

# VALORA

la diferencia

BACHILLERATO  
CICLOS FORMATIVOS  
EDUCACIÓN DE ADULTOS



TRABAJAR LA DISCAPACIDAD DESDE EL AULA







# INDICE

<b>1. AL OTRO LADO DE LA VENTANA</b>	<b>5</b>
<b>2. ACTIVIDADES</b>	<b>7</b>
2.1. La discapacidad a través del Cine	7
2.2. Superhéroes sin capa	9
2.3. Te puede pasar a ti	14
2.4. El síndrome de Mozart	16
2.5. Y tú... ¿Eres capaz?	18
<b>3. INFORMACION DE INTERES</b>	<b>20</b>
<b>4. INTER@CTÚA</b>	<b>21</b>
<b>5. ANEXOS</b>	<b>23</b>
5.1. Alfabeto dactilológico	23
5.2. Alfabeto braille	24





## 1. AL OTRO LADO DE LA VENTANA

**D**os hombres, ambos muy enfermos, ocupaban la misma habitación de un hospital. A uno se le permitía sentarse en su cama cada tarde, durante una hora, para ayudarle a drenar el líquido de sus pulmones. Su cama daba a la única ventana de la habitación.

El otro hombre tenía que estar todo el tiempo boca arriba, tenía una discapacidad importante y había sido recientemente operado de su espalda. Los dos charlaban durante horas. Hablaban de sus mujeres y sus familias, sus hogares, sus trabajos, su juventud, sus recuerdos. Y cada tarde, cuando el hombre de la cama junto a la ventana podía sentarse, pasaba el tiempo describiendo a su vecino todas las cosas que podía ver desde la ventana. El hombre de la otra cama empezó a desear que llegaran esas horas, en que su mundo se ensanchaba y cobraba vida con todas las actividades y colores del mundo exterior.

La ventana daba a un parque con un precioso lago. Patos y cisnes jugaban en el agua, mientras los niños lo hacían con sus cometas. Los jóvenes enamorados paseaban de la mano, entre flores de todos los colores del arco iris. Grandes árboles adornaban el paisaje, y se podía ver en la distancia una bella vista de la línea de la ciudad.

Según el hombre de la ventana describía todo esto con detalle exquisito, el del otro lado de la habitación cerraba los ojos e imaginaba la idílica escena.

Una tarde calurosa, el hombre de la ventana describió un desfile que estaba pasando. Aunque el otro hombre no podía oír a la banda, podía verlo, con los ojos de su mente, exactamente como lo describía el hombre de la ventana con sus mágicas palabras. Pasaron días y semanas.

Una mañana, la enfermera de día entró con el agua para bañarles, encontrándose el cuerpo sin vida del hombre de la ventana, que había muerto placidamente mientras dormía. Se llenó de pesar y llamó a los ayudantes del hospital, para llevarse el cuerpo. Tan pronto como lo considero apropiado, el otro hombre pidió ser trasladado a la cama al lado de la ventana. La enfermera le cambió encantada y, tras asegurarse de que estaba cómodo, salió de la habitación.

Lentamente, y con dificultad, el hombre se irguió sobre el codo, para lanzar su primera mirada al mundo exterior; por fin tendría la alegría de verlo él mismo. Se esforzó para girarse despacio y mirar desde la cama... y se encontró con una pared blanca. El hombre preguntó a la enfermera que podría haber motivado a su compañero muerto para describir cosas tan maravillosas a través de la ventana.

La enfermera le dijo que el hombre era ciego y que no habría podido ver ni la pared, y le indicó: "Quizás solo quería animarle a usted".

Es una tremenda felicidad el hacer felices a los demás, sea cual sea la propia situación. El dolor compartido es la mitad de pena, pero la felicidad, cuando se comparte, es doble. Si quiere sentirse rico, solo cuente todas las cosas que tiene y que el dinero no puede comprar.



"El día de hoy es un regalo, por eso se le llama el presente".

Trabajar la discapacidad desde el aula nos permite reflexionar sobre lo que tenemos y sobre lo que somos, a menudo quien sufre una discapacidad en un momento concreto de su vida se lamenta por no haber realizado otras cosas o no haber vivido de otra manera. Esperamos que este texto y los materiales que os ofrecemos os ayuden a reflexionar.





## 2. ACTIVIDADES

### 2.1. La discapacidad a través del Cine

El Cine como retrato social ha ido reflejando a través del tiempo las distintas visiones de la sociedad y como no también de la discapacidad. Paulatinamente, se ha ido derivando hacia la realidad en cuanto a la convivencia social en relación con las personas con discapacidad.

Tuvo en ello especial importancia las consecuencias de la Segunda Guerra Mundial (1945), que convenció a la sociedad que las personas con Discapacidad que resultaban de las lesiones sufridas en dicha guerra eran héroes que arriesgaron sus vidas y su integridad física y mental en defensa de los valores de la Humanidad. Había que comprender y hacerse cargo de ello. Así aparecieron películas como "Los mejores años de nuestras vidas" (1946), en que un soldado que perdió sus manos debía recurrir a prótesis metálicas y justificaba ante los prejuiciados que tenía derecho a disfrutar como cualquier otro ser de los beneficios del afecto y la dignidad. Otros filmes relacionados con la guerra y con el mismo alegato humanista son "Vivirás en vida" (1950), en que Marlon Brando era un parapléjico, igual al de Tom Cruise en "Nacido el 4 de julio" (1989).

Otras películas emblemáticas son "Ana de los milagros" (1962), sobre dos personas extraordinarias, una niña ciega y sordomuda, Helen Kéller y Anne Sullivan, la abnegada profesora que la educó: varias sobre ciegos, como "En un lugar del corazón" (1989), "Cuando sólo el corazón ve" (1965) y "Perfume de mujer" (1992); "Despertares" (1990), en que Robert De Niro es un catatónico (eterno durmiente) y Robin Williams es el Dr. Oliver Saks, el verdadero médico que le hace descubrir una forma aceptable de vivir; y "Te amaré en silencio" (1986), por la que la actriz sordomuda Marlee Matlin ganó el "Oscar"; y "La otra hermana" (1998), en que una joven "lenta" (Juliette Lewis) exige que la sociedad respete su ritmo vital y afectivo, reclamando que sabe lo que es amar y eso es lo único que importa.

Como resumen, hay que destacar que desde hace mucho tiempo las películas han asumido la misión de ser "dedos acusadores", apuntados hacia una sociedad que aún no comprende o no quiere comprender sus responsabilidades con las personas con discapacidad. Lo que las películas hacen ahora es profundizar con respeto y veracidad en el concepto de que la discapacidad no es una limitación del valor humano, es una dificultad para vivir en paz en una sociedad sorda, ciega o egoísta, esa sociedad es la verdaderamente discapacitada. Los que llamamos discapacitados nos dan ejemplos admirables y permanentes de esfuerzo, talento y superación de sus limitaciones, ante nuestra cobardía y molicie para enfrentar los desafíos de la vida.

Como propuesta de actividad os sugerimos ver alguna de las siguientes películas de las que os adjuntamos una ficha para posteriormente iniciar un debate sobre aquellos aspectos más interesantes.





ZINEMA.COM

## Frida

<b>Año</b>	2002
<b>Nacionalidad</b>	USA-Canadá
<b>Estreno</b>	14-02-2003
<b>Género</b>	Drama
<b>Duración</b>	118 m.
<b>T. original</b>	Frida
<b>Dirección</b>	Julie Taymor
<b>Intérpretes</b>	Salma Hayek (Frida Kahlo) Alfred Molina (Diego Rivera) Geoffrey Rush (Leon Trotsky) Ashley Judd (Tina Modotti) Antonio Banderas (David Alfaro Siqueiros)
<b>Guión</b>	Clancy Sigal Diane Lake Gregory Nava Anna Thomas
<b>Fotografía</b>	Rodrigo Prieto
<b>Música</b>	Elliot Goldenthal
<b>Montaje</b>	Francoise Bonnot

### Sinopsis

Desde su larga y complicada relación con su mentor y marido, Diego Rivera, hasta su controvertido e ilícito *affaire* con Leon Trotsky, pasando por sus provocativas aventuras amorosas con mujeres, Frida Kahlo vivió una vida atrevida y absoluta como revolucionaria política, artística y sexual.



ZINEMA.COM

## El inolvidable Simon Birch

<b>Año</b>	1998
<b>Nacionalidad</b>	USA-Canadá
<b>Estreno</b>	26-03-99
<b>Género</b>	Drama
<b>Duración</b>	113 m.
<b>T. original</b>	Simon Birch
<b>Dirección</b>	Mark Steven Johnson
<b>Intérpretes</b>	Joseph Mazzello (Joe Wenteworth) Oliver Platt (Ben Goodrich) David Strathairn (Reverendo Russell) Dana Ivey (Abuela Wenteworth) Ian Michael Smith (Simon Birch)
<b>Guión</b>	Mark Steven Johnson
<b>Fotografía</b>	Aaron Schneider
<b>Música</b>	Marc Shaiman
<b>Montaje</b>	David Finfer

### Sinopsis

Simon Birch es un niño con una enfermedad crónica que impide su crecimiento. Para él, su enfermedad es un milagro y está convencido de que llegará a ser un héroe. Mientras tanto, juega con su amigo Joe y discute sobre religión con su maestro y el conservador sacerdote del pueblo donde vive.



ZINEMA.COM

## Mar adentro

<b>Año</b>	2004
<b>Nacionalidad</b>	España
<b>Estreno</b>	03-09-2004
<b>Género</b>	Drama
<b>Duración</b>	110 m.
<b>T. original</b>	Mar adentro
<b>Dirección</b>	Alejandro Amenábar
<b>Intérpretes</b>	Javier Bardem (Ramón Sampedro) Belén Rueda (Julia) Lola Dueñas (Rosa) Mabel Rivera (Manuela) Celso Bugallo (José)
<b>Guión</b>	Alejandro Amenábar Mateo Gil
<b>Fotografía</b>	Javier Aguirresarobe
<b>Música</b>	Alejandro Amenábar
<b>Montaje</b>	Iván Aledo

### Sinopsis

Ramón lleva casi treinta años postrado en una cama al cuidado de su familia. Su única ventana al mundo es la de su habitación, junto al mar por el que tanto viajó y donde sufrió el accidente que interrumpió su juventud. Desde entonces, su único deseo es terminar con su vida dignamente. Pero su mundo se ve alterado por la llegada de dos mujeres: Julia, la abogada que quiere apoyar su lucha y Rosa, una mujer del pueblo que intentará convencerle de que vivir merece la pena. La luminosa personalidad de Ramón termina por cautivar a ambas mujeres, que tendrán que cuestionar como nunca antes los principios con que rigen sus vidas. Ramón sabe que sólo la persona que de verdad le ame será la que le ayude a realizar ese último viaje.

La reciente presentación de esta película ha abierto muchos horizontes al mundo de la discapacidad. Al mismo tiempo que un debate sobre aspectos tan comprometidos como la eutanasia, el film de Amenábar refleja aspectos como la sensibilidad de las personas con discapacidad. Recomendamos un video forum acerca de la película.

## 2.2. Superhéroes sin capa

En esta sección pretendemos presentaros la vida ejemplar de personas con discapacidad que no solo han sabido saltar las barreras y obstáculos que se les iban presentando sino que han logrado alcanzar metas que para mucha gente son inalcanzables. Son héroes anónimos para la sociedad pero encierran en su interior el poder y la fuerza de la superación. Queremos dar a conocer en esta sección a dos de esas personas, dos vecin@s de Jerez que sin duda son modelos a tener en cuenta.

MILAGROS IZQUIERDO GALLEGO "MILA"

"Mila" como le gusta hacerse llamar, nació hace 28 años en Algeciras. Esta Gaditana heredó de su padre al nacer una retinopatía pigmentada, enfermedad que le provocó una pérdida progresiva de su campo de visión hasta que en la pubertad perdió definitivamente su resto visual. Hoy día únicamente es capaz de percibir intensidad y presencia de luz.



Con seis años salió de casa y empezó a hacerse autónoma, pasó a vivir en un colegio para personas ciegas que hay en Sevilla, allí realizó la Educación General Básica en un ambiente de compañerismo que le ayudó a superar barreras. Al finalizar de ese periodo educativo tuvo que viajar a Madrid para cursar estudios de Bachillerato ya que solo en Madrid posee la ONCE un instituto. En esa época de su vida sólo vuelve a casa en fechas señaladas por lo que se ha tenido que hacer independiente desde pequeña. Al finalizar el

Bachillerato tiene que buscar un Instituto en Madrid donde cursar el COU ya que no había en el Instituto de la ONCE. Superadas con éxito la Selectividad y el COU, vuelve a Andalucía donde se matricula de Filosofía y Letras. Con ayuda de su Braille'n speak (un lector de braille que almacena la información que ella teclea) y con todo el esfuerzo que supone sacar adelante una licenciatura finaliza su formación reglada con éxito.

Mila posee un espíritu romántico y comprometido y aprovecha los años siguientes a profundizar su formación con cursos de orientación laboral, drogodependencias, exclusión social... Tras un largo periodo de tiempo en Canarias vuelve a su Andalucía natal de la cual se siente "enganchada" "Siempre vuelvo a Andalucía, aunque me siento un poco de cada lugar en los que he vivido pero mi tierra me atrae como un imán".

Tras una búsqueda activa de empleo consigue un puesto como orientadora laboral del Programa Orienta con la empresa Fundosa Social Consulting, una consultora del Grupo ONCE comprometida con la inserción laboral de las personas con discapacidad. Y su destino al ser un programa destinado a la Provincia de Cádiz es Jerez. Así llega Mila a nuestra ciudad donde se siente muy acogida y apoyada. Aquellas personas que tienen la oportunidad de visitar su despacho pueden contemplar un lugar superordenado de forma escrupulosa. "No hay otra alternativa si eres ciego y compartes piso y te cambian el azúcar de sitio ese día te tomas el café sin azúcar" "Cuando hago la compra tengo que marcar todas y cada una de las cosas que compro. Vivo sola y aunque tengo un fuerte apoyo vecinal hay cosas de la vida cotidiana que me suponen un gran esfuerzo. Si quiero tomar una lata de atún y no la tengo marcada pues ese día acabo tomando mejillones. Hay quien dice que así es mas apasionante, pero para mí supone un extra de esfuerzo. El otro día compré un equipo de música y me dijo el técnico: Es muy sencillo el cable rojo en la clavija roja y el negro en al negra. Yo sin embargo no sé cuál es el rojo y cual el negro". Cosas tan sencillas para los videntes que se resuelven con una mirada a Mila le suponen un esfuerzo añadido.

Y en su lucha por la independencia llega a su vida hace unos meses Elia, su perro guía. Tras un largo proceso de selección, educación y adiestramiento por fin en Julio le conceden la posibilidad de acoger a Elia una perra preciosa que guía sus pasos por la ciudad de Jerez. Elia ha pasado unos meses con una familia acogedora para socializarse y tras un tiempo de adiestramiento en la Fundación ONCE de Perros Guía ha llegado a Jerez donde ya realiza con soltura los itinerarios y caminos más habituales de Mila.



Si bien ha tenido que salvar múltiples barreras Mila nos afirma que las más difíciles de salvar son las psicológicas. A menudo tiene que oír comentarios en voz baja de lastima y pena que a ella no le agradan por el tono compasivo y lastimero en el que son pronunciados. "Me gustaría gritarles a todos que soy capaz. Nunca me canso de responder a todas las preguntas que me hace la gente. Lo que me apena es que se dé por sentado previamente de que no soy capaz de algo". En

Jerez hay cuatro perros guía y en ocasiones sus dueñ@s sufren la incomprensión de algun@s ciudadan@s que impiden a otros disfrutar de sus derechos y vivir con normalidad e integración plena. Ojalá estos consejos sirvan para que todos podamos convivir con ell@s.


- Nunca se debe distraer a los perros-guía cuando están trabajando.
- Nunca se debe ofrecer comida al perro-guía.
- Todas las personas ciegas y deficientes visuales acompañadas de perros-guía tienen garantizado el acceso a los lugares, alojamientos, locales y transportes públicos, según la normativa vigente.
- No debe sentir temor ante un perro-guía.
- No deje suelto a su perro cuando se acerque a una persona ciega con su perro-guía. Podría provocar un accidente.
- Nunca toque el arnés de un perro- guía. Solo debe hacerlo el usuario.
- La salud de un perro-guía es excelente y no transmite enfermedades.
- Colabore en la difusión de este mensaje.



MILAGROS recibe su nombre por la ilusión de sus padres al comprobar que lo que se preveía un parto difícil fue definitivamente una niña sana. Su vida ha demostrado que efectivamente son posibles los MILAGROS.

JOSÉ MANUEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ "CHEMA"

Chema es un joven entusiasta de 24 años, jerezano, vecino de La Milagrosa y uno de los deportistas más brillantes que ha dado el deporte español de todos los tiempos. Lastima que su discapacidad y el deporte que practica no tengan el reconocimiento de los deportes mediáticos, pero os aseguró que ni Raúl, ni Gasol, ni cualquiera de los deportistas de elite del Estado pueden decir que son campeones de su comunidad Autónoma, Campeones de España 8 años consecutivos, campeones del Mundo y Medallistas en unas olimpiadas... casi nada y encima ya piensa en las Olimpiadas de China pues le quedó mal sabor de boca al no haber conseguido el oro.



Chema sufre una parálisis cerebral que le impide desarrollar con normalidad las actividades cotidianas de la vida diaria. Necesita apoyo para su aseo, su alimentación, para desplazarse, pero su capacidad de lucha y el afán de superación de este gran deportista y de su familia han hecho que las barreras se pulvericen a su alrededor. Chema es un huracán, al estar junto a él uno se da cuenta de lo importante que es la fuerza de voluntad y de la ilusión que rebosa.

Así tras mucho tiempo acudiendo a la Asociación UPACE, un día con 16 años siente la curiosidad por practicar la Boccia un deporte adaptado, semejante a la petanca, pero con un reglamento muy complejo.. Su amigo el conductor que le llevaba a casa le invitó un día a practicar la Boccia, pero advirtiéndole: "Chema a ti te va a costar mucho trabajo, pero como te empeñas..." Había nacido una estrella del deporte mundial. En pocos meses se hizo con el campeonato andaluz que ha ido revalidando año tras año, así como el Nacional.

Y comenzaron los viajes, Argentina, Nueva Zelanda, Atenas... y las medallas y los trofeos y los reconocimientos...



Pero Chema no está solo, cuenta con la fundamental ayuda de su padre José, compañero de competición, que al llegar de trabajar se va con él a entrenar varias horas al día. Su madre Manuela vela por que no le falte ni un detalle y se desvela cuando hace grandes viajes a las competiciones de elite. Y así un innumerable grupo de personas, Rocío que le ayuda a prepararse cada mañana, la buena gente de UPACE, sus monitores, el conductor del autobús, sus vecinos y un sinfín de gente que siguen su carrera fulgurante.



Así mismo cuenta con el reconocimiento de las máximas autoridades que han valorado su esfuerzo y su trayectoria desde todas las autoridades locales, muy pendientes de él, hasta el Rey o el Presidente del Gobierno que recientemente se dirigió a él para agradecerle su aportación al éxito español en Atenas 2004. En la foto podemos ver a Chema posando junto a su padre en el Partenón. En nuestra entrevista con él se le veía ilusionado por los éxitos cosechados pero con el punto de mira en China 2008.



### 2.3. Te puede pasar a ti...

La mezcla fatal de alcohol y conducción causa en España, como en el resto de Europa, una fuerte preocupación y alarma social. En esta materia hay que mostrarse inflexible: beber y conducir es incompatible. No podemos permitir ningún tipo de excusa: "sólo una cervecita, una copita o un vinito", "a mi no me afecta", etc. El no consumo es una postura que todos debemos mantener ante este fenómeno.

La comunidad científica, también se muestra unánime en este punto: dos cuerpos en idénticas circunstancias y características no responden de la misma manera ante el alcohol, ni siquiera el mismo cuerpo lo hace dos veces de manera análoga. Por lo tanto, pensar que una pequeña cantidad de alcohol no incrementará el nivel de alcoholemia y aumentar así el riesgo de sanción, es simplemente engañarse a un@ mism@.

Pero no se trata, simplemente, de una cuestión legal, sino de un problema de responsabilidad individual, que puede tener consecuencias dramáticas no sólo para nosotros sino también para terceros.

En este contexto, es necesario denunciar la permisividad de la sociedad ante este fenómeno. Para ello, la Fundación Alcohol y Sociedad trata de unificar las fuentes de información y los datos estadísticos, con el objetivo de obtener resultados fidedignos de la incidencia del alcohol al volante. Analizan, de este modo, no solamente los accidentes que se producen, sino también las infracciones o los controles preventivos.



El Ayuntamiento de Jerez a través de su Programa Municipal de Prevención de Drogodependencias ha estrenado su programa Infomóvil orientado a asesorar a la juventud sobre los riesgos de conducción y Alcohol en plenos puntos de la movida. Una iniciativa sin duda eficaz que esperamos dé buenos resultados.



## No dejes que te echen de menos

AESLEME (Asociación Española de Lesionados Medulares) ha desarrollado una Campaña de Seguridad Vial y Prevención de accidentes en carretera con el lema, "No dejes que te echen de menos", que intenta concienciar a los/las conductores/as sobre la gravedad de los accidentes de circulación y sus consecuencias.



La Campaña intenta transmitir a quienes conducen la importancia de un comportamiento seguro y responsable. Para ello se insiste en la necesidad de utilizar siempre el cinturón de seguridad, y el casco si se viaja en moto; respetar la señalización y los límites de velocidad; utilizar sistemas de retención infantil homologados; no tomar drogas, alcohol ni medicamentos que produzcan somnolencia; evitar las distracciones: móvil, radio, tabaco, etc, y no conducir con sueño o tras una comida copiosa. Es decir, cambiar de actitudes.

El lema: "No dejes que te echen de menos", intenta, hacer llegar el mensaje, "no merece la pena jugarse la vida en la carretera", cuando hay tantas personas que te quieren y que te pueden echar de menos.

Las campañas en temas de seguridad vial han sido muy diversas y vienen elaborándose desde hace tiempo... sin embargo parece que no se encuentra la formula para reducir los accidentes mortales y lesiones que provocan discapacidades graves. Os proponemos mantener un debate sobre este tema. Al hilo de las siguientes imágenes de campañas de la DGT de los últimos 30 años.

### Pistas para el debate:

**¿Cómo crees que ha evolucionado la publicidad en seguridad vial?**

**¿La consideras acertada?**

**¿Cuál crees que es la causa de que no se reduzca la mortalidad por accidentes?**

**¿Qué se podría hacer en ese sentido?**

**¿Piensas que el nuevo carnet por puntos puede ayudar?**

**Al final del debate anotad conclusiones y enviadlas a [omad@ayotjerez.es](mailto:omad@ayotjerez.es)**

**Serán publicadas en nuestra web junto con la foto que nos enviéis de vuestra clase.**





## 2.4. El síndrome de mozart

Nos consta que una de las preocupaciones del alumnado de Bachillerato es la tradicional preparación del famoso comentario de texto que en cualquier proceso de selectividad se nos exige. He aquí un pequeño entrenamiento que a buen seguro os hará descubrir una enfermedad que probablemente desconoceréis: "El Síndrome de Williams". Se trata de una enfermedad rara: Se considera cómo tal la que tiene una incidencia en la población menor a 5 por 10.000. Así pues, una enfermedad será considerada como rara si afecta a menos de 185.000 personas en la Unión Europea. En España serían aquellas que afectan a menos de 20.000 personas para una patología en concreto.

Como cada profesor/a tendrá preferencia por un esquema u otro a la hora de realizar el comentario de texto lo único que deseamos es que os empape la filosofía del oído absoluto.

### EL SÍNDROME DE MOZART

Cuando Tomi era pequeño, un médico le diagnosticó el síndrome de Williams. Sus padres salieron hundidos de aquella consulta. El doctor no les pudo explicar mucho acerca del tema. "Nadie sabía resolver nuestras dudas", explica el padre del joven, Tomás Monzó.



El síndrome afecta a una de cada 20.000 personas en todo el mundo y todo apunta a que se produce por una alteración en el cromosoma 7. Los padres del joven habían percibido que prestaba una especial atención a la música y, cuando uno de los especialistas a los que consultaron les explicó que las personas afectadas desarrollan una habilidad extraordinaria, le apuntaron a clase de piano.

"Ellos entienden la música de otra forma", afirma su padre. "Los sentimientos que Tomi tiene se reflejan en la música, la vive".

Se trata de una patología muy especial en la que l@s afectad@s tienen un bajo coeficiente intelectual, pero al mismo tiempo son capaces de desarrollar una sensibilidad auditiva extraordinaria, llegando a alcanzar el oído absoluto, lo cual se traduce en una habilidad musical fuera de lo común.

El síndrome fue descubierto en 1961 por el cardiólogo neocelandés John Williams, quien detectó en los casos estudiados la rotura de uno de los dos cromosomas del par 7. Al comprobar que se trata de una enfermedad de origen genético pero no hereditario, Williams concluyó que la delección cromosómica se producía al azar en el momento de la concepción.

Las principales características recogidas por Williams son retraso madurativo, la aparición de complicaciones cardíacas, envejecimiento prematuro, rasgos faciales característicos y una extraordinaria riqueza en el vocabulario. El posterior conocimiento de las habilidades musicales de los afectados ha abierto una línea de investigación que ha llevado al hallazgo del "oído absoluto", algo que solo algunos profesionales de la música llegan a alcanzar.

Sin duda el vivir una enfermedad rara es una incertidumbre a la que poc@s se acostumbran. Pero lo que ya roza la genialidad es saber aceptarla y fomentar los aspectos positivos que esa desventaja te pueda ofrecer. Tomi es hoy día un joven virtuoso del piano. Al igual que Mozart ha hecho de la música su "motivo para vivir" y en su cara se puede vislumbrar que probablemente disfrute con aquello que el resto de los mortales no somos capaces de imaginar.

Hay que señalar que existen más de 5000 enfermedades raras y dentro de cada una de ellas existe una gran diversidad de manifestaciones. Aparte de las circunstancias específicas de cada alteración, las personas que padecen enfermedades raras sufren entre otros problemas:

- Desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.
- Rechazo social y pérdida de la autoestima.
- Desinformación sobre cuidados, complicaciones posibles, tratamientos, y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida.
- Aislamiento y falta de contacto con otras personas afectadas.
- Desinformación sobre especialistas o centros médicos.
- Falta de protocolo de la enfermedad.
- Falta de ayudas económicas.
- Falta de cobertura legal para fomentar la investigación sobre genética, ensayos clínicos y nuevos tratamientos.
- Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad.



## OBSERVACIONES:

- Una buena motivación puede ser realizar una audición de alguna obra de Mozart mientras los alumnos realizan el comentario de texto.

- Existe una novela de Gonzalo Moure llamada "El síndrome de Mozart" que fue galardonada con el Premio de Literatura Juvenil Gran Angular que profundiza de manera extraordinaria en este tema puede una interesante lectura a recomendar.

## 2.5. Y tu ¿eres capaz?

Hay una actividad que puede resultar interesante abordar desde las asignaturas de Historia del Arte y de Dibujo o Arte. Se trata de la existencia de numeros@s artistas que realizan sus cuadros con la boca o con el pie y que tradicionalmente se vienen agrupando bajo una asociación que los proyecta como artistas.

En el año de 1956 surge en el principado de Liechtenstein una organización artística mundial, La Asociación de Artistas Pintores con la Boca y el Pie, a la que pertenecen en la actualidad 650 artistas de todo el mundo.

La Asociación, fundada por iniciativa del pintor con la boca Arnulf Erich Stegmann (1912-1984), se preocupa de que artistas con una discapacidad y sus obras, se puedan desarrollar libremente. La Asociación se ha convertido en una familia internacional para artistas a quienes por enfermedad congénita o accidental, les es difícil dar a conocer su creación artística a un público más amplio. La AAPBP les facilita la posibilidad de desplegar su capacidad artística y les garantiza independencia material.

Hoy por hoy, la Asociación es mundialmente un concepto. Numerosas exposiciones, distinciones, honores públicos y eco internacional en todos los medios han contribuido a esto. "No compadecer" fue desde el principio el lema de la Asociación de Artistas Pintores con la Boca ya el Pie, una divisa que en esta organización de autoayuda hasta hoy se mantiene. Debido a su discapacidad, es más difícil para estos artistas comercializar sus trabajos. La Asociación los apoya en la divulgación de sus obras y les ofrece la base para un trabajo libre de preocupaciones y para una vida de autodeterminación.

Las actividades artísticas de ninguna manera se entienden como una obra social. La Asociación requiere de los miembros, grandes exigencias artísticas. Las capacidades personales de los artistas figuran en primer plano y no su discapacidad. Solamente así, se pueden mantener en el mercado artístico internacional.

La Asociación adquiere los derechos de autor en las reproducciones de las obras, las vende por medio su editorial en todo el mundo. Para la venta de los originales se organizan exposiciones y subastas. La AAPBP atiende hoy a 650 pintores con la boca y el pie, en 60 países del mundo. Ellos reciben becas, o como miembros, ingresos periódicos por sus rendimientos artísticos.



Talentos jóvenes, como la niña eslovaca de 6 años Janka, son promovidos al igual que artistas experimentados, que ya se han establecidos en el mercado mundial.

**A continuación te mostramos algunos obras de estos pintores tan especiales y te retamos a que cojas el pincel, con la boca o el pie (tu eliges) y realices una obra. las obras realizadas que deseéis enviarnos serán colgadas con tu nombre en la pagina web de la oficina Municipal de Atención a la discapacidad.**

Autor: Kiichi Mizumura  
"Seilbahn"  
Técnica Mixta



Autor: Manuel Parreño  
"Cal y Flores"  
Técnica: Óleo



Autor: Paul Bryan  
"Paisaje"  
Técnica: Óleo



Autor: Mirón Angus  
"Herbststrasse am See"  
Técnica: Acuarela





### **3. INFORMACION DE INTERES**

#### **Tres Herramientas, tres.**

**Complicamos mucho las cosas. Cuesta reconocer que las cosas son modestas y sencillas. No nos conformamos con la realidad si ésta nos impacta, buscamos teorías, eufemismos, mecanismos de defensa que hagan que nuestra conciencia no se inquiete mas de la cuenta.**

**En la discapacidad sucede algo así, nos parece un mundo complejo, que habitualmente nos genera sentimientos de lastima, pena y otros que a nada conllevan pues minusvaloran a las personas y no se ajustan a la realidad. Si en tu Centro existe alguna persona con discapacidad rompe las barreras, acércate a él y utiliza estas tres preciosas herramientas que por cierto tienen un precio muy asequible (0 euro) y que además no se adquieren en ningún centro comercial están en ti.**

**Hay tres herramientas que facilitan la relación adecuada con aquello que nos resulta difícil o que nos es desconocido, son bien simples: saber mirar, saber escuchar y saber sonreír.**

**Mirar profundamente, por encima de ideas preconcebidas, por encima de la forma, traspasando. Mirar adivinando, acariciando, descubriendo, incluso inventando. Mirar como se mira por vez primera, limpios, sin juicios, simplemente para ver.**

**Escuchar el sonido inaudible, la melodía del silencio, escuchar más allá de la palabra, escuchar el gesto hasta oír aquello que se calla.**

**Y sonreír como una actitud, como una manera de decir acepto, acepto tal y como eres, tal y como soy, tal y como son las cosas; sonreír a las personas y a los objetos, sonreír desde dentro, sencillamente, sin imágenes que perturben el encuentro.**

**Como ves son herramientas sencillas pero muy complicadas de utilizar, son herramientas de precisión. Si sabes utilizarlas y te acercas a las personas con discapacidad descubrirás como te enriqueces y tu saldo emocional aumenta sin límites.**

**¿Te lo vas a perder?**



## 4. INTERACTUA

<http://www.voluntariado.net/>

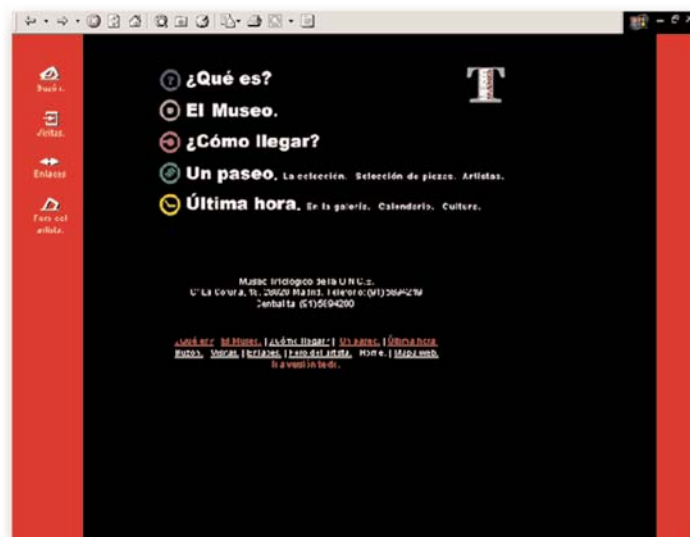


### ¿QUÉ ES VOLUNTARIADO.NET?

Voluntariado.net es una iniciativa originada desde el sector asociativo, con el objetivo de orientar a personas de cualquier edad interesadas en el mundo del voluntariado. Voluntariado.net es también un recurso a disposición de las organizaciones de voluntariado, como instrumento de acogida a futuros voluntarios, para informar, clarificar conceptos básicos e iniciar un recorrido como voluntario.

Forman parte de Voluntariado.net asociaciones del sector de discapacidad como la Asociación Española Contra el Cáncer, COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, Confederación Nacional de Sordos de España, FEAPS, Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con retraso mental, y ONCE. Lánzate al mundo del voluntariado.

<http://museo.once.es/>



## ¿Qué es el Museo Tifológico?

El Museo Tifológico es el primer museo español concebido para que sus usuari@s puedan ver y tocar todo lo expuesto, aunque lo que realmente le hace original y único es el hecho de ser un museo que nace por decisión de sus usuari@s y diseñado por est@s a la medida de sus necesidades; el nombre tiene su origen en la palabra griega TIFLOS (ciego) y alude a todos los aspectos técnicos y culturales relativos a la ceguera.

En él se plantea un espacio físico original, confortable y sin barreras arquitectónicas, punto de interacción con el resto de la sociedad, donde se exhibe el patrimonio cultural de la ONCE. y se desarrollan programas de exposiciones temporales de obras de artistas ciegos y de videntes cuyas piezas sean accesibles al tacto.

<http://www.paradeportistas.com>



Es una web elaborada por Servimedia, empresa especializada en discapacidad que ofrece una panorámica interesante sobre el mundo del deporte adaptado y de los que lo practican. Bucear en ella es descubrir nuevos deportes o los deportes de siempre reinventados para que tod@s puedan practicarlos. Pincha y descubre el goalball, la boccia, el tenis en silla de ruedas...



## 5. ANEXOS

### • Abecedario Dactilológico







## • Braille

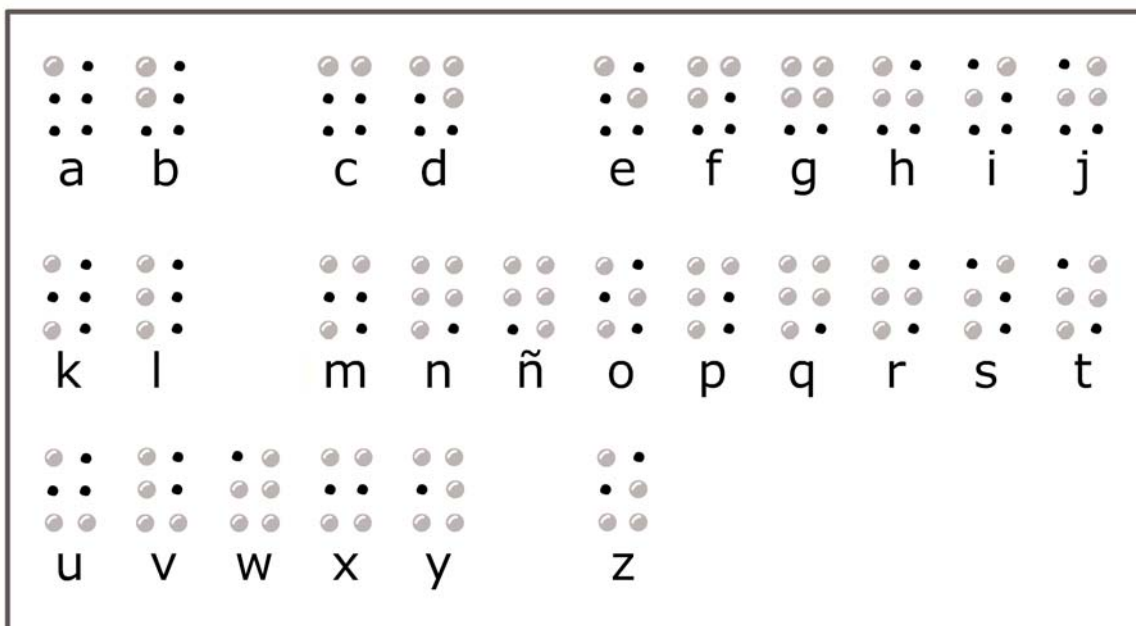
El sistema braille, inventado en el siglo XIX, está basado en un símbolo formado por 6 puntos: aquellos que estén en relieve representarán una letra o signo de la escritura en caracteres visuales.

Es importante destacar que no es un idioma, sino un código. Por lo tanto, las particularidades y la sintaxis serán las mismas que para los caracteres visuales.



El tamaño y distribución de los 6 puntos que forman el llamado Signo Generador, no es un capricho sino el fruto de la experiencia de Louis Braille. Las terminaciones nerviosas de la yema del dedo están capacitadas para captar este tamaño en particular.

Pero este signo sólo permite 64 combinaciones de puntos, siendo insuficientes para toda la variedad de letras, símbolos y números de cada idioma. Esta limitación obligará a la invención de los llamados "símbolos dobles", que veremos más adelante. Se intentó utilizar un símbolo braille de 8 puntos (lo que aumentaría considerablemente el número de combinaciones posibles), pero resultaba incómodo para la lectura y obligaba a recorrer con el dedo cada uno de ellos para entender qué símbolo representaban.



Los puntos negros pequeños son los puntos del signo generador que no están en relieve, sólo se dibujaron para una mejor comprensión de cada símbolo.



Ayuntamiento de Jerez

Plan Municipal por la Accesibilidad  
e Integración Social de las Personas con  
disCAPACIDAD

2003-2007

**OMAd**

Oficina Municipal de Atención a la  
disCAPACIDAD