

Más allá de la discapacidad visual



ilumina

Ceguera y Baja Visión

Fundación Villar Lledias

Contáctanos

Villahermosa 21 A
Hipódromo Condesa
Cuauhtémoc,
México, D.F., CP 06100

Tel: (55) 5256-2813

5515-4381

info@ilumina.mx

www.ilumina.mx



*Guía de Padres
para Padres*

Este material es una producción de Fundación Villar Lledias, IAP
con el apoyo de la Administración de la Beneficencia Pública
Ciudad de México, 2012.

Todos los derechos reservados.

©Fundación Villar Lledias Ilumina Ceguera y Baja Visión.

Índice

Introducción 2

Capítulo I

El inicio de la historia 3

Capítulo II

El desarrollo de niñas y niños con discapacidad visual 13

Capítulo III

En busca de alianzas 23

Capítulo IV

Retos y desafíos para la inclusión social 35

Consideraciones finales 43



Introducción

Esta guía está elaborada con las experiencias compartidas por padres y madres de las niñas y los niños con discapacidad visual que participamos en las sesiones de acompañamiento que, de manera semanal se llevan a cabo en Ilumina, Ceguera y Baja Visión.

La psicoterapeuta responsable de dichas sesiones, Maribel Ortega Álvarez, organizó el material conforme a los temas prioritarios en nuestras vivencias, que van desde el diagnóstico de la discapacidad de nuestros hijos y la etapa de duelo hasta la sexualidad, pasando por el desarrollo infantil, la pareja, la familia y la escuela, así como los retos para la inclusión social.

Nuestros propósitos al hacer esta guía fueron:

Ofrecer unas palabras de apoyo y orientación a ti, que eres madre, padre, familiar o persona cercana de una niña o niño con discapacidad visual.

Comunicar nuestras experiencias, sentimientos y necesidades en la búsqueda de mayor bienestar, desarrollo pleno y una total inclusión familiar y social para tu niña o niño.

Deseamos haberlo logrado.

1.1 El diagnóstico

A. La detección

Contrario a lo esperado y lo deseable, es frecuente que los médicos generales, pediatras y ginecólogos no tengan los conocimientos suficientes para detectar los problemas visuales en los niños.

También es frecuente que los propios integrantes de la familia, al percibir una posible deficiencia visual nieguen esta dolorosa realidad. En el caso de los papás primerizos, puede suceder que tarden en notar la discapacidad por el desconocimiento de las etapas del desarrollo infantil normal.

“El pediatra no se dio cuenta de la discapacidad de nuestra hija. Yo empecé a notar que no me veía, y que tenía dilatada la pupila, por lo que le pedí al doctor que le revisara los ojos. Él me dijo que todavía no se podía notar nada, y en casa, me dijeron que no tenía nada.”

“Mi niño fue diagnosticado después de dos años. Al principio, nos dimos cuenta de que le bailaban los ojitos y el sol le lastimaba, pero creíamos que era normal.”

La Guía para la detección y atención temprana de Niños y Niñas con discapacidad visual de Sandra Marcos Tapiero, publicada por ilumina Ceguera y Baja Visión es una herramienta muy útil para que los padres descubran si su hijo tiene un problema visual.

Existe un gran desconocimiento de las instituciones de atención especializada, por lo que los padres, en su búsqueda de la mejor opción para sus hijos recurren a consultorios que suelen ser muy caros o quedan muy lejos de su casa. Estos factores retrasan el diagnóstico, y prolongan la incertidumbre de los padres.

“El médico general nos mandó al pediatra, éste al oftalmólogo, éste al neurólogo, y después de varios estudios, le diagnosticaron nistagmus.”

“Investigué en Internet, y di con una asociación especializada en Inglaterra; me comuniqué y me refirieron a Estados Unidos; al llamar, me dijeron que uno de los mejores médicos estaba en México. Así fue como lo encontré al fin, y el diagnóstico fue glaucoma.”

Es importante saber que, en nuestro país, hay médicos oftalmólogos, reconocidos internacionalmente, que trabajan en instituciones de asistencia privada (ver Apéndice). De no poder acudir a ellas, es necesario pedir información acerca de estos especialistas en las instituciones médicas más cercanas.

B. La asimilación del diagnóstico

“Cuando nació mi hija, el doctor me dijo que tenía un problema en los ojos. Fue un golpe muy fuerte, sobre todo al ver a mi mujer tan impresionada que no quería ver a nadie.”

Tanto la ceguera total como la baja visión son casos de discapacidad visual, porque la deficiencia y las barreras ambientales obstaculizan el desarrollo.

Dicha discapacidad visual puede ir acompañada de otras como la intelectual, la motriz, etcétera. En cualquier caso, es necesario buscar los apoyos necesarios para favorecer el desarrollo infantil y la autosuficiencia lo más tempranamente posible.

Resulta difícil aceptar un diagnóstico de discapacidad, porque significa aceptar que tu hijo no tiene la salud esperada, creer que su futuro será muy complicado, y sentirse impotente al enterarse de que no existen formas de corregirla.

“Después de varios estudios, me dijeron que mi hija tenía ‘esclerocórnea’, y que no había cura para ello, que estaban todas las estructuras, pero que estaban cubiertas.”

Me pregunté: ¿si el problema está afuera cómo es posible que no haya cirugía? Sentí mucha impotencia.”

“Es muy duro cuando preguntas por las posibilidades de cura, y te dicen que no hay ninguna; te preguntas por qué si hay tantos avances, cómo es posible que precisamente en mi caso no haya nada que hacer para que mi hija recupere la vista. Sin embargo, al mismo tiempo, te vas enterando de que hay mucho que hacer para que salga adelante.”

C. En busca de soluciones

Pese a tener un diagnóstico claro y la información de que no hay un procedimiento para curar o corregir la discapacidad, los padres suelen buscar otras opiniones con la intención de hacer todo lo que esté de su parte. Sin embargo, cuando varios especialistas en el tema les dan el mismo diagnóstico, es conveniente dejar de buscar, pues se incurre en gastos innecesarios, y los niños se cansan de ser llevados de un lugar a otro. Además, se descuida tanto a los demás miembros de la familia como otros aspectos de la vida personal.

“Terminé muy agotado cuando tuve a mi hija en varios tratamientos. Después, ella lloraba al ver a alguien con bata blanca.”

“Opté por un solo médico para no saturarla, porque ya todos me daban la misma solución.”

“La gente te recomienda doctores milagrosos, y te juzgan pensando que no te has esforzado por buscar, pero sólo nosotros sabemos cuánto hemos peregrinado.”

En ocasiones, puede haber opiniones encontradas de los médicos, por lo que es importante que te informes para tomar la decisión más adecuada en favor del bienestar de tu hija o hijo.

“La doctora me dijo que mi hija era candidata a un trasplante de córnea, y que había un 20% de probabilidades de que resultara y un 80% de que perdiera la vista que tiene. Decidí que era mejor que no la operaran; si ella lo quiere hacer cuando esté más grande, será su decisión.”

“Hubo errores y contradicciones de los distintos médicos con quien la llevamos; nos angustiamos, nos enfrentamos a la duda de si operarla o no, si le ponen válvula o no, y al final, tuvimos que decidir nosotros.”

Si bien, en muchos casos, no hay cura o posibilidades de corregir la discapacidad visual, lo que sí hay son instituciones dedicadas a apoyar a las criaturas para que tengan un desarrollo adecuado en todos los ámbitos de su vida (ver Apéndice).

Es necesario tener presente que las niñas y niños con discapacidad visual, al igual que sus pares sin discapacidad, tienen intereses, gustos, sentimientos, dignidad y derechos. De este modo, todo lo que se haga debe estar encaminado a ayudarles a descubrir y a desarrollar sus potencialidades, sus otros sentidos, la vista que tienen, su inteligencia, para que se sepan valiosos y capaces. Por lo tanto, conviene evitar términos como incapacitados, enfermos, minusválidos.

“Yo hablo con el doctor de otras cosas propias de su conducta, aparte de checar lo de su discapacidad.”

1.2 El duelo

A. El duelo se presenta ante cualquier pérdida, sea la de un ser querido, un trabajo, la salud, el divorcio, o al saber que se tiene una hija o hijo con alguna discapacidad.

Resulta natural que primero niegues la realidad, y digas que tu bebé no tiene ningún problema o que se le pasará. También es natural que, después, sientas una gran tristeza, desolación, culpa, miedo, enojo, desesperanza.

“Al saber que tenía un hijo con discapacidad, me sentí muy solo, no sabía a quién decirle y a quién no.”

“En casa, no hablaba de lo que sentía, tal vez para aparentar que todo estaba bien, para que los demás no se sintieran mal, y para que no nos compadecieran.”

También es frecuente que, al principio, los demás miembros de la familia pasen por este duelo, que no sepan cómo actuar, que sientan dolor, miedo, angustia, y tiendan a compadecer a los padres, a culparlos, o se porten hirientes, indiferentes, distantes o sobreprotectores.

“Mi familia no me decía nada, pero era como un secreto a voces; sentía su compasión. Además, me daba cuenta de los comentarios que hacían entre ellos acerca de quién tuvo la culpa, si su familia o la mía.”

“Me hacían comentarios hirientes, que era un castigo, que me descuidé, que era mi cruz, que era mi ancla.”

“Sentí que enfrentaba solo al mundo, porque, aunque fuera mi propia familia, en esos momentos, no encontré el apoyo que requería.”

Del mismo modo, la familia puede brindar una gran fortaleza y aliento.

“Mis hermanos me dijeron: ‘llora ahorita todo lo que quieras, porque después tienes que saber apoyar a la niña para sacarla adelante.’”

En las primeras etapas, suele ser difícil aceptar la realidad de la discapacidad en tu hija o hijo y, en consecuencia, que se evite hablar del tema y del apoyo que se necesita.

“No me gusta ir de viaje, porque me duele que los demás hablen de ver algo, y mi niña pregunte: ‘¿qué es?’”

“Siento mucho dolor, porque mi hija (con discapacidad múltiple) no puede hablarme, no me dice lo que necesita. ¡Cómo me gustaría que fuera igual que los otros niños, que me preguntara, que me pidiera!”

También se puede sentir que ninguna de las opciones que se dan es suficiente.

“En la clínica, me dijeron que mi niño no iba a ver, y que había que buscarle escuela especial, que había más posibilidad para los ciegos que para los sordomudos, pero eso no fue un consuelo para mi.”

El enojo es un sentimiento muy común en este proceso.

“Al principio, renegué contra Dios y contra la vida. Decía: si hay tantos padres que se drogan, y sus hijos están bien, si hay gente que no quiere a sus hijos y nacen sanos, ¿por qué a mí?”

Además, el sentimiento de culpa puede ser muy fuerte tanto hacia sí mismo como de parte de los demás.

“Me preguntaba: ‘tal vez hice algo mal, fumé, tomamos, etcétera’; o si viene de mi familia o de la de él.”

Es importante liberarse de la culpa, porque no beneficia en nada, y provoca malestar personal y problemas con la pareja o la familia. Es más útil dedicarse a informarse, y ver las formas de salir adelante.

En algún momento del duelo, puede surgir la idea de agotar todas las opciones de cura posibles, por lo que, aun teniendo un diagnóstico muy claro, se acude a otros médicos o se buscan soluciones milagrosas como las “limpias”, “sesiones espiritistas”, “tomas”.

Si bien son respetables las creencias y decisiones de cada persona, habrá que tener cuidado de no arriesgar la vida del niño o la niña, así como otros aspectos de su salud física y emocional; además de evitar malgastar el dinero, caer en engaños y falsas esperanzas para no hacer más doloroso y largo el proceso.

Por otro lado, hay que tener presente que los especialistas reconocidos serán los primeros en enterarse de los avances para una posible corrección o cura.

Es posible que, ante la dificultad para aceptar a la hija o hijo con su discapacidad, se quiera que, con terapias y rehabilitación, haga todo lo que hacen los demás niños o que sea perfecto en su desempeño.

Y también, hay momentos de incertidumbre.

“Sus avances me hacen volverme a crear expectativas; si me habían dicho que no iba a caminar y caminé, o que no iba a hablar y hablé, entonces, ¿hasta donde habrá que impulsarla para que desarrolle todas sus potencialidades sin saturarla ni exigirle de más?”

El duelo es un proceso transitorio que se resuelve en las condiciones adecuadas. Por lo regular, se le supera en un tiempo de seis meses a dos años, dependiendo de las circunstancias de cada persona. En los casos de discapacidad, puede prolongarse más por el tiempo que se tarda en detectar el problema visual, y se recibe el diagnóstico.

Para resolver el duelo, es indispensable que se expresen los sentimientos y acompañarse de personas que le apoyen. Asimismo, es muy útil buscar terapia u orientación psicológica individual, en pareja y o familiar.

La importancia de buscar los apoyos necesarios para resolver el duelo radica en que, una vez resuelto, se podrá aceptar a la hija o hijo y darle el apoyo que necesita; de lo contrario, se le transmitirá tristeza, rechazo e inseguridad.

Por su parte, los grupos de padres y madres que viven la misma situación resultan fundamentales para sentirse acompañado y comprendido.

“A mí, me sirve que me digan en lo que estoy mal, pero que sea alguien que sabe lo que estoy viviendo, porque vive cosas similares.”

En las instituciones de apoyo a niñas y niños con discapacidad visual (ver Apéndice), se puede preguntar por psicólogos y grupos de madres y padres.

El inicio de la historia

B. Hacia la aceptación

“Sentía culpa por no aceptar a mi hija del todo, y descubrí que esto de la aceptación es un proceso.”

La etapa final del duelo es la aceptación; esta ocurre después de haber vivido las demás etapas con el apoyo suficiente para superarlas. Consiste en aceptar la realidad de la discapacidad, y seguir adelante, sin sentirse atormentado, y sabiendo que se puede estar bien.

El haber resuelto el duelo no quiere decir que no se sienta tristeza, miedo, enojo, incertidumbre y demás sentimientos al enfrentar las barreras del entorno relacionadas con la discapacidad de tu hija o hijo. La diferencia es que están asociados a circunstancias específicas, y no están todo el tiempo; además de que tienen que ver con las situaciones difíciles o nuevas, y no con la discapacidad en sí.

“Yo no quería que mi hija usara el bastón; ahora sé que no la puedo disfrazar, y tengo que aceptar la realidad.”

“Cuando dejé de hablar constantemente de la discapacidad de mi hija –como si ella fuera una enfermedad, y hablé de ella como persona –de sus gustos, sus travesuras, su conducta-, ella empezó a estar mejor.”

“Me di cuenta que, precisamente, la vida me mandó a mi niña, porque yo puedo cuidarla y sacarla adelante.”

“Recibí a mi nieto como un regalo de Dios, y lo acepté como es. Nos va saliendo otro yo, que nos dice: tiene que salir adelante, tenemos que apoyarlo.”

“Si mi mamá, hace 50 años, sacó adelante a un niño con discapacidad, con más razón, ahora, podemos sacar a mi nieto.”

Sí, pero ¿cómo?



Capítulo 2 El desarrollo de niñas y niños con discapacidad visual

1.1 El apoyo

En una semilla, existe la información para que de ella crezca determinado árbol; del mismo modo, en el bebé, está toda la información necesaria para que se desarrolle y vaya realizando ciertas actividades en un tiempo específico. Por ejemplo: primero aprende a sostener la cabeza, después a sentarse, más adelante a gatear, para luego ponerse de pie, dar sus primeros pasos hasta caminar con soltura, y después correr y saltar. Esto también es cierto para las niñas y los niños con discapacidad.

Para que las niñas y los niños con discapacidad y sin ella crezcan sanamente, necesitan:

A. Un ambiente seguro y limpio; una alimentación adecuada y a sus horas; que se les mantenga limpios, y se les trate con amor.

“El niño busca mucho a su papá, pero él no quiere jugar con él, y ahora el niño es muy solitario.”

Si como papá o mamá de un niño o niña con discapacidad visual piensas que no le estás atendiendo adecuadamente, si sientes culpa, rechazo o vergüenza por su discapacidad, busca apoyo psicológico para que aprendas a aceptarlo tal como es, y a confiar en sus potencialidades; sólo de esta manera podrás ayudarlo a desarrollarlas.

B. Apoyo y estimulación.

Suele ocurrir que, por darle excesiva importancia a la discapacidad, se deje de estimular su desarrollo, ocasionando un retraso en el mismo.

“Yo siempre traía a mi niña de 3 años en brazos, y por eso no caminaba; tampoco avisaba, porque siempre le poníamos el pañal.”

“El niño con discapacidad se va desarrollando conforme tú le vas dando las herramientas, le vas enseñando para que salga adelante con los sentidos que tiene, pero sobre todo conforme le vas dando amor y confianza, y le impulsas a avanzar.”

Además de la asesoría de especialistas en el tema del desarrollo y la discapacidad visual, la “Guía para la detección y atención temprana de Niños y Niñas con discapacidad visual”, de Sandra Marcos Tapiero, Ilumina Ceguera y Baja Visión, proporciona datos útiles acerca de este tema.

Por otro lado, si se observan dificultades en diferentes áreas del desarrollo habrá que buscar el apoyo de especialistas en estimulación temprana, terapia física o del lenguaje, etcétera.

“A mi nieto, siempre lo tratamos como a los demás niños de nuestra familia; nunca le dijimos que no podía. Yo le ponía música, le cantaba, lo movía, buscaba alimentarlo bien para que creciera lo mejor posible. Luego lo llevamos a estimulación temprana, porque lo necesitaba.”

“Mi nieta quiere aprender a bailar, a nadar; mientras yo pueda llevarla, y dedicarle mi tiempo, se lo voy a dar.”

Conforme van creciendo, habrá que enseñarles –con paciencia y respetando su ritmo de aprendizaje- a realizar las actividades que hacen los niños de su edad.

“Mi suegra enseñó a mi hija a amarrarse las agujetas; le dijo que tocara sus agujetas y que doblara una, y luego metiera la otra en medio. La fue guiando, y haciéndolo con ella hasta que le quedaron bien.”

“Yo le compro zapatos de velcro para que no tenga que amarrarse las agujetas, pero sé que tengo que enseñarle en algún momento, porque lo va a necesitar.”

“Pegué papel con colores vivos en los botones de la televisión para que mi hijo de baja visión los ubique, y pueda cambiarle.”

Es importante que convivan con las niñas y los niños de su misma edad, y que estén enterados de los temas de los que hablan.

“Yo lo llevo al cine, y le cuento la película para que pueda hablar con los demás sobre ella, y le sea más fácil entrar a las pláticas de los otros.”

Es común que, como mamá o papá, se sienta miedo ante los nuevos desafíos que va a enfrentar.

“Cuando llevan a mi hijo adolescente a clase de bastón en la calle, me da miedo; me preocupa que haya un descuido de la maestra, y le vaya a pasar algo. Él anda siempre conmigo; hace todos sus quehaceres en casa, pero no lo dejo salir solo.”

Para que tu hijo se desarrolle plenamente en el ámbito escolar, social y laboral, tendrá que aprender a enfrentar las barreras del entorno con los apoyos pertinentes.

“Como mujer con discapacidad, me sobreprotegeron de chica y, cuando tuve a mi hija, me sentía muy insegura, porque no sabía salir sola; hasta la fecha, me siento muy desvalida cuando no está mi mamá. Por eso, ahora quiero que mi hija se valga por sí misma, y no sea insegura como yo.”

“Yo me pregunto qué va a ser de la vida de mi niña, pero le pido que tienda la cama, lave los trastes. Pienso que si luego ya no estoy, ella debe saber hacer todo.”

“Me siento contenta, porque ya veo más independiente a mi hija; ya se peina sola. En el negocio, ya cuenta el dinero, porque yo la animo a que lo haga.”

Es importante observar sus capacidades, y no subestimarles; tienen la posibilidad de aprenderá a utilizar de mejor manera sus otros sentidos.

“En el pueblo, la niña andaba con mucha confianza. Yo pensé que se le iba a dificultar, porque no lo conocía, pero se orientó muy rápido. El otro día, se dio cuenta cuando iba pasando su primo, y supo que iba comiendo pan. Un día me dijo que se había caído un vaso de plástico en la cocina y, efectivamente, ¡fue un vaso de plástico!”

“Mi hijo sabe cuando llega su papá, incluso antes de que toque, porque oye sus pasos.”

“Siento admiración por la valentía de mi hijo con discapacidad, porque se atreve a emprender cosas nuevas con mucha fortaleza.”

El aprender a utilizar los otros sentidos es una oportunidad de conocer el mundo de otras formas para las personas sin discapacidad.

“Nos volvemos como ellos; yo ya pongo más atención a los sonidos, y sé distinguir más a través de ellos”.

1.2. ¿Cómo sé si se está desarrollando adecuadamente?

Cuando los niños no conviven con alguien de su edad, recurren a tener un amigo imaginario. Por lo regular, dejan este juego cuando comienzan a tener amigos de verdad. Del mismo modo, si se les guía de acuerdo a la etapa del desarrollo en que se encuentran, suelen tener conductas propias de su edad.

“Me preocupa que mi nieto, a los once años, aún tiene su amigo imaginario y platica mucho con él.”

“Mi hijo juega mucho con su koala de peluche, y dice que es su hermanito.”

Es importante considerar que ningún niño se desarrolla al mismo ritmo que otro; hay cosas que aprenderán más rápidamente y otras más lentamente, cosas que harán antes y otras después. Ahora bien, cuando se observe un retraso claro, habrá que buscar a un especialista para que nos oriente acerca de las causas y las soluciones.

Si bien hay que enseñar a los niños con discapacidad a que salgan adelante, y ponerles retos como a los otros niños, no es conveniente exigirles demasiados para que no se sientan devaluados e incapaces por no cumplir con lo que esperamos de ellos.

“A mi me preocupa que mi hija se atrase en la escuela; es como si quisiera que sea la mejor para que no la hagan a un lado.”

“Mi otra hija me dice que, a su hermana con discapacidad, no la dejo ser niña ni explorar por sí misma, y que le exijo el triple de lo que le exijo a ella como persona sin discapacidad.”

1.3 Sus sentimientos

Es común que las niñas y los niños experimenten miedo y angustia en diferentes etapas de su vida; sin embargo, estos sentimientos pueden acentuarse al tener discapacidad visual, pues tienen menos certeza de lo que pasa a su alrededor, por las barreras que perciben en su entorno y, sobre todo, por sentirse excluidos.

“Cuando salimos a la calle, mi hija me dice que no la vaya a abandonar.”

“Si hablo de la escuela con mi hija, le entran los nervios, se muerde los labios, e incluso muerde a los demás.”

“Cuando entré a trabajar, se empezó a hacer pipí en la cama.”

“Mi hija estira su mano, y si toca mi cabeza, y siente que estoy durmiendo en el colchón junto a su cama, entonces duerme tranquila, pero la he presionado para que duerma sola.”

“A partir de las agresiones de sus compañeros, y la exclusión de los demás, mi nieto estaba muy temeroso, ya no convivía con casi nadie, no quería que lo dejáramos solo.”

Las maneras de darles apoyo son:

Procurarles ambientes amigables en donde les traten con respeto, y les hagan participar en las actividades que hacen los demás, tomando en cuenta los apoyos que requieren.

Mantener la comunicación preguntándoles como les fue, escuchándoles atentamente, sin alterarse cuando hablen de sus vivencias dolorosas, hacerles saber que les entiendes, darles ejemplos de vivencias similares que enfrentan personas sin discapacidad para que sepan que no son las únicas personas a quienes les pasa lo que están viviendo, ofrecerles opciones para sentirse mejor –como buscar a los amigos con quienes se llevan bien-, sentir que son personas valiosas, y que lo que está mal es la discriminación, y no ella o él.

Favorecer que compartan sus vivencias con compañeros de su edad con la misma discapacidad, ya que los grupos de personas que viven circunstancias parecidas dan la oportunidad de sentirse confortados, intercambiar experiencias y fortalecerse.

Llevarles con el psicólogo, especialista en niños y con conocimientos sobre discapacidad, cuando se observe un cambio de carácter o conducta o en alguna circunstancia importante en su vida, como el descubrimiento de su propia discapacidad, un cambio de escuela, la adolescencia, el bullying, la separación de los padres, entre otros.

*Nota: es frecuente que el niño o la niña no quiera hablar de lo que le ocurre. Una forma de saber como está es pedirle que juegue a la escuelita, la fiesta, la visita a la familia, y dejar que desarrolle la historia. Hay que estar atento, ya que representará las situaciones que está viviendo; a partir de ahí, puedes preguntarle cómo se siente el personaje del juego, darle opciones para que se sienta mejor, e incluso preguntarle si esto le pasa a él o ella.

1.4 Hábitos y disciplina

“A mí, me dicen que no la reprenda, que la deje hacer lo que quiera, que pobrecita.”

“A mi hijo le está entrando el síndrome de superioridad, porque mis papás le dan todo lo que quiere. Además, como una vez me preguntó que porqué yo sí veía y él no, y le dije que era para cuidarlo a él, ahora me dice que entonces yo le haga todo.”

“Mi hija quiere que esté con ella todo el tiempo, así como lo hacen sus abuelos y su papá; yo le digo que tengo otras cosas que hacer, y se pone a llorar.”

“A los 4 años, se sale sin mi permiso, y le tengo que esconder las llaves.”

“Quiere estar todo el tiempo pegada a la tele; la invito a jugar otra cosa, pero no acepta.”

Una educación adecuada incluye no ceder a las manipulaciones infantiles, establecer límites claros con amor y respeto, buscar que hagan las actividades y obligaciones propias de los niños de su edad, sin exigir perfección, enseñarles a respetar y compartir con los demás, enseñarlos a respetar también los tiempos de los adultos, y acordar con los demás adultos que se respeten los límites que les hemos puesto.

1.5 ¿Y sobre su discapacidad?

Es indispensable informar al propio niño o niña acerca de su discapacidad; hacerle saber que su condición de vida es parte de la diversidad humana, que hay cosas que se le dificultarán y otras se le facilitarán como a toda persona, y que si se lo propone, puede salir adelante buscando los apoyos necesarios.

El desarrollo de niñas y niños con discapacidad visual

Habrá que fomentar que se sienta valioso, que conozca y sepa defender sus derechos, que sepa poner límites, parar agresión y pedir ayuda cuando lo necesite:

“A mí, me gusta que mi hija sabe bien que tiene una discapacidad, y cuando la agreden, sabe defenderse, aunque se siente más triste cuando la agresión es de alguien que conoce.”

“Cuando alguien le pregunta a mi hijo que porqué usa bastón, ya sabe explicarles que es porque no ve, y que con el bastón puede desplazarse igual que ellos.”

Respecto a la convivencia con los demás, habrá que apoyarle para que desarrolle las habilidades que le permitan desarrollarse plenamente; por ejemplo: aprender a pedir ayuda, a organizar un juego, a dirigir a un grupo, etcétera.

“Hay que enseñarles a compartir, a que sean líderes, a que tomen decisiones, y a pedir ayuda cuando lo necesiten; haciéndoles notar que a veces los demás no les apoyan, porque no saben que necesitan la ayuda o desconocen como apoyarles.”

Ahora bien, ¿cómo buscar el apoyo y respeto de los demás?





3.1 La familia

Respuesta ante la discapacidad por parte de mujeres y de hombres

En la mayoría de los casos, los hombres se separan de las mujeres al enterarse de que su hija o hijo tiene alguna discapacidad. Si se quedan en casa, no intervienen en las decisiones relacionadas con la atención a su bebé, ni dan el apoyo requerido. Por otro lado, cuando se responsabilizan de manera constante, suelen presionar a las mujeres en forma sutil o directa para que ellas resuelvan aspectos que les incumben a ellos, a otro miembro de la familia o al propio niño con discapacidad.

“A mí, me cayó toda la responsabilidad, pero no porque yo quisiese, sino porque él encontró un trabajo mejor que le absorbía todo el día, y yo tuve que organizarme para atender todo lo referente a la niña, y dejé mi trabajo, porque no me daba abasto.”

Del mismo modo, los hijos con discapacidad exigen de sus madres que estén siempre a su disposición.

“Mi hijo adolescente con discapacidad me reclama, porque me dedico a otras cosas, pero yo también quiero espacios para mí”.

Estos factores representan para ellas una gran sobrecarga de trabajo, estrés y angustia que, muchas veces, tiene repercusiones graves en su salud. Por otro lado, es frecuente que las propias mujeres se saturen de trabajo debido a que aprendieron a pensar primero en los demás, y a relegar sus propias necesidades.

“Me siento muy presionada, porque se me juntan varios compromisos. Yo soy quien tiene que ver cómo sacar lo del pasaje, adaptar los materiales, llevar a mis otros hijos a la escuela, y a mi niña, a la instancia de apoyo.”

Ahora me diagnosticaron una enfermedad grave, pero prefiero no decírselo a mi familia, porque se van a preocupar. Me dijeron que es porque me he malpasado mucho, y por tanto estrés.”

Es importante encontrar la manera de que los hombres se responsabilicen de manera equitativa en el desarrollo de su hija o hijo con discapacidad, que las mujeres piensen en sí mismas, que no se sobrecarguen de trabajo y que distribuyan las responsabilidades entre los demás miembros de la familia.

“Antes trataba de resolverlo todo, ahora busco que cada miembro de la familia se responsabilice de lo que le toca, y no cedo cuando me piden que resuelva lo que le toca resolver a los demás, incluyendo a mi hija con discapacidad.”

“Ya me metí a hacer ejercicio, y me siento más contenta, y con más ganas de apoyar a mi hijo.”

Con los hombres, suele pasar que, ante la exigencia interna de ser los mejores, se sienten avergonzados de sí mismos por tener un hijo con discapacidad, y se alejan del niño o la niña para no enfrentar su sentir. Por esto mismo, es importante que expresen sus sentimientos, que recapaciten en que su hijo con discapacidad no es menos valioso que otros niños, y que si le dan el apoyo adecuado, podrán enorgullecerse de sus cualidades y sus logros igual que los demás padres.

Los hombres que han estado dispuestos a apoyar a su hijo con discapacidad haciendo equipo con su pareja, mencionan haber aprendido a compartir responsabilidades y a crecer con sus hijos, lo que los hace sentirse orgullosos de su paternidad, de su papel como pareja y de lo que esta enseñanza representa para sus hijos.

“Nosotros somos un equipo; mientras ella sale a trabajar, yo cuido a la niña, y ella la cuida cuando yo trabajo.”

“En nuestro caso, ella le ayuda con las tareas, y yo lo llevo a jugar.”

“Yo busco la manera de que mi hijo aprenda, que sepa de

varios temas, y me da gusto que, en varias cosas, es el mejor de su clase; de hecho, las maestras me han dicho que es más reflexivo e inteligente que el promedio de los niños, y es que a mí me ha gustado estimularlo por medio de juegos para que desarrolle su mente. Como le gusta jugar a los piratas, le digo: si un pirata tiene 30 monedas de oro, y viene otro pirata y le roba 15, ¿cuántas monedas le quedan?”

La pareja

Es frecuente que, por estar tan atentos al hijo o hija con discapacidad, se descuide la relación de pareja.

“Me di cuenta que sólo le prestaba atención a mi hijo, y no platicaba con mi esposa ni la incluía en las actividades de fin de semana.”

“Cuando supe que mi hijo tenía discapacidad, me dediqué de lleno a él, y descuidé totalmente a mi pareja. Después nos separamos, pero no me importó; lo único que me interesaba era sacar adelante al niño. Ahora que ya va bien en la escuela, me he dado cuenta que la pareja sí era importante para mí.”

“A mi marido, le digo que la niña es primero, y siento que lo estoy dejando a un lado.”

También sucede que, por la frustración y el dolor vividos en la etapa de duelo, se agudicen los problemas y se dificulte más la adaptación que se requiere ante el nacimiento de un hijo, lo que puede manifestarse como mayor violencia y culpabilización. A esto, se suman los problemas económicos que causan los gastos por traslados, terapias o escuelas especiales, lo cual aumenta la tensión en la pareja.

Para mantener la relación saludable, es necesario que tengan espacios para compartir, que revisen lo que les está ocurriendo individualmente, así como que establezcan una alianza para salir adelante juntos, evitando desquitarse sus frustraciones y culpas.

“Hablar de lo que nos preocupa o nos enoja.”

“Buscar una relación equitativa y sin violencia.”

Para lograr esto, pueden recurrir a un terapeuta de pareja, a grupos y talleres para parejas, y a la terapia individual, sin olvidar los espacios para hablar sobre la discapacidad.

Cuando no hay disposición para mejorar la relación o la violencia es persistente, es conveniente una separación en la que se establezcan acuerdos que no causen tensión a los niños, que les sigan dando amor y apoyo, que se les excluya de sus problemas, y que se respeten las reglas y límites con los cuales se les está educando. En esta situación, el apoyo de un especialista puede ser de mucha ayuda.

“Cuando él va a ver al niño, me doy cuenta que juega muy brusco con él para hacerme enojar. Ahora, ya opté por no estar presente, pues sé muy bien que a mi hijo le gustan mucho los días en que se reúne con su papá, y me parece importante que lo siga frecuentando.”

“El niño me dice que, como su papá le deja hacer todo y yo soy muy regañona, se va a ir con él.”

Los hermanos sin discapacidad

Debido a la discapacidad, es frecuente que se concentre toda la atención en ese hijo, y se dé menos atención a los demás, lo cual puede generar celos, resentimiento, depresión y distanciamiento entre los hermanos.

“Mi hijo dice que, desde que nació su hermana, se siente abandonado.”

“Mi sobrina le decía a mi hermana que si ella tenía que taparse los ojos o quedarse sin ver para que le hiciera caso.”

Es importante atender a los niños sin discapacidad, y fomentar que realicen juntos actividades que les agraden para propiciar la cercanía y la solidaridad.

“Ahora ya estoy también más al pendiente de mi hija sin discapacidad, le pido su opinión sobre el lugar a dónde salir, y busco que toda la familia participe en los juegos y actividades”.

En algunos casos, se tiene la idea de que el hermano o la hermana sin discapacidad debe cuidar al niño con discapacidad en el presente o lo hará en el futuro.

“Yo quiero que la niña tenga un hermano, porque así habrá quien vea por ella”.

Es necesario señalar que la relación y el apoyo deben ser mutuos, y no una imposición para el niño sin discapacidad, pues al sentirse presionado, buscará alejarse, y no habrá tal apoyo.

Por otro lado, pensar que alguien tiene que responsabilizarse de la persona adulta con discapacidad es asumir que ésta no es capaz de asumir la responsabilidad de sí misma, y eso no es saludable para un desarrollo pleno.

Si se fomenta una relación entre hermanos en la que se respeten sus espacios individuales, se dedique tiempo a cada uno, se les valore por igual, y se les enseñe a compartir y a aportar, independientemente de que tengan o no una discapacidad, se logrará que tengan una alianza solidaria y fuerte en el presente –y en el futuro.

También es importante fomentar que el niño con discapacidad aprenda a hacer y conservar amistades en las que haya apoyo mutuo para que pueda contar con otras personas aparte de su familia.

Volver a ser padres

Para tomar la decisión de ser padres de nuevo, hay que considerar si se cuenta con los recursos para sacarlos adelante, sin descuidar a ninguno.

“El doctor nos dijo que tuviéramos otro bebé porque, como pareja, estábamos pensando sólo en la discapacidad de nuestra hija.”

“Siento que no podría tener otro hijo, porque descuidaría a uno de los dos por dedicarle tiempo al otro, y eso me angustia.”

Con respecto al factor hereditario, es importante recordar que la probabilidad de tener un hijo con una discapacidad es similar para todas las personas, tengan o no antecedentes al respecto. Si se hace una valoración genética, se recomienda que se tome en cuenta el tipo de discapacidad, las probabilidades de heredarla, pero sobre todo, las posibilidades de darle a ese hijo todo el apoyo que requiera para su sano desarrollo.

“Tuve otro bebé, y veo que también se le desvían los ojitos.”

Cualquiera que sea la decisión que se tome, es fundamental tener presente que nadie tiene la autoridad para juzgarla; dicha responsabilidad es sólo de quien decide.

Los abuelos

En los grupos de origen latinoamericano, cuando se vive en la casa familiar, y las hijas trabajan o estudian, las abuelas u otros miembros de la familia suelen cuidar, educar e incluso mantener a los niños, quitándoles parte o toda la responsabilidad a los padres. Esto es motivo de conflictos y disgustos.

“Siento a mi hija muy alejada de su hija.”

“No sé si yo tuve la culpa por quitarle todas las responsabilidades.”

“Como mi mamá cuida a mi hija, me dice que no soy buena madre y ellos ponen las reglas en mi y en la niña.”

“Yo me sentía muy incómoda, porque mis suegros no me dejaban un rato con mi bebé, pero no les decía nada porque sentía que iba a ofenderlos.”

Es necesario dejar claros los roles de los abuelos, las abuelas, las mamás y los papás para facilitar la convivencia y mejorar la educación de los niños.

“Como abuelos, podemos apoyar a nuestros hijos, llegar a acuerdos en el cuidado de los nietos, pero acordando bien las responsabilidades y el papel de los padres de modo que nadie sienta que se está abusando o se está siendo injusto.”

3.2 La escuela

“¿Regular o especial? Me dijeron que mi niña no es integrable, y que hay que llevarla a una escuela especial, pero siento que la están excluyendo.”

“Estoy preocupada, porque el año que entra mi hija tendrá que entrar a la escuela, y no quisiera que fuera a una especial para que no la cuiden de más, pero me da miedo que sea agredida por los niños, y no tenga un buen trato o buena enseñanza de los profesores.”

Lo ideal es que el niño o la niña con discapacidad ingrese a una escuela regular para que conviva con personas con discapacidad y sin ella. También se trata de que los niños, los profesores y la sociedad en general sepan que las personas con discapacidad son parte de la diversidad humana, y pueden convivir, crecer y aprender en los mismos espacios.

Debido a que aún no existen las condiciones óptimas para la inclusión escolar, se requiere evaluar cada caso en particular dando prioridad al bienestar y el desarrollo del niño. Si se considera pertinente que ingrese a un centro de apoyo especial, debe hacerse sólo como una etapa de preparación para que vaya después a una escuela regular.

Aun cuando existen leyes que prohíben el rechazo a los niños con discapacidad en las escuelas regulares, suele haber dificultades para que ingresen a ellas.

“No te dicen directamente que no lo aceptan, pero te dan largas y se nota que no están dispuestos a apoyarlo.”

“Es muy frustrante ir de escuela en escuela, y no encontrar el lugar en donde uno se sienta bien aceptada, y no me parece justo.”

“Ahorita está en una escuela, donde la apoyan para que haga sus tareas y conviva como los demás niños, pero ahí solo hay kínder 1, y después, a peregrinar otra vez para buscar otro lugar donde la acepten bien.”

También ocurre que en la escuela regular no les dan una atención adecuada por no contar con los materiales propicios. Cuando los profesores no saben cómo enseñarles, se genera:

Exclusión

“No quisieron llevar a mi hijo a la excursión, argumentándome que no había quién lo cuidara; les dije que, si querían, yo iba con ellos para estar al pendiente de él, y tampoco quisieron. Mi niño se quedó muy triste.”

Aislamiento

“Como mi niña tiene dificultad para caminar, la tenían sentada mientras los demás niños jugaban.”

Bullying

“cuando el niño hablaba, todos le hacían burla y los maestros no decían nada; su mamá habló con la directora, pero no hubo ninguna mejoría y lo cambió de escuela.”

Falta de apoyo en su aprendizaje

“En la primera escuela, los maestros no sabían cómo apoyarlo; tiene baja visión, y lo tenían hasta atrás, y esto dificultaba más su desempeño.”

“Mi hija tuvo maestras que le ponían palomita aunque no estuvieran bien las cosas.”

“Yo le adaptaba sus materiales, y me daba cuenta que los maestros no los utilizaban, y el niño no tenía avances.”

Por todo lo anterior, es necesario seguir trabajando para que se acepte a los niños con discapacidad en el sistema escolar, se cumpla el acuerdo de integrar a los maestros de educación especial para que apoyen y asesoren a los demás profesores, y que se evite la saturación de los grupos.

Cuando tu niño esté en una escuela regular, es importante:

- Mantener el vínculo con las instituciones especializadas en la discapacidad para la adaptación de los materiales escolares, la enseñanza del uso de apoyos específicos como el bastón, el ábaco, la computadora, etcétera.
- Poner en contacto a la escuela y al profesor de grupo con el personal especializado de las instituciones que atienden la discapacidad de que se trate.
- Coordinarse con los profesores para que no se discrimine a los niños, ni se les excluya de las actividades escolares y sociales, así como que se les apoye para que aprendan.
- Mantener una estrecha comunicación con los hijos para estar al tanto de sus vivencias cotidianas, y visitar la escuela con regularidad.

“Yo me integré a la mesa de padres de familia para estar cerca de la escuela, y pedí al director que me dejara entrar para ver cómo estaba trabajando mi hija.”

Si se detecta algún problema, es importante hablar enseguida con el profesor de grupo o con las autoridades escolares, acudir a las organizaciones de derechos humanos y, cuando sea indispensable, cambiar al niño de grupo o escuela.

Formas de apoyar la inclusión

“Yo he estado apoyando en la escuela, porque es una forma de corresponder al apoyo que le dan a mi hijo.”

“Pedí a la maestra que me dejara darles una plática a los niños sobre la discapacidad visual, y desde entonces, conviven mejor con mi hija.”

En busca de alianzas

“En el caso de los niños con baja visión, como no contamos con los libros con letras grandes, nosotros los adaptamos; antes los transcribía, pero ahora ya los encontré en Internet, y sólo les pongo la letra más grande y los imprimo; remarco las letras con pluma o plumón, busco dibujos en Internet o recorto ilustraciones de revistas para complementar el material.”

“Yo transcribo los libros en braille.”

“Antes me desesperaba, porque sentía que tenía que transcribirle todos los ejercicios que hacen los demás, y eso me llevaba mucho tiempo, pero ahora ya me di cuenta que mi hijo tiene una lógica muy buena, y con que le explique y le ponga una o tres sumas de las diez que les ponen a sus compañeros, le queda claro.”





Capítulo 4

Retos y desafíos para la inclusión social

4.1 Estigmatización y discriminación

La estigmatización hacia las personas con discapacidad se basa en que se les ve desde una perspectiva de minusvalía, sobreprotección, anormalidad, inferioridad y pesadumbre. Este punto de vista da como resultado actitudes de indiferencia, desprecio, burla y exclusión.

“Cuando vas caminando en la calle, la gente se detiene para observar al niño y no le quita la vista de encima.”

“A mí me da coraje que me quieran regalar cosas para la niña por compasión.”

“Una señora se le quedó viendo muy feo a mi niña, y me dijo que debía haberme portado muy mal para tener este castigo. Me quedé con ganas de contestarle para que mi niña no se sintiera mal al escucharme conflictuada.”

Ante las actitudes de los demás, es frecuente el impulso de reaccionar de manera agresiva; sin embargo, existe la opción de ignorarlas o dar respuestas claras. Lo más importante es poner límites sin violencia y sin desgastarse, además de evitar conflictos que pongan en riesgo la tranquilidad e incluso, la seguridad de la niña o niño con discapacidad.

“Siento tristeza cuando me doy cuenta que los otros niños no incluyen a mi hija en los juegos, y me gusta resaltar sus cualidades para que sepan que también ella es capaz, y a veces, hasta más inteligente que ellos.”

Si bien el mencionar sus cualidades puede ser una forma de contrarrestar los prejuicios hacia la discapacidad de tu hijo, es necesario tener cuidado para no exigirle demasiado, y sí tener muy presente –y hacérselo saber- que es valioso independientemente de sus cualidades y de la opinión de los demás.

Es cierto que los mayores obstáculos para el desarrollo de las personas con discapacidad son las actitudes de estigmatización y discriminación, pero esta realidad no debe ser motivo de sentimientos derrotistas ni del aislamiento social, porque, en tal caso, son los padres quienes lo discriminan primero.

“Me duele el pensar que mi hija va a vivir las burlas y el rechazo, y por eso no quería salir, pero sé que se tiene que integrar; no puedo encerrarla en una bola de cristal.”

Hay que tener presente que tu hija o hijo con discapacidad tiene derecho a desarrollarse en todos los ámbitos de su vida, y que tu responsabilidad es apoyarle para que aprenda a enfrentar la discriminación y seguir adelante.

Para que los niños con discapacidad puedan enfrentar la discriminación, es fundamental que se sepan valiosos, que se hable de su discapacidad y de los apoyos que necesitan, que conozcan sus derechos y busquen ayuda para defenderlos, además de que se rodeen de personas que tengan la disposición de convivir con ellos.

Del mismo modo, puedes contribuir a contrarrestar los actos discriminatorios hacia la discapacidad dando la información adecuada acerca de ésta, destacando la importancia del respeto a la diversidad y a los derechos de todas las personas, y acudiendo a las instancias de defensa de los derechos humanos cuando sea necesario.

4.2 Bullying

El bullying es cualquier maltrato psicológico, verbal o físico producido entre escolares.

“En la escuela había un niño que molestaba a mi nieto; mi hija habló con su mamá para que platicara con su hijo, pero ella se enojó.”

Es frecuente que tanto a los profesores como a los familiares les cueste trabajo reconocer los casos de bullying o que no les den la importancia suficiente por creer que las burlas, los insultos y las agresiones físicas son naturales.

El bullying tiende a presentarse cuando hay diferencias sociales entre los escolares o algunos carecen de los recursos necesarios para poner límites o defenderse como en el caso de las niñas y niños con discapacidad.

“Una compañera le dice a mi hija que le están regalando las calificaciones, que canta muy feo, que para qué está en la escuela, y que hay chicas ciegas más listas que ella.”

“Una vez golpearon a mi hijo con una piedra, y cuando los acusó, lo llenaron de refresco.”

Los niños agredidos pueden sentir impotencia y frustración por considerarse que están en desventaja para defenderse.

“El maestro le dijo que tenía que aprender a defenderse, porque cuando lo agredían sólo se reía de manera nerviosa, pero no hacía nada por poner límites.”

La violencia puede acentuarse al inicio de la adolescencia, por lo que es comprensible que sientas angustia al respecto.

“Tengo mucho miedo de que mi hijo entre a la secundaria, y que lo agredan.”

Cabe señalar que hay niñas con discapacidad, que han encontrado estrategias para frenar el bullying.

“Cuando me insultan, yo los enredo con mis palabras y ya no me siguen diciendo nada.”

“A mí, no me insultan; me junto con amigos muy tranquilos.”

Para ayudar a los niños con discapacidad visual a que enfrenten el bullying es importante:

- Favorecer que expresen sus vivencias, y compartan las estrategias que les han funcionado para frenar el bullying.
- Enseñarles a poner límites, a defenderse, a pedir ayuda a sus compañeros y profesores, y a que digan lo que les está pasando.

- Supervisar el ambiente escolar, y buscar el apoyo de profesores y autoridades.
- Recurrir a especialistas en el tema para que concienticen a los padres de familia, profesores y alumnos de que la violencia no es natural, y que tiene consecuencias severas tanto para quien la ejerce como para quien la recibe.
- Buscar el apoyo de los demás alumnos para que lo denuncien, y tengan presente que no hacer nada es hacerse cómplice.

Para fomentar la confianza, es necesario que los padres escuchen a sus hijos sin alterarse, porque si los niños los notan angustiados, pueden optar por no decirles lo que están viviendo.

Un ambiente amigable aumenta la seguridad en sí mismo, así como la confianza en su alrededor.

“Ahora que, en la nueva escuela, lo incluyen en todas las actividades y convive más con sus compañeros, él ya comparte más con la familia, ya no se esconde tanto; me da gusto verlo más seguro y mas independiente.”

Los obstáculos para el desarrollo de los niños con discapacidad se ven claramente reflejados cuando tratan de incluirse en los juegos con los demás; esto causa dolor en los padres.

“Noto tristeza en la voz de mi hijo cuando no puede integrarse al juego de los demás; a veces, no quiere jugar porque le da miedo que los otros niños lo tiren.”

“La niña quiere jugar, pero como no corre tan rápido, y no responde a los juegos como ellos, se aburren y la dejan sola”.

Aunado a esto, está la exclusión y el rechazo provocado por los adultos, que origina gran dolor y enojo en los padres.

“Una niña me comentó que ya no juega con mi nieta, porque su mamá le dijo que ella no era cuidadora de nadie. Me enojé mucho, porque la conocemos desde hace muchos años, y no imaginé que pensara así.”

“Me duele cuando veo que las demás niñas juegan juntas, y no invitan a mi hija, y ella les está hablando; cuando están solas, entonces sí vienen a buscarla. Yo les he reclamado, y le he dicho a mi hija que ya no saque sus juguetes”.

Ante esta exclusión, es frecuente que los padres hagan diversos intentos para que sus hijos puedan jugar con los demás –a veces, afectando su economía y renunciando a su orgullo.

“A mi hija, no la invitaban a las fiestas; yo enviaba regalos muy caros para que hablaran de ella con sus mamás, y así comenzaron a incluirla. En las fiestas de mi niña daba buenos regalos para que los niños quisieran ir.”

“Yo iba con mis hijos a las fiestas de la colonia, y me esforzaba para llevarla muy bien vestida; sentía que así no la iban a rechazar.”

Es importante que las niñas y niños con discapacidad visual descubran que jugar en grupo es una oportunidad de aprendizaje, y no un favor por el que tengan que dar algo a cambio.

También es necesario que aprendan a jugar solos, y que, cuando se aburran de su juego individual, los padres jueguen con ellos.

“Cuando noto que no se integra con los otros, y tiene miedo de que lo tiren, yo lo invito a correr.”

Entre más apoyo se le dé al niño o niña con discapacidad visual para que desarrolle las habilidades propias de los niños de su edad, le será más fácil jugar con los demás.

Entonces habrá que enseñarle a correr; primero, yendo con él de la mano en un espacio libre, que conozca, y luego hablarle para que corra solo hacia donde oye la voz. A patear la pelota; que la toque con la mano o el pie, decirle cómo pararse y con qué pie patearla, hablarle para que la lance hasta donde estamos. A andar en triciclo, a subir a la resbaladilla, y demás actividades nuevas, indicándole las precauciones que debe tener.

Es importante que el niño disfrute lo que está aprendiendo; en caso de notarle inseguro, habrá que animarle sin obligarle a hacer algo que le asuste o le angustie. Conviene recordar que, por cuestiones de personalidad, hay unos niños que son más atrevidos que otros, por lo que hay que respetar su propio ritmo y estilo.

También se debe observar con qué grupos de niños se acopla mejor, y favorecer que juegue con ellos.

“He descubierto que se acopla más con niños ligeramente más chicos que él, porque juegan a cosas que se le facilitan.”

“Mi hijo se acoplaba mejor con las niñas, porque jugaban cosas que no implicaban tanto movimiento.”

“Yo prefiero llevarla a fiestas, donde hay niños que ya conoce para que se sienta en confianza.”

Cuando está jugando, se debe evitar separarle de los demás. Es conveniente estar al pendiente de que esté a gusto, y apoyarle si lo necesita.

“Yo lo tomo de la mano, cuando él brinca en el brincolín.”

“Dejo que se integre a los juegos que desee siempre y cuando no corra peligro; pensé que en el juego de las sillas siempre se iba a quedar parado, pero aprendió a ganar su lugar.”

Es muy útil organizar juegos en los que participen niños con discapacidad visual y sin ella.

“Con niños pequeños, me funcionan muy bien las rondas infantiles como el lobo, las estatuas de marfil, ponerle la cola al burro, la gallinita ciega, stop, etcétera.”

“En el caso de niños más grandecitos, investigo dónde hay actividades recreativas, e invito a los demás para que vayan con mi hija; les pongo a hacer trabajos manuales, y les gusta.”

“En la última fiesta de mi hija con discapacidad motriz, invité a

niños con otras discapacidades y sin ellas, les di material para que trabajaran en el suelo haciendo tarjetas de cumpleaños y un pastel, y estuvieron muy a gusto.”

Se debe favorecer que la niña o niño con discapacidad participe más activamente en los juegos con los demás; por ejemplo, que dé las instrucciones y explique el juego.

Se pueden aprovechar distintas circunstancias para animarlo a hacer nuevas amistades.

“Cuando llevé a mi hijo a andar en bicicleta, un niño se le quedó viendo, y me preguntó porqué sus ojos eran grandes y porqué se le movían; le dije que era porque no veía bien. Me dijo que si podía ser su amigo, y anduvieron jugando muy contentos. Si yo no le hubiera explicado o lo hubiera alejado de mi hijo, tal vez no hubieran convivido.”

Es importante impulsar a los niños para que convivan con otros de forma cada vez más independiente de sus padres; además de enseñarles a que resuelvan sus dificultades y pongan límites.

4.4 Eventos sociales y fiestas de adultos

“Mi niña con discapacidad se aburre; me dice que se quiere ir, que le lastima la música; a veces, la dejo con mi suegra o con mi mamá, pero no me gusta porque entonces siento que la estoy aislando. Además, luego la familia me empieza a decir que ya no la quiero integrar. Hemos optado por ya no ir a los eventos, pero luego la familia se enoja con nosotros.”

“Mi hija sin discapacidad sí quiere ir a las fiestas, y el niño con baja visión no, y no sé cómo hacerle para estar a gusto con todos.”

Ante esta realidad, es importante buscar soluciones creativas para que estén bien todos los integrantes de la familia.

“Cuando vamos a una fiesta, procuro llegar temprano, y busco sentarme lejos de las bocinas para que no le lastime el ruido.”

“Mi hijo se acomoda con tapones en los oídos para no oír tan fuerte la música, se lleva juguetes, le pongo una película con sus audífonos; a veces, me salgo con él a dar una vuelta.”

Si bien es adecuado que, en algunas ocasiones, los niños se queden con alguien en lo que los padres van a una fiesta, también es importante buscarles entretenimientos individuales para que no se aburran en la fiesta. Es indispensable para su desarrollo que convivan con niños y adultos, y se evite sobreprotegerlos.

“Cuando la niña ya se adaptó y está jugando con otros niños, mi esposa se angustia, me dice que no ve a la niña y no me deja platicar; me desespero y mejor nos vamos.”

“Mi familia y yo buscamos acercarnos a ella y platicar, la invitamos a que conviva con otras niñas, y a veces resulta. Cuando están presentando el vals, por ejemplo, le platico cómo están bailando para que no se sienta sola.”

Consideraciones finales

“A partir de la discapacidad de mi hijo, empecé a tomar fuerzas para sacarlo adelante; entonces empecé a ponerme metas que nos beneficiaran como familia, y reconstruí mi vida para no dejarme caer.”

“Mi niño me enseñó a amar y tener fe.”

“Ante la discapacidad de nuestros hijos, es importante seguir adelante con paso firme, porque los niños perciben la actitud de sus papás. Si uno se da por vencido, ellos aprenden a darse por vencidos también; si uno sigue adelante a pesar de las dificultades, ellos aprenden a seguir adelante también.”

“Más allá de las situaciones específicas a resolver cuando tenemos un hijo o hija con discapacidad, creo que todas las personas tenemos problemas muy similares, batallamos igual con caprichos, con abuelos, con cómo le enseño a amarrarse las agujetas, con problemas de pareja.”

“Ante las circunstancias que no podemos cambiar, sólo nos queda aprender a jugar con cada elemento, y convertirlo en un punto a favor, hacer alianzas donde cada personaje es importante: los propios niños, los hermanos, los padres, los abuelos, la familia, y en ese orden, hasta formar círculos más amplios: los especialistas, los profesores, la escuela, la sociedad para lograr una inclusión plena de los niños y niñas con discapacidad.”

Padres, madres y abuelas que participaron en el grupo de trabajo:

Claudia Perez Avila
Enrique Gutiérrez Trejo
Samanta Gabriela Solano Ramírez
Héctor Aguilera González
Héctor Hernández Cruz
Isabel Herrera Anaya
Jaime Acosta Aguirre
Jazmín López Laredo
Gema González Cerezo
Judith Villanueva Cruz
Leticia Ramírez González
Lidia Segundo de Jesús
Lisette Berenice Martínez González
Mayra Valeria Espinoza Valades
Margarita Rodríguez González
María del Carmen Ojeda Carvajal
Maricruz Hipólito Palomares
Martha Ovillo Zárate
Minerva González Gloria
Mónica Cervantes García
Norma Romero Avendaño
Oliva Hernández Martínez

Coordinadora general:

María Estela Medina Acosta

Autores:

Maribel Ortega Álvarez
Padres de familia y abuelas que participan
en el sesiones de apoyo y acompañamiento
en ilumina, Ceguera y Baja Visión /
Fundación Villar Lledias, IAP *

Asesora:

Sandra Marcos Tapiero

Revisión de contenidos:

Laura Guzmán Rodríguez

Corrección de estilo:

Laura Guzmán Rodríguez

Diseño editorial e ilustraciones:

Miguel Andrés Ortega Salas