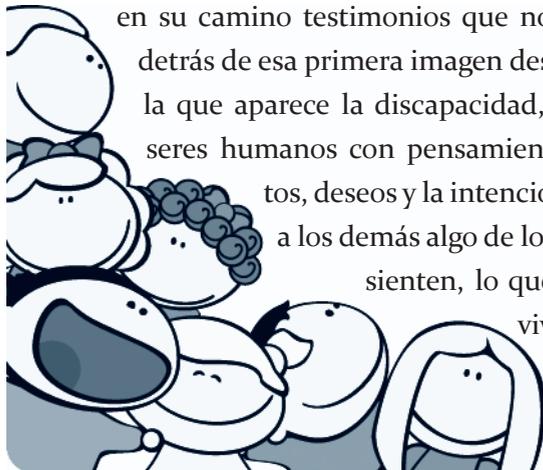
INTRODUCCIÓN

La discapacidad casi siempre está muy cerca de nosotros, aunque a veces no nos demos cuenta de ello. Con frecuencia creemos que las personas con discapacidad no tienen la posibilidad de llevar una vida cotidiana normal, como cualquiera de nosotros. Imaginamos que quienes viven con esta condición se encuentran escondidos, que habitan en casas sombrías con historias tristes, que no pueden realizar muchas actividades, que se encuentran relegados e impedidos, esperando que alguien se acerque para ayudarles a sobrevivir. Sin embargo, esto no siempre es así. En nuestro mundo existen miles de personas con discapacidad que llevan una vida independiente, establecen relaciones de pareja, forman familias, se desempeñan en diversas actividades laborales, generan ingresos e incluso llegan a destacar de manera excepcional en su vida.

Por lo anterior, se hace una invitación para acercarse al mundo de la discapacidad desde esta perspectiva, para mirarla de cerca, escucharla, tocarla y así, encontrar en ese mundo que nos parece tan lejano a personas que, como todos, buscan cada día seguir viviendo. Personas que dejan

en su camino testimonios que nos enseñan que detrás de esa primera imagen desconcertante en la que aparece la discapacidad, se encuentran seres humanos con pensamientos, sentimientos, deseos y la intención de transmitir a los demás algo de lo que son, lo que sienten, lo que hacen, lo que viven y lo que desean expresar.

Este libro po-



dría haberse llamado ¿Qué hago con un adolescente o con un adulto con discapacidad?, y esta pregunta nos abre una nueva perspectiva para investigar el desarrollo en estas etapas de la vida.

En la actualidad, las personas con discapacidad que han sido atendidas de manera adecuada desde la infancia y que tienen acceso a la educación, la práctica de actividades artísticas, deportivas y otros medios de expresión, se convierten en adultos que pueden hacer de todo y tienen la capacidad de encontrar diferentes alternativas para vivir.

Cada persona crecerá de acuerdo con sus circunstancias particulares, sus decisiones y el apoyo que haya recibido desde pequeño. De ahí la importancia de tratar a los niños con discapacidad desde las etapas más tempranas de la vida con normalidad, integrándolos a la sociedad a la que pertenecen, a la vez que son atendidos de manera especial con los tratamientos y terapias que requieren.



Un aspecto importante a considerar en los adolescentes con discapacidad intelectual es adelantar el proceso de orien-



ACERCÁNDOSE A LA FAMILIA



La familia es el primer espacio donde una persona con discapacidad se desarrolla, conoce el mundo y establece relaciones afectivas y sociales. Dentro del núcleo familiar, el niño con discapacidad adquiere las herramientas y las bases que le permitirán adaptarse posteriormente a la escuela, así como a la vida social y laboral.

La aceptación que muestre la familia en torno a la discapacidad será determinante para lograr la integración en los diversos ámbitos; por eso es importante que los niños con discapacidad participen de las actividades familiares, sean educados por sus padres, jueguen y peleen con sus hermanos, tengan oportunidades de desarrollo y adquieran responsabilidades.

Los abuelos, tíos, primos o amigos cercanos pueden apoyar también la integración de estos pequeños, involucrándose en su cuidado y desarrollo, así como estableciendo una buena relación con el pequeño.

Por último, la familia juega un papel fundamental para impulsar a los niños en el logro de sus propósitos, deseos y expectativas al conocer sus gustos, habilidades e intereses.





ACERCÁNDOSE A LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS



“Por más que llegue a aprender un niño con discapacidad en una escuela, siempre les enseñará más a sus maestros y compañeros.”

Anónimo

Además de tener la función de enseñar a los niños los conocimientos teóricos, la escuela es el espacio donde adquieren las herramientas y habilidades para desempeñarse en la vida, participando activamente como alumnos.

Después de la familia, la escuela se convierte en el segundo lugar en el cual aprenden a convivir con un grupo de pequeños de la misma edad, a resolver problemas cotidianos de manera independiente, así como a respetar los límites y la autoridad.

Los niños con discapacidad tienen derecho a recibir una educación que les permita aprender y que promueva su integración social en la vida cotidiana; por esto, los centros educativos deben incluir a los niños con discapacidad en sus aulas.

Se ha observado que para que un niño con discapacidad pueda integrarse en la escuela, debe contar con la disposición



de sus maestros y la comunidad en general, así como con las adaptaciones necesarias para hacerla accesible.

Es importante considerar el grado de discapacidad que presenta cada niño para elegir la escuela adecuada a sus necesidades, como puede ser una especial o de educación inclusiva.

ACERCÁNDOSE A LAS INSTITUCIONES DE ASISTENCIA



Diversas instituciones públicas y privadas ofrecen atención a las necesidades especiales que presentan los niños con distintos tipos de discapacidad. Acercarse a estos lugares para conocer información específica sobre cada tipo de discapacidad, permitirá decidir entre las alternativas que se encuentren para atender al pequeño.

En estos centros se llevan a cabo actividades, talleres, terapias, cursos para padres y se tiene la oportunidad de conocer a otras personas que viven con niños que presentan esta condición.

Algunas de estas instituciones en nuestro país que prestan apoyo son: el DIF (Desarrollo Integral de la Familia), el Centro Nacional de Rehabilitación, el Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales, la Fundación John Langdon Down y APAC (Asociación Pro Parálisis Cerebral).





ACERCÁNDOSE A LA UNIVERSIDAD

“Los programas y actividades que integran a las personas con discapacidad intelectual en la sociedad a la que pertenecen, son aceptados fácilmente en la teoría; en la realidad, su aplicación es todo un arte.”

Anónimo

En los últimos años ha aumentado el número de estudiantes con discapacidad inscritos en las universidades del mundo. Esto se debe a que las instituciones educativas se han abierto cada vez más a la diversidad.

En nuestro país, diversas universidades se han adaptado para integrar a las personas que presentan discapacidad motriz, visual y auditiva.

Aun cuando podemos observar estos avances en la inclusión educativa, las personas con discapacidad intelectual son quienes han encontrado más dificultades para insertarse y participar en la vida universitaria. En este sentido, se han logrado avances para que estos jóvenes realicen diversas actividades que contribuyan a su formación personal y profesional dentro de las instituciones de educación superior.

A través de estos programas, se compromete también a la comunidad universitaria a cultivar y desarrollar el respeto a las diferencias, la no discriminación y la formación de una cultura incluyente, al convertirse en defensores de los de-





Soy Elisa y tengo diez años. Curso el tercer año de primaria y voy desde pequeña en la misma escuela que mi hermano con un programa de integración educativa. Tengo muy buenas calificaciones y participo en todas las actividades de mi escuela.



Soy una niña muy sociable, abierta y amigable que disfruta mucho de tener nuevas experiencias. Me encanta estar con mis amigos y con mi familia, salir a pasear e ir de compras al súper.

Me gusta mucho estar con mi perro; le lanzo la pelota, le doy de comer y jugamos al dentista, a la maestra y a que le doy terapias.

Por las tardes, practico natación, baile y actuación, y asisto a mis terapias de lenguaje y aprendizaje. He tenido la experiencia de bailar ballet en el teatro por los festivales de mi clase.

Me encantan los bebés, ir al cine, cantar, bailar y jugar. Me fascina comer papas, palomitas, tacos, molletes y tamales. Puedo pasar mucho tiempo viendo mis fotografías, leyendo mis revistas favoritas, cantando, jugando con el iPad de mi papá y con la computadora, así como viendo varias veces las películas que me gustan.



FRANCO



Me llamo Franco, tengo 13 años y curso el quinto año de primaria. Voy a una escuela con un programa de inclusión educativa.

Soy alegre, comunicativo y amoroso. También soy acomedido, sensible y educado.

Tengo varios amigos y un hermano mayor, con quien me gusta jugar fútbol y básquetbol. Disfruto mucho la música, cantar y tocar la pianolina. También me encanta ir a la playa y al cine.

Estoy entrando a la adolescencia y esto me ha traído algunos cambios, me empiezan a gustar las niñas. Mi hermano ha sido mi mejor terapeuta, pero ahora estamos creciendo, por lo que nuestra relación a veces se complica.

Me agrada convivir con mis abuelos, tíos y primos. Me doy cuenta de cuándo hay tensiones o problemas y busco solucionarlos.

Lo que más me gusta es el fútbol soccer, le voy al América en donde juego una vez a la semana.



Soy Jimena, tengo un año y medio. Cuando me despierto en la mañana, mis papás vienen a verme, me cargan y me dan muchos besos. Mi mamá me lleva por mi cuarto para saludar a mis peluches preferidos: Mickey Mouse, Pooh y Nemo.



Me gusta nadar, sentir el agua y flotar. Me dan muchísimas ganas de mover los brazos y las piernas. Dicen que pongo una cara muy chistosa y concentrada, por lo que todos sienten ternura.

Todavía no entro a la escuela, pero una vez a la semana voy a la guardería para jugar con otros niños. También me visitan mis abuelitas y jugamos juntas. Mis tías y mis abuelos me llaman por teléfono o los veo en la computadora, esto me fascina porque me cantan canciones y me cuentan cuentos.

Me gusta mucho la música, a veces mi papá toca el piano conmigo y cuando voy a dormir, mis papás me cantan canciones, incluso las que no son de cuna. Con eso, aunque me tardo un rato, me duermo contenta.

También me encantan los cuentos, les pongo mucha atención y me pongo a llorar cuando se terminan. ¿Por qué son tan cortos?

No me gusta hacer mis ejercicios todos los días porque me desesperan y me la paso llorando. Lo bueno es que al terminar, mi mamá me abraza y me pongo de buen humor otra vez.

Me encanta ver la tele, especialmente películas con mis personajes favoritos como las princesas. Entiendo muy bien todo lo que pasa y por eso sonrío y me emociono en las partes más divertidas.



MAXIMILIANO



Soy Maximiliano. Otra vez desperté deslumbrado por el sol, me choca que olviden cerrar mi cortina. “¡Mamá, mamá!” grito sabiendo que pronto vendrá. No puedo evitar alegrarme al verla; siempre llega adormilada pero con una dulce sonrisa. Lo malo es que inmediatamente empieza a dar lata. Mi primera rutina de ejercicios es ¡antes de desayunar! Durante el desayuno continúa con sus necesidades. No entiendo por qué insiste en que me coma la fruta, si el alimento que recibo por la sonda sacia mi apetito. Me enoja y practico un par de berrinches, ¡lo que me urge es llegar a la escuela para jugar con mis amigos!

La escuela es el mejor lugar del mundo. Estoy en maternal y creo que soy el más chico del salón porque ya todos caminan, mientras que yo apenas puedo rodar en el piso. Siempre me llaman para que juegue con ellos. Mi clase preferida es la de música, a la que el profesor lleva instrumentos para que lo acompañemos con su guitarra; a mí casi siempre me dan la pandereta, así que ya soy un experto dando manotazos sobre el tambor, las mesas y los libros. A la escuela me acompaña mi nana, con instrucciones precisas de mamá para continuar con los tediosos ejercicios. No sé cuál sea su fijación, pero pienso que mi papá es el que debería hacerlos, ¡¿qué, no le ha visto la panza?!

Por las tardes tengo terapias. Las físicas siempre son difíciles y me canso mucho, pero hay otras en las que sólo tengo que jugar para que me apapachen, ¡esas me encantan! Todo el día estoy ocupado como las hormiguitas de la tele, corriendo de un lado a otro y lleno de actividades. También siempre estoy rodeado de mucha gente; todos me ayudan y puedo sentir su amor.

Quiero hablar, hacer más cosas solo. Con esfuerzo, cada día logro algo nuevo. Cada día me acerco más a mi objetivo: ¡decirle a mamá que no voy a hacer los ejercicios y correr a toda velocidad para que no pueda obligarme!



Soy María Fermina, tengo cuatro años y dos hermanos: Matías, quien es mi compañero y cómplice aunque también nos peleamos, y Lucas, que es bebé y a quien cariñosamente le digo “Luquitas”. Quiero mucho a mis papás.



Me encanta ir a la escuela, voy en kinder 2. Me gusta aprender nuevas cosas y tengo muchos amigos. Todos me conocen, hemos crecido juntos y ahora les da mucho gusto que ya les pueda hablar.

Me ha costado mucho trabajo el lenguaje, pero con el comunicador en mi Ipad, las señas y ahora con mi voz, he podido decir lo que quiero, necesito y siento.

Me gusta escucharme y ya puedo cantar Pin Pon. A mis amigos les sorprende que pueda decir su nombre, eso me anima a esforzarme para hacerlo cada día mejor.

Me desplazo gateando y con mi andador, aunque cuando voy al jardín lo tiro para llegar más rápido al columpio, donde siento que puedo volar como una mariposa.

Voy a terapia física y de lenguaje, y, además, tomo clases de música.

Me gusta ver los libros en mi casa. Tengo buena memoria, conozco todas las letras del abecedario y ya puedo leer algunas palabras. Juego al salón de belleza y hago figuras con la masita de colores. Soy aficionada al grupo infantil “Cantajuegos”.

No me gusta la sopa de verduras, pero sí como espagueti con mayonesa y queso parmesano. Y en la noche para cenar me devoro una mantecada.

Cuando me voy a dormir, rezo y me gusta que me lean cuentos, y siempre, antes de cerrar los ojos, doy gracias a Dios, porque soy una niña muy feliz.