



Ilustraciones: Pilar Campos

ÉRASE UNA VEZ... ¡UN REGALO!

los derechos en parálisis cerebral





 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación





Este es un cuento muy especial dirigido a todos los niños y niñas del mundo. Y es especial porque ayuda a comprender las situaciones que viven los niños y niñas con parálisis cerebral en su día a día. Gracias a este cuento, aprenderéis a ayudar a otros niños y a ayudaros a vosotros mismos.

Los protagonistas son Mateo, Mar, Álvaro, Ainara, Martina, Hugo, Daniela, Raúl y Carmen, nueve niños y niñas que tienen parálisis cerebral, una discapacidad que hace que no puedan realizar de la misma forma las actividades que hacen el resto de niños y niñas.

En este cuento nos hablan de sus historias con el corazón, y es que algunas veces se sienten tristes porque se encuentran con algunos problemas para hacer las mismas cosas que los demás niños y niñas. No te pierdas los regalos que nos hacen nuestros protagonistas para lograr que entre todos podamos conseguir ser iguales.





Depósito legal: M-17058-2019

2019.Confederación ASPACE

Reservados todos los derechos. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de Confederación ASPACE Y SEÑALANDO LA FUENTE.

Edita: Confederación ASPACE

Textos: M^a Ángeles Blanco Díaz

Ilustración, diseño y maquetación: Pilar Campos

PROYECTO CUENTO SOBRE DERECHOS EN PARÁLISIS CEREBRAL

Objetivos:

- ayudar a que conozcamos cuáles son los derechos de los niños y niñas con parálisis cerebral
- ayudar a darnos cuenta cuando los niños y niñas con parálisis cerebral están tristes por no poder hacer lo mismo que otros niños y niñas sin discapacidad
- ayudar a que los niños y niñas con parálisis cerebral aprendan a elegir lo que quieren en su día a día



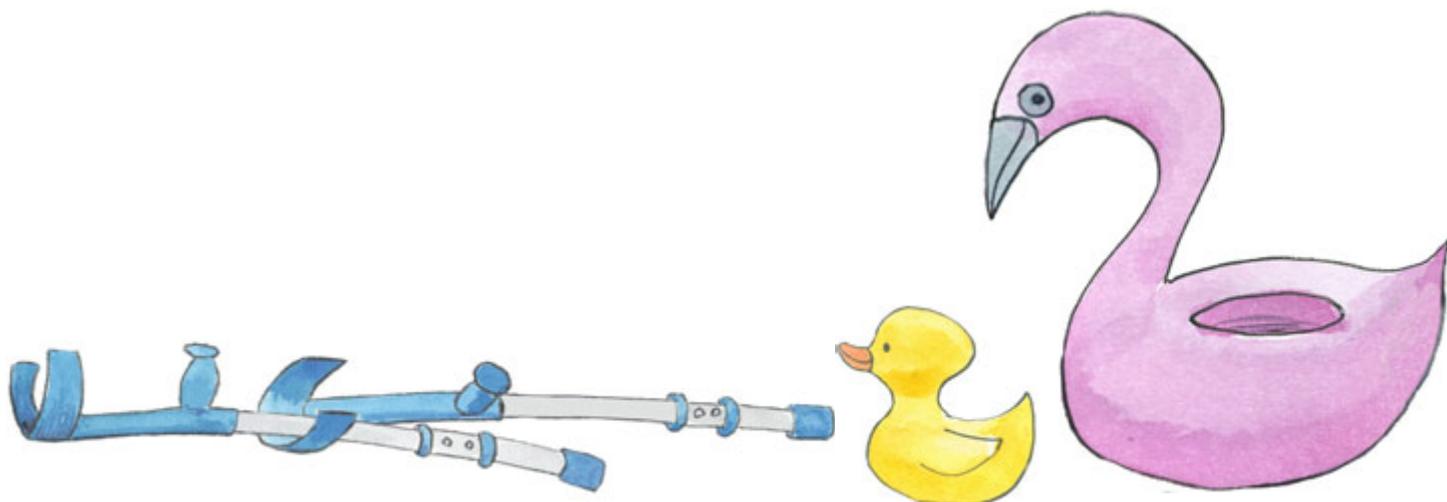
Mateo

Me gusta mucho la hidroterapia. Me encanta pasar tiempo en el agua con mi fisioterapeuta y me pongo muy contento cuando mi mamá o mi papá vienen y pueden entrar conmigo en el agua. ¡Para mí es el mejor momento de la semana!

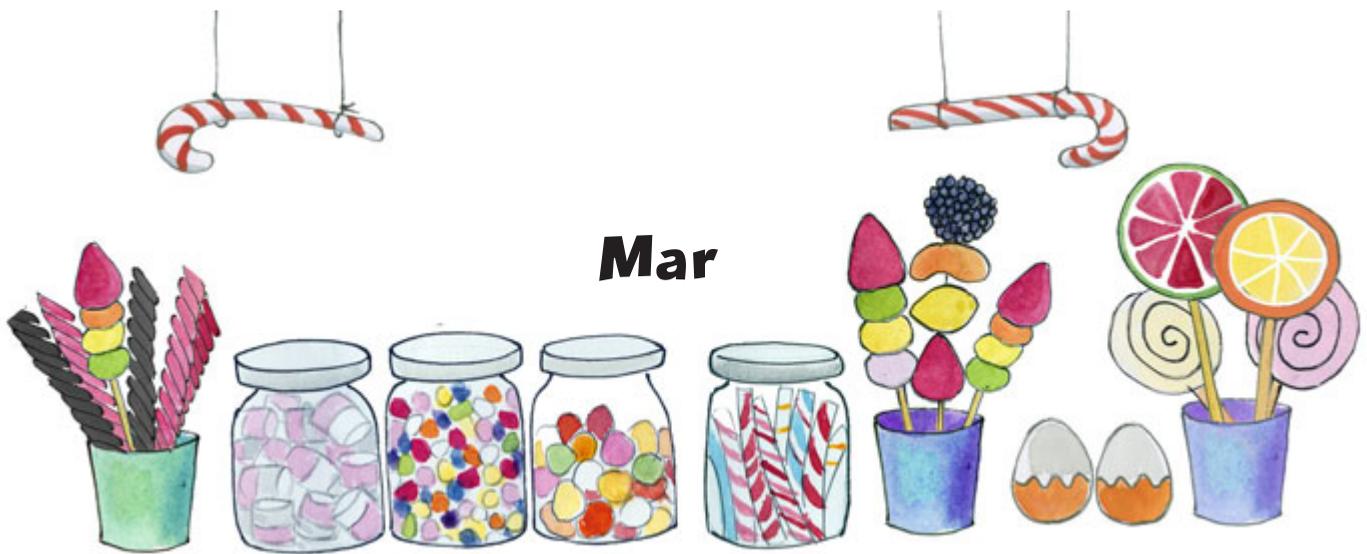
Cuando se acaba la terapia siento mis músculos menos doloridos, pero me pongo triste porque sé que tendré que esperar muchos días hasta que pueda volver a entrar al agua.

Mi hermano Gabriel va tres días en semana a la piscina municipal. Hace unos días, le pregunté a mi madre por qué no podía ir con mi hermano y me dijo que el agua estaba muy fría y que además no estaba mi terapeuta. La profesora del colegio me dijo lo mismo, pero me contó que se puede calentar el agua y contratar a monitores como el mío. ¡No entiendo por qué no se les ha ocurrido esta idea! Otros niños y niñas con parálisis cerebral como yo, podríamos ir a la piscina para explicárselo y así nos bañaríamos, niños y niñas con y sin discapacidad, todos juntos.

Derechos involucrados: habilitación y rehabilitación (artículo 26) e igualdad y no discriminación (artículo 5).







Me encanta comer chucherías. Sé que no debo comer muchas porque mamá me ha explicado que me puede doler la tripa después o que me salgan caries, unas manchas negras en los dientes que, según mi hermana, duelen muchísimo.

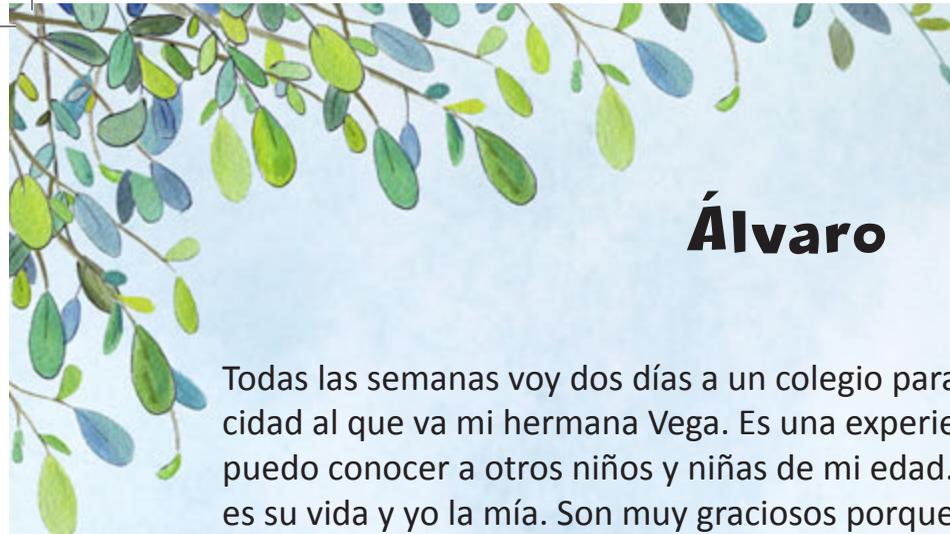
Los domingos, y alguna vez entre semana, suelo ir con mi hermana Clara al puesto de chuches que está al lado de casa. Es muy divertido porque además hacemos una lista de la compra como la que hace papá cuando va al supermercado. Lo único que no me gusta es cuando el vendedor le pregunta solo a mi hermana. ¡A mí me gustan otras chuches distintas! Un día me atreví a preguntarle por qué no me hablaba a mí también y, para ello, me llevé mi Tablet al quiosco. «Apaga eso, niña, que no tengo tiempo para estas cosas»; me contestó en cuanto mi dispositivo comenzó a plantear la pregunta. ¡Nunca me había sentido tan diferente! Me fui a casa llorando.

Al día siguiente, Clara me acompañó al quiosco y me dijo que esta vez iba a ser yo quién pidiera la lista de chuches. El señor intentó no escucharme, pero entonces mi hermana le dijo que si no lo hacía nos iríamos a comprar las chuches a otro quiosco para siempre. ¡No le quedó más remedio que escucharme! Y las dos volvimos tronchadas de risa y con un montón de regalices, fresas y nubes.

Derecho involucrado: derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad (artículo 19) e igualdad y no discriminación (artículo 5).



Quiero:
(por favor)
Nubes
Regaliz
Fresas
Gominolas
¡muchas gracias!



Álvaro

Todas las semanas voy dos días a un colegio para niños y niñas sin discapacidad al que va mi hermana Vega. Es una experiencia muy bonita porque puedo conocer a otros niños y niñas de mi edad. Ellos me cuentan cómo es su vida y yo la mía. Son muy graciosos porque me hacen muchas preguntas sobre mi discapacidad y mi otro colegio. ¡A mí me encanta responderles! ¡Me siento muy feliz!

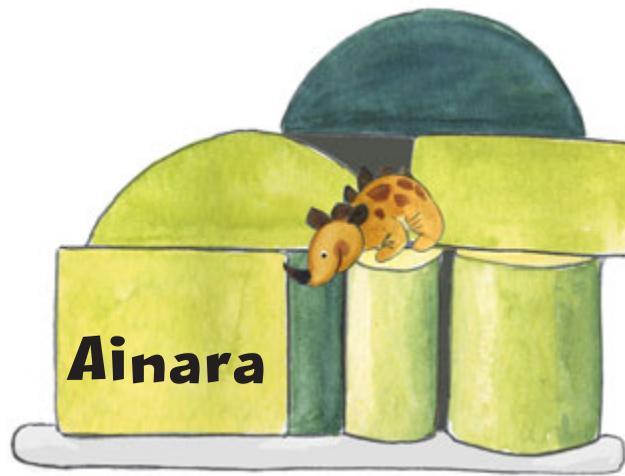
Todo es estupendo, pero me gustaría poder seguir jugando con ellos en el recreo. Cuando suena la campana me entra un escalofrío y me pongo triste. De alguna manera, el día se interrumpe para mí. Y es que no puedo hacer la mayoría de las actividades preparadas por los monitores. Ya solo salir al recreo me cuesta un montón porque hay que bajar unas escaleras muy altas. Yo tardo mucho en llegar, por lo que algunas veces me quedo en el aula con Juan, mi profesor de apoyo, a esperarles.

Los días que he salido al patio, les miro correr de un lado a otro. Unos juegan al fútbol, otros al baloncesto y otros al pilla pilla ¡Ojalá algún día el colegio pusiese una rampa y el monitor de recreo pensase juegos en los que yo también pudiese participar! Sin ninguna duda, sería más divertido para todos y todas.

Derechos involucrados: accesibilidad (artículo 9) y derecho de participación en la cultura, el ocio y el deporte (artículo 30).







En mi colegio, tres días a la semana vamos a fisioterapia. Allí nos tratan y estiran todos los músculos de nuestro cuerpo y, cuando acaba la sesión, nos sentimos mucho mejor. También nos enseñan movimientos y posturas muy útiles en nuestro día a día. Para mí son, sin duda, los ratitos más placenteros de la semana. Ya solo cuando vienen a recogerme, me siento más aliviada. Me gustan especialmente las sesiones con la fisioterapeuta Patricia. Ella me pone unos aparatos que me ayudan a caminar por la sala. Además, también usa cintas y me pide que sea yo quién las sostenga. Lo más divertido es cuando usa el juego de las pelotas. En ese momento, me olvido completamente de que estoy en terapia. La verdad, que casi siempre las dos acabamos muertas de risa.

Lo contrario ocurre cuando voy con Alberto. Es un fisioterapeuta muy guapo y muy simpático, pero la terapia es un poco aburrida ¡Me paso todo el tiempo tumbada en la camilla! De reojo, miro a Patricia cuando está con Bosco y me entra un poco de envidia.

El otro día hablé con Alberto para explicarle cómo me sentía. Él lo comprendió perfectamente y me dijo que iba a cambiar su tratamiento para que todos los niños y niñas nos sintiéramos mejor durante las sesiones ¡Estoy muy orgullosa de mí misma! A partir de ahora, los niños y niñas del centro vamos a disfrutar siempre de la fisioterapia.

**Derecho involucrado: derecho a la libertad de expresión
(artículo 21) y derecho de habilitación y rehabilitación
(artículo 26).**



Hugo



En verano mamá y papá también trabajan. Mis hermanos y yo esperamos con alegría la llegada de sus vacaciones. ¡El año pasado nos fuimos a la playa una semana!

Este año, mamá y papá han apuntado a mis dos hermanos a un campamento. No tiene tiendas de campaña porque mis hermanos vuelven a casa todas las tardes después de la merienda. Aunque no haya tienda de campaña, me imagino que tiene que ser muy divertido. El otro día, mi hermana Noa vino a casa con una camiseta que había diseñado en uno de los talleres ¡Me quedé impresionado!

Esta mañana he estado hablando con Luisa. Ella cuida de mí en casa mientras mis padres trabajan y mis hermanos están en el campamento. Le pregunté por qué mamá y papá no me habían apuntado a mí también. Luisa me explicó que mamá había ido a hablar con la coordinadora del campamento y que no le habían dejado inscribirme. Me puse muy muy triste ¡A mí también me gustaría hacer una camiseta como la de Noa!

A la semana siguiente, mamá llegó a casa con una sonrisa en la boca. Traía un papel en sus manos. Cuando terminé de desayunar me dijo que había encontrado un sitio donde mis hermanos y yo podíamos ir a pintar camisetas y jugar con otros niños y niñas. Gracias a ese campamento, yo también puedo disfrutar de las vacaciones como todos los demás niños y niñas. ¡Ha sido el mejor verano!

Derecho involucrado: participación en la cultura, el ocio y el deporte (artículo 30).







Me encanta leer libros de todo tipo y participar en los talleres y actividades del aula. Mis dos hermanas dicen que el colegio es muy aburrido, pero a mí me encanta estudiar y aprender cosas nuevas cada día. César, mi profesor de este año, está muy satisfecho con mi trabajo ¡Dice que soy una de las niñas más listas que ha conocido nunca!

De mayor, me gustaría ser investigadora para crear nuevos medios que ayuden a niñas y niños como yo: ¡me encanta la tecnología! Es increíble cómo hay objetos tan pequeños que me permiten hacer tantas cosas. Sin ellos, mi vida sería mucho más difícil.

Este año estoy un poco preocupada. Tengo que compartir la Tablet que utilizo para comunicarme con otro niño de mi cole. A mí me gusta compartir mis juguetes, pero no entiendo cómo algo tan personal debe de ser compartido. Además, justo también se me ha roto la Tablet que tengo en casa y mis padres no pueden comprarme una hasta dentro de unos meses. Cuando no tengo mi Tablet no puedo leer ni hablar y tengo miedo de que eso retrase mis ideas investigadoras.

El otro día vi en la televisión a un señor hablando de ciencia y discapacidad. Le pregunté a mi madre quién era y me dijo que es quién toma todas las decisiones importantes en España. Les he dicho a mamá y papá que hablen con él para pedirle que compre Tablets para todos los niños y niñas como yo. Sin duda, lo va a comprender porque yo soy justamente esa persona de la que hablaba en las noticias: una niña con parálisis cerebral que de mayor va a ser científica.

**Derechos involucrados: educación (artículo 24)
y accesibilidad (artículo 9).**



Raúl

Mi hermano Adrián me ayuda a vestirme todas las mañanas. Adrián se levanta un poco antes para ayudarme. Él dice que así puedo tomarme el desayuno con calma. Y eso me encanta, sobre todo desde que mamá me prepara bizcochos y batidos texturizados. ¡Ya por fin no tengo que comer siempre los mismos purés, con los mismos sabores! ¡Era tan aburrido! Después de disfrutar del desayuno, ya estoy listo para que la furgoneta adaptada venga a recogerme. Me siento muy agradecido hacia mi hermano por todo lo que me ayuda, pero me gustaría poder elegir mi ropa cada día. Mis colores favoritos son el naranja, el rojo y el verde. Hoy, por ejemplo, llevo un pantalón azul y una camiseta amarilla. Me di cuenta, cuando Adrián abrió el armario, de que justo al lado de la camiseta amarilla había una roja que me gustaba mucho más. Se lo dije a Adrián, pero me explicó que mamá preparaba la ropa el día anterior. Llevo todo el día pensando ¡mamá y yo tenemos un gusto tan distinto! Cuando llegue hoy de trabajar, le voy a proponer que sea yo quién elija la ropa del día siguiente. Estoy convencido de que lo va a entender ¡Es tan comprensiva! Y, sobre todo, ¡me quiere tanto!

Derecho involucrado: igual reconocimiento ante la Ley (artículo 12).







Martina

Esta mañana me he levantado ilusionada para ir al colegio. La actividad de ayer era de lo más entretenida. Además, lo más bonito es que estamos trabajando conjuntamente con otros niños y niñas de la otra clase, entre ellos, mi hermano Daniel. Sin embargo, cuando me he levantado, mamá me ha recordado que hoy tenemos cita de nuevo en el hospital. ¡Qué auténtico fastidio!

La mitad de mis recuerdos de pequeña los tengo en el hospital ¡Estoy harta! Es cierto que el personal médico ha sido siempre muy amable conmigo. Me han regalado cuentos, chucherías y un montón de sonrisas, pero no es justo que tenga que ir a verles dos o tres veces por semana. Para mamá, aunque nunca me lo dice, también es un fastidio ¡Si tuviéramos que ir menos, seguro que ella también podría ir a trabajar como papá!

Mientras veníamos al hospital, me he quedado dormida y he tenido un sueño muy positivo. La doctora Paula, el doctor Jaime y la doctora Elisa se ponían de acuerdo un día a la semana y me veían todos a la vez en una sala compartida. El resto de días iba a clase con mis compañeros y compañeras como una alumna más. Ahora que lo pienso, ¡es una gran idea! Se lo voy a proponer a la doctora Paula, quién, además, es mi favorita.

Derecho involucrado: derecho a la salud (artículo 25).



citas de martina
miercoles 17



Carmen

Carmen es algo perezosa y le cuesta un poco levantarse. Eso sí, una vez que su papá le dice que hoy irán a pasear, se le iluminan los ojos. Por la lesión que tuvo al nacer, Carmen no puede hablar y su comprensión es distinta al del resto de niños y niñas.

Al principio, a su papá le costaba un poco entenderla, pero ahora ya sabe lo que Carmen siente y piensa. Así, cuando su mamá pone música en casa ella levanta las cejas en señal de alegría, mientras que cuando la vecina del quinto para a su mamá en el rellano para contarle una historia interminable, Carmen muestra su aburrimiento cerrando los ojos.

El papá y la mamá de Carmen están preocupados. Carmen va a cumplir 3 años y es el momento de ir al colegio como todos los niños y niñas. ¿Contará Carmen con alguna persona que le ayude durante las clases? ¿Tendrá los materiales y los aparatos tecnológicos que necesita? Y sus terapias, ¿habrá alguna persona que le ayude con sus músculos cuando le duelen o con sus intentos de hablar en el colegio? ¿La tratarán sus compañeros como a los demás niños y niñas? ¿Podrá jugar con ellos en el recreo? ¿Y participar de las excursiones? ¡Tengo muchas dudas!, exclamaba la mamá de Carmen. ¡Tengo miedo!, aseguraba su papá.

El otro día a la vuelta del paseo, la mamá de Carmen se encontró de nuevo a la vecina del quinto. Sin embargo, esta vez antes de que Carmen terminase cerrando los ojos, hubo algo que cambió su emoción. La vecina estaba hablando de un colegio con aulas de colores, colchonetas en las que tumbarse para evitar el dolor de músculos, profesorado especializado y hasta piscinas con agua caliente. Carmen subió sus cejas más que nunca. ¡Estaba asombrada e ilusionada!

Al día siguiente, su papá y su mamá se pusieron en contacto con ese colegio. Y gracias a la vecina, en menos de una semana, Carmen estaba disfrutando de su nuevo cole haciendo amigos y amigas. De su nueva vida, lo que más le gusta es ir a la sala de estimulación multisensorial. ¡Le encanta ver lo que hacen todos los botones y se ríe a carcajadas al ritmo de los colores!

Derecho involucrado: educación (artículo 24).





¿Consiguió Mateo ir a la piscina con su hermano Gabriel?

Regalo: y después de una breve conversación, Mateo puede ir con Gabriel a la piscina tantos días a la semana como quiere.

¿Y Mar y Clara se acabaron todas las nubes, regalices y fresas?

Regalo: Se las comieron todas, entre carcajadas, esa misma tarde. Pero, desde entonces, Mar es la encargada de pedir y el tendero es voluntario en una de las entidades de personas con parálisi cerebral.

¿Puede Álvaro jugar con su hermana Vega y el resto de niños y niñas?

Regalo: ...tan solo unos meses después, el colegio hizo una rampa para que Álvaro pudiese bajar al patio y el monitor empezó a diseñar actividades en las que también podía participar. Tanto es así, que sus padres están pensando cambiarle a ese colegio definitivamente.

¿Disfruta Ainara de la fisioterapia con Alberto?

Regalo: Gracias a Ainara, los dos fisioterapeutas –Alberto y Patricia– hacen terapias muy muy divertidas. Tanto que los niños y niñas del colegio casi prefieren ir a fisioterapia que a matemáticas.



¿Y qué hizo Hugo en el campamento de verano?

Regalo: Hugo pudo diseñar su propia camiseta, para la que utilizó todos los colores del arcoíris. Y es tan bonita, que hasta su hermana Noa se la toma prestada de vez en cuando.

¿Qué tal le va a la investigadora Daniela?

Regalo: pues Daniela consiguió sus dos Tablet y, gracias a ellas, hoy es una de las principales investigadoras de nuestro país.

¿Elige Raúl su ropa?

Regalo: ...Tal y como predijo Raúl, su madre comprendió lo que quería y ahora no solo elige la ropa de cada día, sino que también va a comprarla con su madre al centro comercial de al lado de su casa.

¿Puede Martina hacer realidad su sueño?

Regalo: el personal médico se puso de acuerdo y creó una consulta única a la que llamaron “unidad integral de tratamiento”. Y, desde entonces, Martina no se volvió a perder ninguna clase.

¿Qué ha aprendido Carmen en su nuevo cole?

Regalo: Carmen ha aprendido que puede jugar con otros niños y niñas. Hasta ahora no tenía ningún amigo ni amiga y, ahora, cada vez que llega al colegio levanta sus cejas con más fuerza que nunca.



Y lo que para los niños y las niñas con
parálisis cerebral sigue siendo un regalo...
Para el resto es un derecho

¡Envolvamos con papel de regalo nuestras Leyes!



La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad es un acuerdo internacional. Fue elaborado en el año 2006 por el órgano mundial más importante: Naciones Unidas.

España quiso unirse a este acuerdo y firmó la Convención el 3 de mayo de 2008. Desde entonces, forma parte del derecho español. Por todo ello, las leyes tienen que elaborarse respetando la Convención y los jueces y las juezas han de resolver los conflictos desde la óptica de la Convención.



COLABORAN:

