

# ararú

N\$15.00

número 10

mayo-julio '95

REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES



**ACEPTACION SOCIAL**  
Un camino de  
doble vía

**DANZATERAPIA**  
Nuevos pasos,  
nuevos retos

**SUPLEMENTO  
ESPECIAL:  
EN CASO  
DE EMERGENCIA**





**DIRECTORA**

Alicia Molina

**COORDINACION GENERAL**

Erika de Uslar Alexander

**CONSEJO DE REDACCION**

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

**COLABORADORES:**

Marta Alcocer

Dolores Carbonell

Teresa Ceballos

Dr. Marc I. Ehrlich

Yulia Espín Valencia

Sandra Jiménez Loza

Angeles Mastretta

Jesús Miguel Mijares

Dra. Anna Rosa Navarro

T.F. Eduardo Olvera

Lic. Perla Rodríguez

Mariana Stahl

Andrea Toledo

**CORRECCION DE ESTILO**

Ana Cecilia Carvajal

**DISEÑO**

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

**PORTADA**

Lourdes Grobet

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

**FOTOGRAFIA**

Lourdes Grobet

Verónica Macías

Pablo Ortiz Monasterio

**ILUSTRACIONES**

D.G. Roberto De Uslar

D.G. Guadalupe Gómez

D.G. Ma. Luisa Mendiola

Claudia Montoya

**CARTONISTAS**

D.G. Magdalena Alvarez

**OFICINAS DE REDACCION**

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Tenancalco No. 13

Col. Miguel Hidalgo

México D.F. c.p. 14410

Tels. 666-6099/666-5998

**DISTRIBUCION**

Martha Roviroso

666-6099/666-5998

**Publicaciones CITEM S.A. de C.V.**

Av. Taxqueña No. 1798

México D.F. c.p. 04250

Ararú®, Revista para Padres

con Necesidades Especiales es editada y

publicada cuatro veces

al año por Alternativas de Comunicación para

Necesidades Especiales A.C.

Tenancalco No. 13, col. Miguel Hidalgo

Deleg. Tlalpan, México D.F. c.p. 14410

Tels. 666-6099/666-5998.

Certificados de Licitud de Título

y Contenido en trámite ante la CCPRI de la

Secretaría de Gobernación.

Impreso en México por

Madín Impresores S.A.

Lago Chalco No. 77, col. Anahuac,

México D.F. c.p. 11320

Tels. 396-0016/341-0991

©1993 Alternativas de Comunicación

para Necesidades Especiales A.C.

Todos los derechos reservados.

Prohibida la reproducción total o parcial

del contenido sin permiso del editor.

"El contenido de cada uno de los artículos es

responsabilidad de su autor".

**Ortiz  
Monasterio**

por Mariana Stahl

**Fabricante de sonrisas (entrevista)****8****El Arca**

por Marta Alcocer

**El lugar donde las espinas florecen (reportaje)****12****Apariencia**

por Dra. Anna Rosa Navarro

**Un mensaje sin palabras (artículo)****16****Aceptación  
Social**

por Dr. Marc I. Ehrlich

**Un camino de doble vía (artículo)****20****Saber Pedir**

por Lic. Perla Rodríguez

**Una necesidad especial que todos tenemos (entrevista)****23****Danzaterapia**

por Yulia Espin

**Nuevos pasos, nuevos retos (reportaje)****26****Mea  
Culpa**

por Angeles Mastretta

**28**Padres preguntan, Padres responden **4**Noticias **6**Divertido **30**Tips **30**¡No inventes! **31**Un idilio muy picudo (cuento) **32**Miradas que matan (Album Familiar) **34**Para su biblioteca **35**



# araru

## EDITORIAL

Quizá la parte que más tememos los padres sobre la discapacidad de nuestros hijos es el rechazo social al que pueden verse expuestos y la cuota de aislamiento y soledad que pudieran vivir en el futuro.

Aunque es cierto que en nuestra sociedad todavía hay muchas barreras debidas a la ignorancia y que se traducen en actitudes que marginan a las personas con discapacidad, lo paradójico es que la fuente más poderosa de rechazo está en nuestra propia aceptación ambivalente, no resuelta, que el niño introyecta como carencia de autoestima y proyecta en sus relaciones con los demás.

Vemos aquello que buscamos. Si crecemos pensando que merecemos el rechazo vamos a encontrarlo a cada paso. Si partimos del autorreconocimiento, la eventual falta de reconocimiento de los otros no tendrá efectos devastadores porque, con toda seguridad, construiremos el grupo humano solidario del que esperamos formar parte.

Combatir de frente el demonio del rechazo para llegar a la auténtica aceptación es una batalla que todos libramos interiormente. Amarnos a nosotros mismos de una manera integral, sin negar, disfrazar u ocultar nuestras carencias y limitaciones es un aprendizaje esencial de humildad que nos permite aceptar al otro con sus diferencias. Nadie que se sienta aceptado plenamente rechaza al otro. Aquí se rompe el círculo vicioso de miedo y hostilidad que genera el rechazo.

La aceptación, el reconocimiento y el amor que todos necesitamos no se obtienen pidiéndolos sino, y he aquí otra paradoja, cuando somos capaces de darlo.

La confianza básica, saber que somos seres dignos del interés, el respeto y el amor de los otros, nace en la infancia, de la vivencia cotidiana de que aquello que damos como personas es recibido con alegría.

El amor, el reconocimiento y la confianza que sembramos en ellos hoy los hará fuertes, capaces de crear los lazos firmes de afecto que necesitarán hoy y mañana.♦

**REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES**

araru  
3



*Sandra Jiménez Loza  
pasea con su bebé  
en el parque.*



# PADRES PREGUNTAN

Esta sección es un punto de encuentro donde los padres pueden preguntar cuestiones que solamente otros padres -que han pasado por la experiencia de un reto semejante- pueden responder.

Este espacio en ARARU está abierto para que usted pregunte sus dudas y aporte su experiencia para resolver las inquietudes de otros padres. ¡Todos podemos darnos la mano!

## TODO EN FAMILIA

Mi hijo mayor es un joven de 13 años que tiene el síndrome de Prader Willie y, como consecuencia del mismo, tiene deficiencia mental y obesidad. Es un muchacho alegre, entusiasta y extrovertido; participa en todas nuestras reuniones y es el que más disfruta cantando y bailando.

Toda nuestra familia lo ha integrado bien desde chiquito, pero ahora que está creciendo sus primos se avergüenzan de él. Dentro de unos meses serán los quince años de una sobrina; es un acontecimiento que se va a celebrar en grande, y mi cuñada me insinuó que preferirían que Javi no fuera. Mi esposo está muy ofendido con su hermana y piensa que lo mejor es que no vaya nadie de la familia. Yo no sé cómo manejar la situación. ¿Alguien sabe?

*Una mamá en apuros  
Pachuca, Hidalgo*

## ¿COMO TOMAR APUNTES?

Este es mi primer año en secundaria. Es una escuela muy grande y, a diferencia de la primaria,

tantos maestros me confunden. Creo que yo también los confundo a ellos. Soy ciega y necesito usar una máquina en Braille para tomar mis apuntes. Dicen algunos de mis profesores que el ruido de la máquina los desconcentra y entretiene a mis compañeros quienes ponen menos atención.

Probé con una grabadora pero después me paso la tarde entera volviendo a pasar los apuntes.

Si alguien ha pasado por lo mismo y ya lo solucionó, le pido me conteste cuanto antes.

*Cynthia Rangel  
México, D.F.*

## PADRES RESPONDEN

### HABLANDO CLARO

*En el número 8 de Ararú, la Sra. Carmina Gutiérrez tenía dudas acerca de cómo y cuándo hablar con su hijo Arturo sobre su discapacidad. En el número 9 publicamos una de las respuestas recibidas, y puesto que esta respuesta es tan distinta a la anterior decidimos publicarla:*

Quiero compartir el testimonio de la mamá de un niño con Síndrome de Down de una comunidad de padres de niños con discapacidades, llamada Fe y Luz, que a mí me conmueve por su claridad y fuerza:

“Juan Pedro, nuestro hijo de 8 años, regresó llorando de la escuela. Me dijeron que yo soy mongolito, que soy tonto.

“Hacía tiempo que temía este momento, algún día tendría que llegar. ¿Qué responder? Ustedes pueden imaginarse con cuánta fuerza imploré al Espíritu Santo que inspirara mis palabras. Tomé a Juan Pedro en mis brazos y le expliqué lo más dulcemente que pude: Tú eres Juan Pedro. Eres nuestro hijo y te queremos mucho. Es verdad que cuando yo estaba esperándote, cuando estabas pequeñito dentro de mí, tuviste una especie de enfermedad que te ha impedido crecer igual a los otros. Ahora, tú sabes, tienes todavía dificultades, por ejemplo, para abrocharte las cintas de los zapatos, para bajar las escaleras, para aprender a leer.

“Pero todo eso no es importante. Lo más importante es que tienes un corazón muy grande, que sabe amar. Tú nos amas como nosotros somos, y nosotros te amamos como eres. Tu nos das mucha, mucha alegría.



# PADRES RESPONDEN

"Juan Pedro, a través de sus lágrimas, me sonrió: *Bueno ya entendi*".

Espero que estas palabras respondan a lo esencial. La respuesta está dentro de su corazón. Las palabras y el momento preciso las inspirará Arturo. Le deseo lo mejor.

Adriana Pérez  
México, D.F.

## ADOLESCENCIA Y AUTOESTIMA

En el número 8 de Ararú la Sra. Gina Solís habló de su hija quien nació con labio leporino. Carmelita lleva siete operaciones, su paladar está muy bien pero ahora que está en la secundaria su mamá la ve muy retraída, Carmelita llora mucho y dice que se ve fea. Le falta una operación más pero ella se niega.

Yo me sentí muy identificada con el problema de Carmelita. A los tres años tuve un accidente automovilístico y los vidrios del carro me cortaron la frente.

Mi cicatriz va desde unos centímetros arriba del nacimiento del pelo, baja en forma de zeta, corta mi ceja izquierda y el nacimiento de la nariz. De pequeña me hicieron tres operaciones en la frente, esto provocó que por muchos años le tuviera terror a los doctores.

Como crecí con mi cicatriz no era muy consciente de ella. Lo que más me afectaba era la ceja ya que con el golpe se paralizó el músculo y tenía una ceja más alta que otra.

Pasaron los años y muy esporádicamente mis papás me sugerían una siguiente operación, pero el terror decidía por mí y siempre decía que no. Lo bueno fue que no me insistían mucho sobre el tema hasta que un día, cuando tenía 18 años, me volvieron a plantear el asunto y yo no puse ninguna objeción. En menos de 15 días me operé. Gracias a Dios, el doctor no me dejó tiempo para echarme para atrás.

Después de la operación me di cuenta de que valió la pena, mi autoestima subió muchísimo porque lo que me afectaba era tener las cejas disparejas, por eso me molestaba tanto verme en fotos.

Señora, no le insista tanto a Carmelita en que se ve bien; siempre pensará que lo dice porque es su mamá. Es mejor que estas observaciones vengan espontáneamente de las amigas y amigos de su hija.

Susana Sandoval  
México, D.F.

¿Tiene usted una respuesta para VOLVER AL TRABAJO (Ararú 9), TODO EN FAMILIA o ¿COMO TOMAR APUNTES? ¿Tiene una pregunta sin respuesta?

Escribanos a ARARU:  
Tenancalco No. 13  
Col. Miguel Hidalgo,  
c.p. 14410 México, D.F.

## NOTA ACLARATORIA

Recibimos la siguiente aclaración de Angelina de la Cruz, sub jefe de servicios educativos del Museo Nacional de Arte (MUNAL), en relación con el reportaje *Ir al Museo*, publicado en el número 9 de Ararú:

"Es digno de felicitación la difusión que Ararú hace sobre programas que evidencian el interés de las instituciones y particulares en incrementar las alternativas de deleite y educación para las personas de Educación Especial; ¡en hora buena!

Sin embargo, deseo referirme al primer párrafo del artículo en cuestión donde se afirma que *'hasta hace un año ningún museo de la Ciudad de México ofrecía un programa de visitas para niños con necesidades especiales...'* Sobre el particular me permito hacer las siguientes precisiones: en 1990 el MUNAL puso en marcha un programa pionero de visitas guiadas y actividades creativas especialmente diseñadas para personas con discapacidades, con asesoría nacional e internacional, material de apoyo, cursos y asesorías a museos de provincia y del Distrito Federal.

En 1995 abrimos el campo de acción con visitas guiadas, talleres de expresión artística y conciertos didácticos en coordinación con la Orquesta Sinfónica Nacional del INBA.

Es muy halagador que nuestra experiencia haya dado frutos en la propuesta de Museo-Paseos, que tan solo lleva un año de vida, y que nuestro ejemplo y asesoría hayan sido de valor para generar proyectos como el antes mencionado.

Mucho agradeceré la publicación de esta carta que no tiene otro propósito sino reconocer el esfuerzo de todos aquellos que en este museo se han aventurado por varios años a brindar los beneficios del arte al público menos favorecido.



# NOTICIAS



## GANADORES DEL CONCURSO DE CARTEL

Alfredo Alanís, estudiante de Diseño Gráfico, 7º semestre, en la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan, resultó ganador del concurso de cartel "La Discapacidad no es un Límite, es un Reto" convocado por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C. y el Comité Organizador de la 5a. Semana de Diseño Gráfico de la Universidad Simón Bolívar (USB).

El Jurado, conformado por D.G. Miguel Angel Aguilera, Director de la carrera de Diseño Gráfico de la USB; D.G. Celia Gutiérrez, Directora de Arte de Ararú; Lic. Alicia Molina, Directora de Ararú; D.G. Alejandro Espinosa de los Monteros, Director de ae Diseño, y D.G. Rafael Mauleón, Coordinador de la carrera de Diseño Gráfico de la Universidad del Valle de México, otorgó N\$1000 al ganador como primer premio.

Roberto De Uslar, estudiante de 6º semestre de la USB, obtuvo el 2º lugar y un paquete promocional otorgado por la USB.

Asimismo, se otorgaron Menciones Honoríficas a los creadores de seis carteles que destacaron por su originalidad y técnica:

Leticia Toussaint Sánchez, Gustavo Peralta y Beatriz de Silva M. quienes cursan el sexto semestre de Diseño Gráfico en Universidad Iberoamericana; Luis Hernández Rodríguez, 7º semestre de Diseño Gráfico en la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan; María Luisa Mendiola Ortega y Magdalena Álvarez Alpizar, 6º semestre de Diseño Gráfico en la Universidad Simón Bolívar.

¡Agradecemos a los diseñadores de los 46 carteles participantes!

## PROGRAMA NACIONAL PARA EL BIENESTAR Y LA INCORPORACION AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

El pasado 13 de febrero quedó instalada la *Comisión Nacional Coordinadora del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad*.

Esta comisión, de la que forman parte organismos públicos y privados, integró subcomisiones dedicadas a la formulación de la primera etapa del programa cuyos planes de acción son los siguientes:

### SISTEMA NACIONAL DE INFORMACION SOBRE POBLACION CON DISCAPACIDAD.

Para poder detectar las necesidades de la población y establecer programas de acción para la plena integración de las personas con discapacidad a la vida social y productiva de México, la primera tarea de la Comisión será elaborar un censo.

El Instituto Nacional de Geografía, Estadística e Informática (INEGI), Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), la Secretaría de Educación Pública (SEP), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) son las instancias que se hermanan para aplicar este censo.

### PROMOCION DE LA SALUD, PREVENCION DE LA DISCAPACIDAD Y REHABILITACION.

Este programa integra a la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), DIF, IMSS, ISSSTE y el Departamento del Distrito Federal (DDF) en un objetivo común: Promover actividades de información, orientación y consejo genético para prevenir defectos al nacimiento e impartir pláticas para la prevención de accidentes en el trabajo, de tránsito y en el hogar.

Asimismo, fortalecer los programas de detección de riesgo neurológico, problemas de visión, audición y defectos posturales e impulsar la apertura de nuevos centros de rehabilitación.

### ACCESO DE LOS NIÑOS DISCAPACITADOS SANOS A LAS ESTANCIAS PARA EL BIENESTAR Y DESARROLLO INFANTIL.

Este programa sería extensivo a las guarderías coordinadas por el DIF, IMSS, ISSSTE, DDF y Petróleos Mexicanos (PEMEX) y contempla realizar acciones intra e interinstitucionales que permitan el acceso de niños discapacitados sanos a las estancias infantiles de los sectores público, social y privado en el corto, mediano y largo plazo.

### INTEGRACION DE LOS MENORES CON DISCAPACIDAD A LA ESCUELA REGULAR.

Para poder llevar a cabo sus metas será necesario propiciar la integración de los niños con discapacidad a los planteles de educación básica regular, orientar a padres y tutores y asesorar a los



maestros y personal de las instituciones con el fin de que la integración a las escuelas sea exitosa.

Para facilitar el acceso y la movilidad de los niños con necesidades especiales será necesario adecuar, arquitectónicamente, los centros escolares públicos y promover la adecuación de los privados.

#### **ACCESO A LA REHABILITACION LABORAL Y OPORTUNIDADES DE CAPACITACION Y EMPLEO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

La meta de las instituciones que trabajan juntas en este proyecto: DIF, IMSS, ISSSTE, SEP, Secretaría de Trabajo y Prevención Social (STPS), Secretaría de Comercio y Fomento Industrial (SECOFI), Cámara Nacional de la Industria de la Transformación (CANACINTRA), SEDESOL, y la Procuraduría Federal del Consumidor es capacitar para el trabajo y colocar en empleo permanente a 800 personas con discapacidad al año.

Esto, a través de acciones públicas, privadas y sociales para brindar: Rehabilitación laboral; capacitación permanente; equidad en las oportunidades de trabajo; adaptación de los locales de trabajo adaptados; apertura de espacios laborales; bolsas de trabajo; microempresas y talleres familiares.

#### **ACCESIBILIDAD, TELECOMUNICACIONES Y TRANSPORTE.**

Para poder establecer una integración plena las personas con discapacidad requieren de libertad de acceso. Este programa contempla emitir una norma sobre infraestructura urbana y señalización que permita la movilidad y acceso de la población con necesidades especiales en los espacios públicos; promover servicios de telecomunicaciones y la transmisión de mensajes adaptados a las personas con discapacidad; establecer una estrategia permanente y progresiva para adaptar el transporte público a las necesidades especiales de la población y reglamentar el acceso de los perros guía a los sistemas de transporte público. En este esfuerzo

se unen la SSA, Secretaría de Comunicaciones y Transporte (SCT), DDF, DIF, IMSS e ISSSTE.

#### **COMUNICACION.**

TV UNAM, RADIO UNAM, DIF, Radio Televisión y Cinematografía (RTC), CANAL 11, RADIO EDUCACION y el IMER pretenden establecer un programa de difusión masiva sobre la cultura de respeto y dignidad hacia las personas con discapacidad para fomentar su integración social.

#### **CULTURA Y RECREACION.**

Este plan de acción contempla la promoción de la capacidad creadora artística e intelectual de las personas con discapacidad y la promoción de técnicas especiales para que la literatura, el teatro y el cine les sean accesibles. Esta última meta lleva implícita la adaptación arquitectónica de los centros culturales y recreativos.

Este programa está a cargo de la Comisión Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA), la Dirección General de Bibliotecas, el Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA) y la Dirección General de Culturas Populares.

#### **INTEGRACION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL DEPORTE Y LA CULTURA FISICA.**

Instituciones como la Comisión Nacional del Deporte (CONADE), IMSS, ISSSTE, DDF y DIF son las encargadas de abrir nuevos espacios tendientes a apoyar, promover y fomentar el deporte para las personas con discapacidad.

#### **LEGISLACION Y DERECHOS HUMANOS.**

Con objeto de apoyar la modificación integral de los marcos jurídicos federal, estatal y municipal en materia de discapacidad, la Procuraduría General de la República (PGR) la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal (PGJDF), la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) y el DIF se proponen reforzar los derechos humanos de las personas con discapacidad así como implementar la apertura de agencias del ministerio público especializadas.

## **CONGRESO DISCAPACIDAD 2000**

El Congreso Discapacidad 2000, es una oportunidad para que las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales de estas áreas encuentren la información más actualizada sobre avances médicos, de rehabilitación, educación, capacitación laboral e integración social.

Es un punto de encuentro para abrir puertas y abatir barreras. Vendrán expertos como Diane Richler y Marcia Riux de Canadá; Justine Dart, Peter y Hella Mitler de Estados Unidos; Yair Gilboa de Israel; Ma. Luisa Laca y Demetrio Casados de España.

La experiencia de otros países puede facilitar el camino, que en México tenemos que consolidar, para lograr que cada persona con discapacidad tenga las oportunidades que merece.

Por la tarde habrá seminarios y talleres de actualización con los últimos avances en: Discapacidad intelectual, audición y lenguaje, problemas motores, deficiencias visuales, trastornos autistas y de conducta.

La cita es del 31 de mayo al 2 de junio de 1995 en el Hotel Presidente Intercontinental.

El costo del Congreso es de N\$450 (cuatrocientos cincuenta nuevos pesos) pero si usted es una persona con discapacidad, un familiar o profesional, presente una carta de respaldo de su asociación y entrará al Congreso por N\$150 (ciento cincuenta nuevos pesos). Informes en: Luis Vives No. 200, 2º piso. Col. Los Morales Polanco, México D.F. C.P. 11510. Tels: 286•6782 y 580•0070 Ext. 120 y 135 Fax: 286•8654.

Noticias es una sección para dar a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad. Si la institución a la que usted pertenece está organizando un evento, nos interesa saberlo en Ararú. Escribanos a: Ararú/Noticias.



# ORTIZ **MARIANA STAHL** MONASTERIO

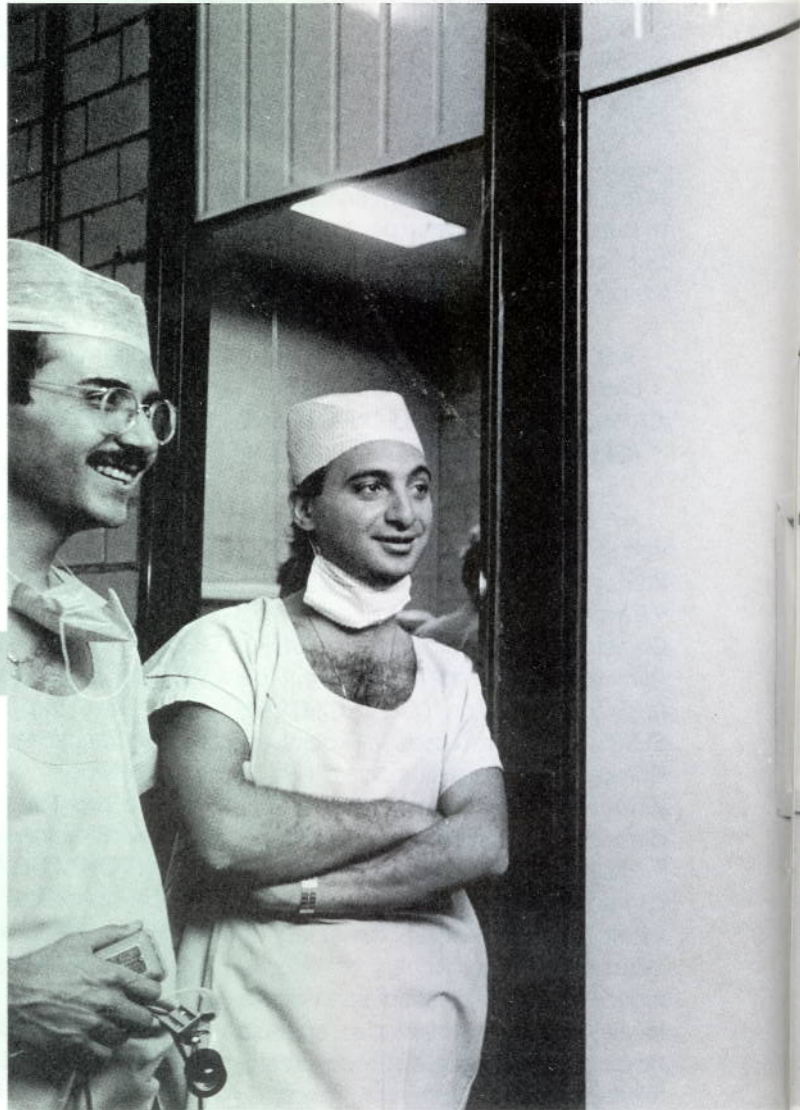
Fabricante de sonrisas.

Cuando se habla de cirugía plástica, el doctor Fernando Ortiz Monasterio y su equipo hacen referencia a la cirugía reconstructiva, esa buena artesanía que ha permitido desaparecer de los labios de muchos niños el defecto de nacimiento que llamamos labio hendido o labio leporino. También se refieren a una especialidad cuyos avances borran -o por lo menos colaboran a minimizar- ciertas deformidades que obligan a muchas personas a permanecer ocultas.

A lo largo de más de tres décadas, el equipo del que forma parte el doctor Ortiz Monasterio, ha operado a unos 26 mil pacientes de labio y paladar, un problema cuyas causas no han sido plenamente identificadas y que ataca a uno de cada 800 niños. (En los grupos de alto riesgo -las familias que tienen antecedentes o que ya han procreado un niño con este defecto- la proporción se eleva a uno por cada 250 y uno por 80, respectivamente.)

“Al principio -recuerda el especialista-, comenzamos viendo adultos que estaban escondidos y a quienes se trataba, por falta de conocimiento, como personas con deficiencia mental. Y es que hace 35 años solamente un 10% de los niños con labio y paladar hendido eran intervenidos durante los primeros meses de vida. Hoy, el 90% se operan cuando son aún bebés, lo que nos enfrenta a intervenciones con mayor probabilidad de éxito.”

La buena noticia es que esto ya ocurre también -si bien en menor proporción- en los hospitales del interior, a los que -en una cruzada a la que se llama “Cirugía Extramuros”- acuden equipos multidisciplinarios como el de Fernando Ortiz Monasterio. Hoy, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), en los



El Doctor Fernando Ortiz Monasterio con sus alumnos.

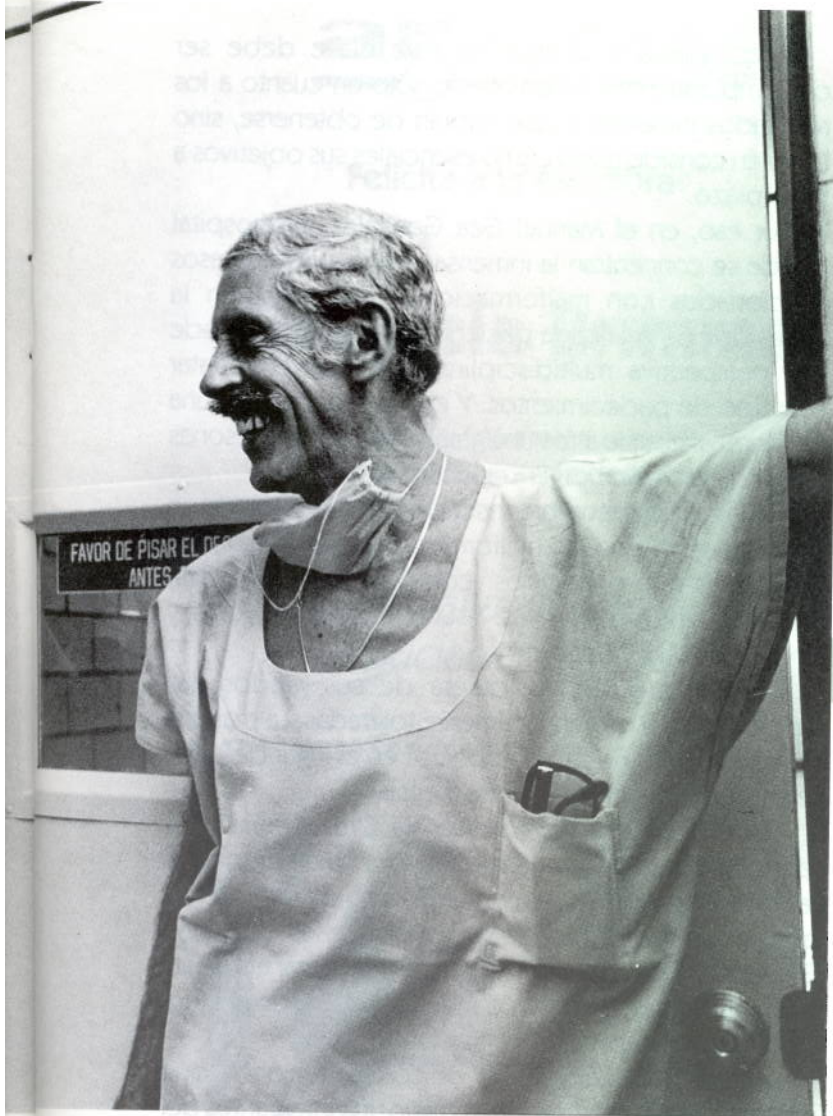
estados de la República Mexicana, localiza a los niños que hace años llegaban a ancianos con este problema de nacimiento a cuestras.

“Hoy -dice Fernando Ortiz Monasterio- se hacen seis u ocho viajes por año encabezados por el Dr. Mario Mendoza y, en ocasiones, operamos alrededor de 50 niños. Luego, seguimos esos casos.”

## Una Respuesta con Refinamientos

“Hace 30 años -dice uno de los cirujanos mexicanos con mayor reconocimiento a nivel internacional- se pensaba que alguien con una fisura de labio y de paladar tendría hundido el tercio medio de la cara cuando fuera adulto, emitiría unos sonidos ininteligibles y estaba condenado a tener unos dientes horribles. Ahora, el niño que operamos, a los dos meses de nacido tendrá un labio con una mínima cicatriz y una nariz perfecta. En nueve de cada 10 casos, hablará igual que cualquiera sin acudir nunca a terapia...”





después de la primera operación intrauterina. México, D.F. 1988.

Ortiz Monasterio señala que, sumados a estos adelantos técnicos, el paciente operado de labio y paladar recibe un beneficio adicional: La integración de grupos multidisciplinarios permite darle una atención más eficaz, que contempla el cuadro del paciente a largo plazo. Esa forma de trabajar, "la iniciamos en el Hospital General y la llevamos a cabo hoy en el Manuel Gea González".

Han aprendido a trabajar juntos: genetistas, ortodontistas, pediatras, oftalmólogos, anesestesiólogos, cirujanos. Este trabajo conjunto es el que ha permitido, entre otras cosas, prestar hoy un servicio de ortodoncia a quienes son operados de labio y paladar. La atención de un ortodontista es, en estos casos, absolutamente necesaria, puesto que otro problema que suele presentarse en estos casos es de dentición. Como hay una hendidura en el reborde de la encía y no hay un arco completo, la presión de los músculos los colapsa y siempre es necesario hacer ortodoncia para expandarlos.

### La Posibilidad de un Futuro Diferente

Es este trabajo en equipo, también, el que ha impulsado los avances registrados en cirugía reconstructiva en otras áreas. Porque si la del labio hendido es una de las deformidades sobre las que más se habla y en la que los avances son más conocidos, también se ha trabajado para dar respuestas a otros problemas.

Sesenta o 70 casos anuales de reconstrucción de orejas a niños que nacieron sin ellas, una serie inmensa de operaciones de cirugía craneofacial y muchas otras intervenciones efectuadas por el equipo del Hospital Manuel Gea González, han permitido acumular la experiencia y la pericia que hoy pugnan por reincorporar a la sociedad a muchas personas.

"Entre los problemas de nacimiento -explica Ortiz Monasterio-, ocurren los que se llaman craneostenosis, soldaduras tempranas de las suturas de los diferentes huesos de la cabeza que producen crecimientos compensatorios en otras direcciones. También se dan las faltas de unión en la línea media del rostro, fisuras de las cuales las más comunes son, precisamente, la de labio y paladar."

Los avances importantes en este terreno tienen que ver con la técnica. Si hace algún tiempo una operación para corregir un problema craneofacial llevaba más de 10 horas, era complicada y conducía a resultados regulares, hoy, una mayor experiencia permite hacerla en mucho menor tiempo. Además, los resultados son mejores y más predecibles, y las complicaciones poco comunes.



“No estoy diciendo -aclara el cirujano- que ha dejado de tratarse de una cirugía riesgosa. Lo que sí quiero decir es que hoy es mucho más factible devolver la armonía a muchos rostros y dar a más personas la posibilidad de integrarse a la vida social.”

Y es que operara un niño, y hacerlo bien, por ejemplo en el caso de un labio hendido -dejándole un labio perfecto y una nariz simétrica- representa, como menciona el cirujano, “una enorme diferencia para el futuro de ese ser humano”.

Por eso, uno de los objetivos de esta clase de cirugía es hacerla lo más temprano posible y en el mínimo número de operaciones. Y es que cada operación implica tensión, desgaste emocional, costos y, muchas veces, el esfuerzo de venir de muy lejos.

Obrar con la mayor rapidez también es importante para el propio paciente, quien no sólo padece su deformidad, sino que sufre por las miradas que le dedican o que le evitan los demás.

Como señala Ortiz Monasterio, vivimos en una sociedad en la que hay “determinados valores estéticos. Quienes no caben dentro de ellos son marginados. Por eso, hemos incorporado a la cirugía reconstructiva muchísimas técnicas muy refinadas.”

### Avances en Microcirugía

Los avances más importantes se han realizado en el terreno de la microcirugía, “que permite transplantar tejidos de un sitio a otro y resolver problemas que antes parecían no tener solución. Otro avance esencial fue la cirugía craneofacial, que significó extender la cirugía de la cara a la órbita y al cráneo, y que hizo posible resolver muchas deformidades”.

El médico se refiere, también, a los expansores tisulares, bolsas impermeables que se meten bajo la piel con una ‘tripita’ y una válvula a través de la cual es posible distender la piel. “Esto se hace porque la única piel igual en textura y color a la de la cabeza es la que está en ella; la de otras partes del cuerpo resulta siempre un parche”.

“Usar un expansor de éstos -prosigue el especialista- es válido para un niño que no tiene nariz, y al que es posible colocarle un expansor en la frente y hacerle una nariz sin dejar en su cara más que una línea como cicatriz. El gran avance es que no hay que producir una deformidad en un lugar para arreglar otro.”

El horizonte que abren estas nuevas posibilidades es alentador. No obstante, como ocurre con todas las respuestas, no hay soluciones mágicas. “Mi idea, con los papás y con los niños, es decir siempre la verdad, hablar francamente de los resultados que pueden obtenerse en cada caso”.

Y es que una cirugía de esta clase debe ser contemplada por el médico, no sólo en cuanto a los resultados inmediatos que habrán de obtenerse, sino también considerando como esenciales sus objetivos a largo plazo.

Por eso, en el Manuel Gea González, un hospital donde se concentran la inmensa mayoría de los casos relacionados con malformaciones, se insiste en la necesidad de que cada paciente se contemple desde una perspectiva multidisciplinaria, enfocada a tratar este tipo de padecimientos. Y es justamente ésta, una de las razones que atrae una gran cantidad de personas que requieren de cirugía craneofacial.

Todas esas personas constituyen una muestra de un universo en el que las malformaciones van desde los problemas más conocidos -como el labio leporino-, hasta deformaciones raras, fisuras faciales mayores y síndromes específicos.

Como fuere, en cualquiera de sus grados, las deformaciones no son fácilmente toleradas. La mayoría de las personas no puede ponerse en el lugar de estos seres y comúnmente se cierra a ellos.

“En mi consulta privada -señala Ortiz Monasterio- tengo madres muy alarmadas por deformidades realmente menores. Caen en un estado de angustia tal que se vuelven inmanejables. Entonces, las cito en el Gea González y, a propósito, las hago esperar afuera un buen rato, para que vean otros casos. Cuando salgo a recibirlas veo que han entendido...”

Al tratarse de un hospital “de concentración” al que acuden cientos de personas a diario, los integrantes del equipo del que forma parte Fernando Ortiz Monasterio no sólo han podido recabar experiencias de todos los casos de malformaciones, también han aprendido a tratar y acercarse a este tipo de pacientes (y a sus familiares), porque aquí, se ha corrido la voz, no se desvía la mirada cuando ellos pasan.

Aquí, dice Fernando Ortiz Monasterio al referirse al equipo que trabaja en el Hospital Manuel Gea González, no existen dogmas aceptados. Y los que hay, están para retarlos. Esta es la filosofía que impulsa, hace ya tres décadas, los avances efectuados en cirugía craneofacial en México, generando respuestas ahí donde antes no las había. ♦

Fotografía: Cortesía Pablo Ortiz Monasterio ©.



El 5, por ejemplo, representa el número 5. El 10, el número 10. El 15, el número 15. El 20, el número 20. El 25, el número 25. El 30, el número 30. El 35, el número 35. El 40, el número 40. El 45, el número 45. El 50, el número 50. El 55, el número 55. El 60, el número 60. El 65, el número 65. El 70, el número 70. El 75, el número 75. El 80, el número 80. El 85, el número 85. El 90, el número 90. El 95, el número 95. El 100, el número 100.

# El Arca

El lugar donde las espinas florecen.

MARTA  
ALCOGER



Es la estancia de una casa en algún barrio popular de Iztapalapa. Un niño arrastra encantado una pequeña mochila; un muchacho y una niña ruedan un camión de juguete mientras otra chiquita deambula feliz en su andadera. Al verme, una muchacha me saluda cariñosa, me toma de la mano y me hace dar vueltas y vueltas sobre mí misma. Es una tarde cualquiera en la primera *Comunidad del Arca* que existe en México.

¿Qué son las *Comunidades del Arca*? En 1964 Jean Vanier, de origen canadiense y formación profundamente cristiana y católica, acoge en su pequeña casa, en un pueblo de Francia, a dos hombres con deficiencia mental que encontró abandonados en un hospital psiquiátrico. Esta casa se convirtió en la primera *Comunidad del Arca*; después, estas comunidades se multiplicaron y ahora son cerca de 100 en más de 30 países.

Platicamos con la directora de la primera *Comunidad del Arca en México*, Martine Grousselle: "Yo vine hace unos 11 años y durante uno viví con una familia. No soy mexicana y quería hacer del primer hogar *El Arca en México* un lugar que tuviera un poco las costumbres de la familia mexicana, lo que nos permitiría también dar a los niños que íbamos a acoger un ambiente conocido y

que los vecinos (muy importantes para nosotros) se sintieran en casa en nuestra casa."

## JUANITA

"Después de ese año comencé a visitar hospitales psiquiátricos. Fue en el hospital psiquiátrico infantil donde conocí a Juanita, tendría siete u ocho años, no lo sé, porque nadie sabía nada de ella y como no habla no pudo decir nada... tiene autismo. Recuerdo que estaba en un pabellón enorme donde había muchísimos niños que parecían abandonados. No había mayores recursos.

"Juanita estaba amarrada; atada, porque presentaba muchas conductas agresivas. Me llamó la atención, tal vez, porque su mismo problema hacía que no se interesara en nada ni en nadie. Supe enseguida que iba a ser ella a la que iba a acoger, quizá por el desafío que representaba; ella había pasado cuatro o cinco años en ese hospital y no tenía ninguna relación con nadie. Su proceso de integración fue muy lento. Cuando la acogimos estaba aislada, no nos veía para nada. Deambulaba por toda la casa y, de repente, hacía berrinches enormes, ¡enormes!

"Le dimos mucha atención... mucho tiempo..., sobre todo a la hora del baño, las comidas y la

acostada...; momentos de relación que pienso que ella nunca había tenido y que ni siquiera los podía gozar al principio. De repente, un día Juanita se acercó a una persona y, por primera vez, la miró; esto duró unos... cinco minutos y luego volvió a su mundo. Es muy impresionante, porque fue el ambiente, el ambiente que tratamos de darle y nuestra atención personalizada los que lograron ese cambio".

"En el hospital Juanita era una desconocida: '*Juanita desconocida*'. Estaba rapada. "Yo no sabía si era niño o niña. Me impresiona cómo la despersonalización impide crecer y margina todavía más al individuo".

Cuando Juanita llegó a *El Arca*, Martine y Sara ya habían hecho amistad con los habitantes del barrio y con la parroquia, lugar importante de reunión, comunicación y proyectos y habían pasado mucho tiempo platicándoles de Juanita y Dania.

La gente las acogió con mucho cariño, dice Martine, "pero todavía no sabían muy bien lo que pasaba. Juanita tenía grandes crisis. Se autoagredía... Poco a poco la gente se acostumbró a ver que Juanita unas veces está muy bien, contenta, y otras hace berrinche. Eso es parte de



ella, y va a serlo cada vez menos. Ayudarla es aceptarla también a través de todas sus dificultades personales”.

#### DANIA

Después llegó Dania. Había pasado unos 17 años (nadie sabe cuánto tiempo) en el hospital psiquiátrico; tiene parálisis cerebral y deficiencia mental.

Cuenta Martine: “Dania fue también un caso muy difícil, rehusaba todo lo que podía ser positivo. Si le comprábamos un vestido nuevo lo rompía o ensuciaba enseguida; si le decíamos ‘vamos de paseo’ y la poníamos en la silla de ruedas enseguida se dejaba caer.

“No creció con el derecho de pedir algo para ella. Nunca había tenido la mirada de alguien que le dijera ‘tú puedes, tú vales, tú puedes

ser bonita’. Ella no se daba permiso de estas cosas. Al principio tratábamos de darle mucho tiempo, pero ella rechazaba la relación; para nosotros era muy difícil acompañarla porque nunca recibíamos nada positivo de ella. Me di cuenta que necesitaba ser querida. Donde estaba la trataban como si no existiera y fuera incapaz de dar algo. En ella descubrí el amor gratuito, el que no recibe nada a cambio.

“A partir del momento en que Dania captó que, a pesar de todo, no la íbamos a abandonar, que a pesar de todo creíamos en ella, empezó a dar. Esa es la gran prueba en *El Arca*: nuestra esperanza debe ser mayor que la desesperanza que habita en ellos”.

“Dania me hacía pensar en un cactus -continúa Martine-, que sólo podía dar espinas pero que

necesitaba del agua para poder crecer; había que darle agua mientras ella nos daba sus espinas.

“Un día Dania pudo dar flores. Estas flores son los dones que posee cada persona. No son los dones que el mundo nos enseña: productividad, belleza, grandeza, sino dones o valores que a veces olvidamos: fraternidad, alegría, sencillez. El día en que Dania se permitió recibir, aprendió a dar. Este es el proyecto de *El Arca*: cada persona debe encontrar su dignidad para dar lo que es.

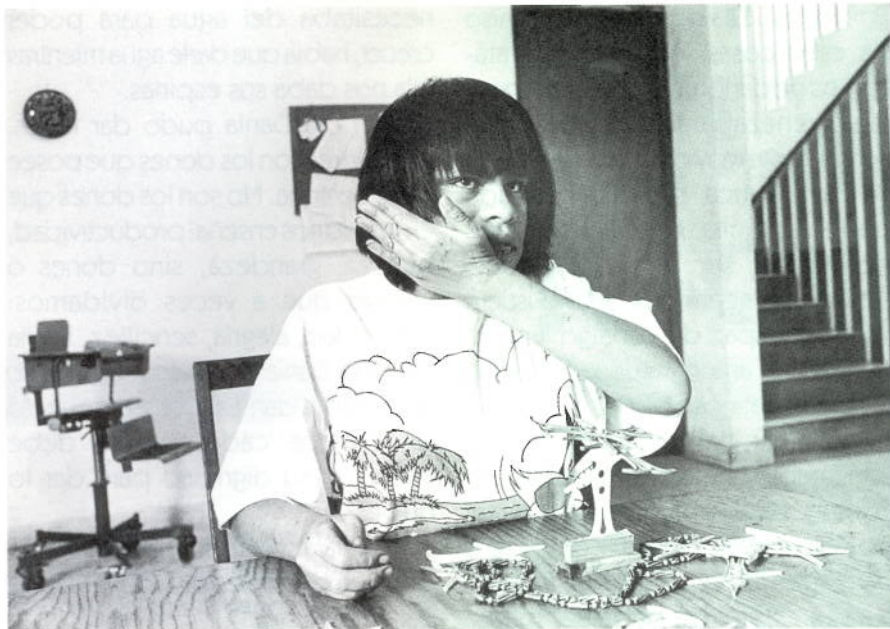
“Dania tendría 21 años cuando enfermó de gravedad y dejó *El Arca* para irse al cielo”.

#### CINTIA Y AURORA

Cintia y Aurora acaban de cumplir cinco años y les hicieron una fiesta. “Una fiesta refleja la alegría de estar







Juanita se divierte cuando hace collares.

todos juntos, celebra la vida -dice Martine- y el gusto de que el otro exista.

"Cuando estas niñas llegaron a *El Arca* estaban literalmente pegadas. Son siamesas, su mamá murió y ellas pasaron cinco meses entre la vida y la muerte en un hospital; después las llevaron al albergue temporal de la procuraduría. Nunca habían tenido una familia. A los 11 meses, después de la cirugía que las separó, estaban bastante débiles, no querían comer. Apenas si querían vivir".

Aquí también el cariño y la atención fueron cruciales. En *El Arca* existe un rito: De las cosas sencillas de la vida celebremos cada momento, hasta el de la comida. Es una forma de decirle al otro cuanto vale. Para ello todo pretexto es bueno: La fiesta, la comida, el juego.

Hoy Cintia y Aurora tienen cinco años; Cintia va a una escuela de educación especial y Aurora a una guardería.

#### TAVO

Tavo es ya un adulto de 21 años con síndrome de Down. Está en **El Arca** desde hace seis años. "Cuando llegó -comenta Martine-, pensé que

tenía cinco años y resultó que tenía 15. Era chiquito y triste, pero cuando sintió que aquí había un lugar para crecer comenzó a hacerlo.

"Todavía es muy chaparro pero ya se ve como un hombre. Tavo vino de la nada y ahora es panadero, amigo y hermano. Ayudó muchísimo a las niñas y pasó mucho tiempo enseñando a caminar a Aurora.

Respecto al trabajo en las *Comunidades del Arca*, nos dice su directora: "Para nosotros es muy importante que cada persona sepa que pertenece a una comunidad. Somos una familia y debemos trabajar parejo".

Cuando Tavo y Lalo (otro muchacho con discapacidades que vive en el barrio) comenzaron a trabajar en la panadería, los panaderos le decían a Martine: "Hay un horno que es peligroso; se van a cansar; los demás compañeros se van a burlar".

Con el tiempo los panaderos aprendieron a creer en los muchachos. "Fue todo un proceso -narra Martine-, al principio no les exigían nada, ahora los necesitan y eso es lo mejor que les pueden legar, hacerles saber que su trabajo es importante.

"Tavo está muy contento porque comenzó a ganar dinero, abrió su cuenta de banco y participa en los gastos de la casa. Los lunes es el encargado de comprar la cena con su dinero".

En las *Comunidades del Arca* todos trabajan porque el trabajo dignifica. Hasta Juanita, que al principio tardaba horas en pelar tres chícharos, coopera. No es importante la cantidad de chícharos que logra pelar, cada chícharo se festeja por el empeño que hay detrás.

#### CHECO

Checo tiene parálisis cerebral; es el que menos tiempo tiene en *El Arca*. La procuraduría lo encontró en una casa abandonado y desnutrido, junto con su hermanito.

"Nunca recibimos a un niño si los demás no están preparados -asegura Martine-; para que otra persona se integre es necesario que el resto de nosotros esté bien. Sólo así podemos ofrecerle un lugar en la comunidad. Hace año y medio que acogimos a Checo; ahora a él le toca crecer y ponerse bien para poder recibir a otro muchacho como él".

#### EL ARCA

*El Arca*, sostiene Ricardo Bucio -presentado por Martine como el próximo director- "no pretende ser la respuesta a la problemática de las personas con deficiencia mental que han sido abandonadas sino una señal, dentro de este barrio, de que hay cosas más importantes que la miseria en que se vive, la desesperanza, el desempleo, la droga, el alcohol, la desintegración familiar, etc. Una señal también, dentro de las instituciones sociales, de que es posible poner más atención a la parte humana que a la parte institucional, y una señal dentro de la Iglesia de que ésta se renueva a partir de las pequeñas comunidades y a través del amor".



"Nuestro trabajo -concluye Martine-, es muy cualitativo; con cada persona y a su tiempo. No importa si no somos grandes. Se trata de darle a cada quién su lugar, su dignidad. La persona que acogemos tiene derecho a lo que todos buscamos: vivir en familia, en una casita, construir relaciones, tener amigos, trabajo, etcétera".

Según explican Martine y Ricardo, las *Comunidades del Arca* de todo el mundo son como una gran familia pero cada una tiene sus especificaciones: "Nosotros acogemos niños, en Francia sólo adultos. Nosotros tomamos la opción de integrarnos con el barrio y la parroquia; en Francia hay enormes comunidades de 25 ó 30 casas y una vida casi autosuficiente trabajando en el campo".

Sin embargo, el espíritu de las *Comunidades del Arca* es el mismo: se trata de ir a donde están los que

no han recibido nada, aquellos en quien nadie piensa. Ellos también son personas.

"Todos los seres humanos -dice Martine- tenemos las mismas necesidades: Ser queridos y querer. Eso yo lo descubrí en *El Arca*".

Ricardo añade: "La sociedad no puede construir un proyecto nuevo ni puede proponer algo mejor a los hombres si no parte de integrar a los que están marginados y excluidos.

"No sólo integrarlos sino ponerlos en el centro, porque son los que más necesitan. La sociedad, en cambio, hace las cosas al revés. Los más marginados en todos los sentidos son los que siempre están a los lados. Los que están marginados desde el punto de vista económico, físico o cultural nunca están en el centro del interés social ni político.

"*El Arca*, en cambio, intenta integrar al excluido y colocarlo en el centro, donde se encuentre con la

gente. También podemos decir que lo grande se construye a través de lo pequeño, y por más que se hagan enormes programas en todos los sentidos, mientras no se vea así lo grande no va a tener el resultado que podría tener".

"No hemos venido al mundo para hacer cosas, sino para aprender a Ser, -escribió Jean Vanier-, amar no es dar riquezas, es revelar al otro su propia riqueza, su don, su valor, su capacidad de crecer". ♦

Si te interesa apoyar con un donativo o trabajar como voluntario en *Las Comunidades del Arca de México*, comunícate con Ricardo Bucio o Martine Grousselle al teléfono: 856•5353 en México, D.F.

Fotografías: Verónica Macías.





# APARIENCIA

ANNA ROSA  
NAVARRO

Un mensaje sin palabras.

De todos los miedos, reales o imaginados, que podemos experimentar hay uno que parece ocupar un lugar sobresaliente: el miedo a no ser amados. Este es un temor que se genera en los primeros años de vida y tiene su origen en el temor a perder el amor de los padres. No es un problema que tenga fundamentos lógicos, aun cuando podría agudizarse cuando los padres no son cariñosos, son descuidados o en el hogar existe algún tipo de conflicto que hace que el niño no crea ser lo suficientemente bueno, hermoso o inteligente como para merecer cariño. La ausencia de amor nos amenaza desde la infancia y, aunque con frecuencia se suaviza la irracionalidad de este temor, algo queda en forma atenuada.

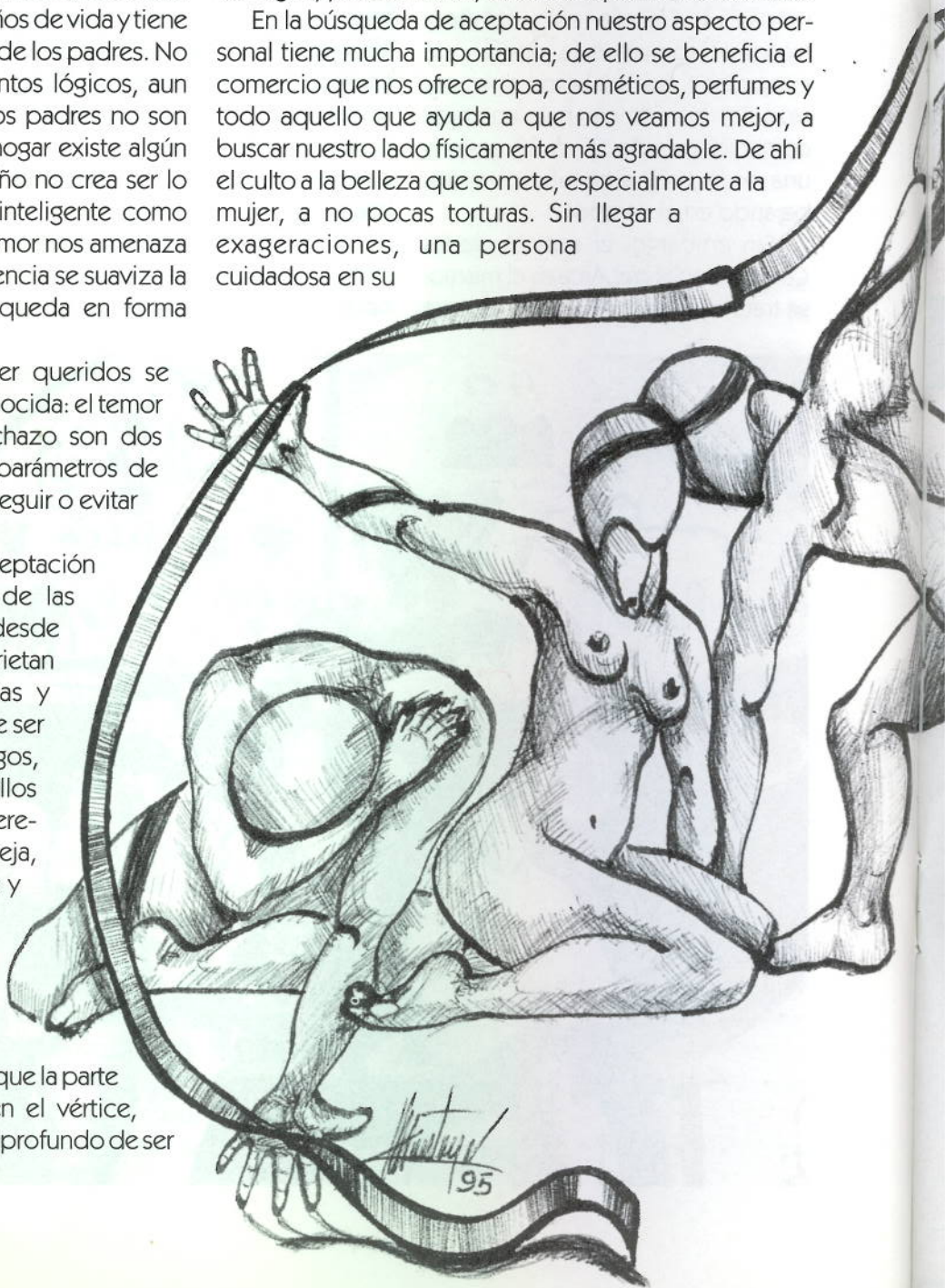
Posteriormente, el temor a no ser queridos se convierte en su forma socialmente conocida: el temor a ser rechazados. Aceptación y rechazo son dos aspectos de una misma cuestión y parámetros de nuestra conducta al inducirnos a conseguir o evitar alguno de estos dos extremos.

Buscamos, constantemente, la aceptación social y para ello somos capaces de las acrobacias más complejas, que van desde soportar unos zapatos que nos aprietan hasta sacrificar deseos, preferencias y fragmentos de personalidad con tal de ser aceptados socialmente por los amigos, por los que nos ven, por todos aquellos con los que por una u otra razón queremos quedar bien. Esto incluye a la pareja, a los padres, a los hijos, a los amigos y hasta a los extraños. Hacemos infinidad de malabarismos con tal de hacernos aceptables a los ojos de los demás.

Gráficamente podríamos describirlo como un inmenso embudo en el que la parte ancha sería la aceptación social y en el vértice, pequeño pero agudo, estaría el deseo profundo de ser especialmente amados por alguien.

Lo paradójico de esta situación está en que muchas veces el tremendo esfuerzo de buscar aceptación consigue, precisamente, el efecto opuesto: el rechazo.

En la búsqueda de aceptación nuestro aspecto personal tiene mucha importancia; de ello se beneficia el comercio que nos ofrece ropa, cosméticos, perfumes y todo aquello que ayuda a que nos veamos mejor, a buscar nuestro lado físicamente más agradable. De ahí el culto a la belleza que somete, especialmente a la mujer, a no pocas torturas. Sin llegar a exageraciones, una persona cuidadosa en su







apariciencia tendrá un buen tramo del camino andado en lo que se refiere a la aceptación social.

No sólo es importante cómo me veo sino mis ademanes, la forma en que como y me expreso. El cuidado de la apariencia debe extenderse hacia nuestros hijos.

En el caso de los hijos con necesidades especiales, que dependen de nosotros para la elección de la ropa adecuada, además de la pulcritud, debemos tomar en cuenta seriamente su edad. Tal vez nos dé miedo que al crecer tengan que hacer frente a la vida y, con frecuencia, los vestimos eternamente como niños, faltando así a la adecuación natural al lugar y a las circunstancias.

Un niño con discapacidades puede ser eficazmente ayudado en su integración si sus padres cuidan con esmero su presentación. La apariencia que mostramos al mundo es un mensaje sin palabras que nos somete a la aceptación del otro. No es una demanda

explícita, sino implícita. Al expresarnos adecuadamente en el vestir estamos pidiendo discretamente aceptación.

Pero resulta que al buscar la aceptación no haciendo caso de lo que verdaderamente somos, conseguimos lo contrario de lo que nos habíamos propuesto: Hay muchas personas que, agobiadas por su necesidad de ser aceptadas, piden imponiendo y lo que generan en el otro es rebeldía o coraje. Hay quien pide cediendo y lo que consigue es que no respeten sus derechos. Hay quien pide con tanta discreción que nunca alcanza lo que desea. Hay quien pide tan humildemente que siempre le toca el último lugar.

El problema se origina cuando al pedir la aceptación renunciamos a lo que somos. Es totalmente válido querer ser aceptado, pero no es preciso cambiar ni traicionar la esencia de nuestro ser. Basta con ser naturales y decidir que no queremos ofender la vista ni los sentimientos de quien está frente a nosotros. Basta con recordar que nosotros somos parte de su paisaje cotidiano y que siempre nos sentimos agradecidos por un día luminoso, de la misma manera en que un día gris nos puede entristecer.

No tenemos que transformarnos para ser aceptados; sólo tenemos que ser como somos, cuidando de no lastimar a los que están a nuestro lado. Lo más bello de la naturaleza es que no se tiene que adecuar a nada, sólo tiene que ser. Nosotros somos parte de la naturaleza; como ella, no tenemos que engalanarnos desproporcionadamente sino estar limpios de mente y cuerpo y fluir libremente, como fluye despreocupadamente el agua de los ríos. La aceptación llegará como consecuencia natural de la limpieza de nuestras acciones. ♦

*Dra. Anna Rosa Navarro: Licenciada en Psicología por la UDLA; terapeuta de grupo por la Asociación Psicoanalítica Mexicana. Obra Gráfica: Claudia Montoya.*



# ACEPTACION SOCIAL

Un camino de doble vía.

MARCI  
EHRlich



Lograr la aceptación social, más que una habilidad, es un arte. Aun cuando hay ciertos comportamientos que los niños pueden desarrollar para integrarse mejor, la fórmula para lograr una aceptación social plena sigue siendo un misterio.

Todos los niños necesitan amigos. Gracias a la amistad podemos reconocer el valor del compañerismo, aprendemos a compartir y a respetar lo que es de cada uno, nos sentimos parte de un grupo y desarrollamos un sentido de independencia y confianza. Los amigos de la infancia son el primer eslabón en una serie de relaciones interpersonales que, eventualmente, conducirá al niño desde su núcleo familiar a la construcción de su propia familia.

Tener un mejor amigo es especialmente importante para que cada quien encuentre su lugar en este mundo. El ser aceptado por otros hace que el niño se sienta importante, poderoso y admirado; ingredientes básicos para la autoestima y la confianza.

Las amistades durante la infancia también proporcionan al niño un espacio donde expresar sentimientos y conflictos. El juego da a los niños la oportunidad de resolver algunos de los conflictos emocionales que viven como amenazantes.

Hay muchas razones por las que un niño puede sentirse reprimido en casa y jugar con sus amigos le da la oportunidad de expresar sus sentimientos libremente: por ejemplo, si el niño siente que sus padres son demasiado duros quizá reproduzca esa conducta ante su grupo de amigos. Durante el juego, él será el doctor, el padre o elegirá representar alguno de los personajes más agresivos y dominantes de la tele; de esta manera, el niño compensa la actitud pasiva que asume ante sus padres. Sin esta oportunidad, los niños tendrían que enfrentar sus emociones solos y esto es algo que muy pocos pueden resolver de manera exitosa.

La falta de amigos puede ser devastadora durante la niñez y la adolescencia. No tener alguien en quien confiar de manera incondicional, alguien que sabes que te apoyará siempre, puede hacer que el niño se sienta 'defectuoso'. Esto terminará por lesionar la autoestima del niño y sumirlo en la soledad. Crecer solo interfiere con el aprendizaje social del niño y niega una parte fundamental de su personalidad.

Las amistades de la infancia son funcionales y prácticas. Los niños que pueden convivir juntos, permanecen juntos. Los niños que tienen habilidades físicas, buscan a otros a los que les guste el deporte; los que se inclinan por las actividades artísticas, formarán un grupo con sus pares. Los relajientos tendrán una buena camaradería entre sí mientras que los niños que no hallen un grupo generalmente se aislarán.

Ningún niño es predecible. A veces los niños que tienen intereses comunes (el deporte) enfrentan rivalidades (ser capitanes del mismo equipo). Hay amistades que se dan porque tenemos a la gente cerca, me refiero a vecinos o compañeros de clase; es muy raro que los niños hagan amistad con chicos de otras colonias o miembros de otro salón. También hay amistades que se crean por los hábitos de vida cotidiana (el mismo club, clases fuera de la escuela) y otras se dan entre grupos de la misma clase social o nivel cultural.

Es importante que los padres comprendan que no hay un criterio universal para determinar el número de amigos que debe tener un niño o lo que constituye una buena amistad. Los padres deben estar conscientes de las proyecciones que hacen de su propia personalidad cuando interfieren en las amistades de sus hijos. Si los padres tienen una actitud extrovertida, por ejemplo, querrán que sus hijos sean tan sociables como ellos; pero si su hijo es por naturaleza tímido o introvertido, deben aceptarlo y no preocuparse innecesariamente.



Frecuentemente los niños tienen períodos en los que se rodean de muchos amigos y otros en los que prefieren estar solos. Si los adultos interfieren para forzarlo a integrarse, cuando no es el momento pueden provocar que se aisle aún más o que nunca logre la cercanía necesaria con los demás para poder hacer un amigo.

Nuestra sociedad da demasiada importancia al hecho de ser "popular"; tener muchos amigos se considera una cualidad, esto no es necesariamente cierto puesto que hay personas que tienen pocos, pero muy buenos amigos, y hay otras que tienen muchas relaciones superficiales, de tal manera que la diferencia puede ser calidad vs. cantidad.

Algunos niños de verdad no tienen amigos, no porque no quieran, sino porque no saben cómo hacer y conservar una amistad. Su autoestima es tan baja que pueden llegar a ser hasta hostiles y actuar defensivamente cuando alguien trata de acercarse. Los niños que se sienten "rechazados", ya sea por un pobre autoconcepto o por la familia, pueden manifestar ese sentimiento aferrándose demasiado a otra persona o tolerando abusos y humillaciones de sus compañeros.

Los niños con necesidades especiales tienen, además, otros retos. No sólo tienen que lidiar con las demandas específicas de su discapacidad sino afrontar las reacciones negativas de algunos de sus compañeros o vecinos. Los niños que no tienen discapacidades generalmente sienten temor ante las personas que tienen una apariencia o comportamiento diferente. Esta

actitud no es consciente. La mayoría de los niños evitan aquello que no entienden. Una niña de 10 años me decía que sus amiguitos no jugaban con un vecino con síndrome de Down porque "se sienten dudosos, a algunos les da pena y un niño me dijo que tiene miedo". Cuando le pregunté cuál era la razón del miedo, la niña me dijo: "Porque es diferente. Algunos piensan que se les puede contagiar".

Los padres que tienen hijos con discapacidades enfrentan un dilema particular. Por un lado, quieren dar la oportunidad de una vida "normal" a sus hijos; por otro, quieren evitarles situaciones embarazosas y experiencias que los vayan a lastimar. Encontrar el balance adecuado es una parte integral del misterio de la aceptación social de los niños con necesidades especiales.

Padres e hijos deben prepararse para enfrentar la ignorancia y falta de sensibilidad de la mayor parte de la sociedad. Para que un padre pueda apoyar a su hijo ante

el rechazo de los demás, debe explorar primero sus propios sentimientos en torno a la discapacidad de su hijo.

Los padres sufren al parejo que sus hijos; están más conscientes de las miradas, la risa y los dedos que señalan en su dirección. El dolor es doble: por ellos y por sus hijos. El resultado puede ser la construcción de una barrera emocional ante las personas que no comparten su problema. Sentirse diferentes lesiona la autoestima de los padres que ven en la discapacidad de su hijo una parte defectuosa de ellos mismos. Aquellos padres que se sienten inferiores por la discapacidad de su hijo, tenderán a proteger excesivamente al niño y con ello a su propio ego, o intentarán forzar las capacidades de sus hijos con objeto de hacerlos parecer "iguales que los demás".

Obviamente, los niños con necesidades especiales necesitan, por una parte, protección y consideración a sus necesidades especiales y, por otra, estímulo para ser como los demás. Los niños que están conscientes de su discapacidad necesitan, hasta cierto punto, ser protegidos de la insensibilidad de los otros; como todos los niños merecen tener una vida lo más normal posible. Sin embargo, cuando la necesidad de los

padres de proteger al niño o de presionarlo a superar sus limitaciones se origina en una falta de aceptación consciente o inconsciente de la realidad del hijo, todo lo que hagan por él estará marcado por la intolerancia, la impaciencia y el enojo.

Estos sentimientos le

crearán al niño muchos más problemas que sus propias dificultades de integración.

La aceptación social de nuestros hijos comienza en casa, con la aceptación emocional de la discapacidad. Los niños estarán mejor preparados para enfrentar al mundo si sus padres y hermanos se reconcilian con la realidad de que el niño es diferente.

Reconciliarse con la realidad significa no crearse falsas ilusiones ni permitir que el pesimismo y la tristeza definan nuestras expectativas para el futuro. Asimilar significa encontrar un equilibrio entre los sentimientos de esperanza y optimismo con una dosis necesaria de realismo; el amor con la vergüenza; la aceptación con la desilusión. La familia asimila cuando todos aman y apoyan al niño sin dejar de lamentar el hecho de que tenga una discapacidad. Este equilibrio ayuda a que los padres detecten aquellas situaciones en las que ellos y sus hijos deben protegerse y cuándo deben hacer un esfuerzo

Si el niño se acepta  
como es y está seguro de sí,  
los demás aprenderán  
a quererlo  
y aceptarlo.



por integrarse al mundo. Cuando los miembros de la familia aceptan emocionalmente la discapacidad pueden encontrar el equilibrio necesario entre exponer al niño a retos cada vez mayores y aceptar las limitaciones que la discapacidad le impone.

Las demandas físicas y emocionales de un niño con discapacidad absorben, generalmente, mucha atención de la familia. Los grupos de padres con necesidades especiales, así como la existencia de esta maravillosa revista, son testigo de las urgencias que tienen las familias con necesidades especiales de comunicarse con sus pares, con otros que de verdad entiendan el reto de crecer con una persona con discapacidades en la familia. Compartir nuestra experiencia con alguien que ha pasado por el mismo proceso hace más fácil la aceptación social, la comprensión, y valida nuestras reacciones emocionales: Aquellas que, a veces, nos apenan y que jamás seríamos capaces de comentar con padres que no están en nuestro caso.

Debemos ayudar a nuestros hijos con discapacidad a vencer los obstáculos del camino: el rechazo, el ridículo y la ignorancia sembrados en nuestra sociedad.

Es importante que el niño entienda su discapacidad, sus potencialidades y sus límites. Pero lo más importante es que el niño entienda que muchos adultos y la mayoría de los niños serán muy cautelosos antes de acercarse a ellos.

Los niños con necesidades especiales deben ser comprensivos con las personas sin discapacidad; deben aprender a ser pacientes con las personas que no los entienden. Deben perdonar la falta de sensibilidad y la ignorancia de los otros. ¡La aceptación social es un camino de doble sentido!

Una de nuestras peores faltas como sociedad es el hecho de no apreciar lo verdaderamente importante en la vida. Nos perdemos, frecuentemente, en el materialismo, la necesidad de acumular y aparentar. Es raro que traspasemos la barrera de nuestra ceguera colectiva para comprender que lo verdaderamente importante es saber quiénes somos, no lo que tenemos, hacemos o parecemos. Los niños con necesidades especiales nos confrontan, precisamente, con ese reto.



A los niños que nacieron con un cuerpo o una mente "no tan perfectos", Dios les dio la tarea de humanizar a la sociedad.

Cuando padres y hermanos aceptan al niño con su discapacidad le dan el recurso emocional más importante para aceptarse a sí mismo. Si el niño se acepta como es y está seguro de sí, los demás aprenderán a quererlo y aceptarlo. La aceptación abre la puerta para que los demás trasciendan la discapacidad y lleguen a la belleza interior que tenemos todos. No hay nada más perfecto que el alma de un niño. Desafortunadamente, muchas personas necesitarán ayuda para entender esto. ♦

*\* Dr. Marc I. Ehrlich: Licenciatura y doctorado en psicología por la Universidad de Austin, Texas; columnista del periódico "The News"; dedicado a la práctica privada en psicoterapia y cursos de relación personal.*

*Ilustración: D.G. María Luisa Mendiola Ortega.*



# SABER PEDIR

PERLA  
RODRIGUEZ



Una necesidad especial que todos tenemos.

Quedamos de reunirnos en una cafetería y todos fueron llegando, puntuales o no tanto, pero alegres y ruidosos como mis alumnos del CCH Azcapotzalco.

Tengo muchos años de dar clase y de nutrirme con las dudas, las inquietudes y la vitalidad de los jóvenes. Con estos muchachos, sin embargo, hay algo más en común: todos tenemos una discapacidad. Yo no veo, Brenda usa silla de ruedas, Rodrigo, Ana, Carlos y Nennette tienen dificultades para caminar en diferentes grados.

No hubo preámbulos ni introducciones. Cuando compartes algo esencial no se requieren explicaciones. Se trataba de platicar sobre nuestras necesidades especiales y las dificultades, los modos y las maneras más eficaces de solicitar ayuda cuando la necesitamos. Todos estamos de acuerdo en que la gente que jumbrosa resulta intolerable así que se buscaba hacer proposiciones concretas.

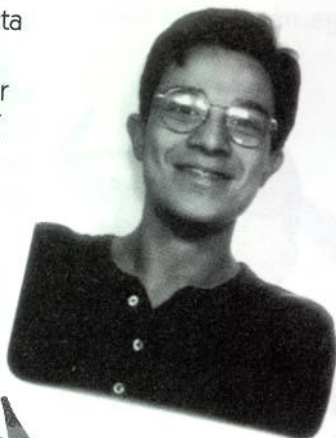
La primera cuestión está en qué pedimos. Adler habla de que todos los seres humanos tenemos un "espíritu de dominio", una necesidad de dominar para autoafirmarnos, y a veces demandamos más de lo que requerimos porque no estamos seguros del afecto del otro.

Nennette lo expresa con claridad: "A veces pedimos cosas porque no sabemos cómo decir: ¡aquí estoy, háganme caso!"

Es curioso pero en mi experiencia cuando tú pides "quíereme" nadie hace caso; sin embargo cuando tienes seguridad interior y la proyectas la gente ve en ti lo que puedes dar y se acerca.

Brenda nos habla de sus vivencias: "Entre más te aceptes y te quieras tú, menos rechazo vas a sentir de los demás. Cuando estaba en secundaria todavía no me ubicaba en la realidad de estar así y fue cuando más rechazos recibí. Ahorita que mi aceptación es mayor eso me afecta mucho menos".

La clave está en tratar de hacer por uno mismo todo lo que sí podemos, tener cada vez más logros en ese sentido para poder ubicar en qué momento estamos pidiendo algo exagerado. Es muy importante el respeto que te ganas haciendo tú tu parte. Ana nos habla de cómo se



La sencillez  
y la amabilidad  
son básicas.

CARLOS





esfuerzo por demostrarle a sus primos que no es tan *burra* como ellos creen. "Aunque algunos no se den cuenta, yo sé que soy una buena persona", dice Ana.

Si nuestras demandas son exageradas la gente puede sentirse avasallada por tus necesidades, temerosa de que empieces a depender de ella, de tener que dedicarte mucho tiempo. Si nos mostramos susceptibles también alejamos a la gente porque entonces no sabe cómo tratarnos, tiene miedo de lastimarnos y mejor se va.

Tenemos que aprender a aceptar que dependemos más de los demás y eso es duro. También tenemos que entender que nadie tiene la obligación de ayudarnos ni de saber cómo hacerlo, y tenemos que aprender a ser respetuosos del tiempo de los demás y decidir a quién le pedimos y cómo lo hacemos.

"Con un por favor, una sonrisa y buen humor para aceptar los *nos*, ya la hiciste", dice Nennette.

Carlos está de acuerdo: "La sencillez y la amabilidad son básicas. Si tenemos una actitud cordial, a pesar del rechazo y la indiferencia de algunas personas, es probable que nos abramos más puertas".

Debo reconocer que para mí es difícil pedir y que ése ha sido un motor importante en mi independencia. En esto de pedir cada quién tiene sus maneras.

Nennette le pide sólo a la gente que está dispuesta a escucharla, a la que no la ve como inferior. Rodrigo no insiste cuando no le hacen caso: "Me voy con las personas que verdaderamente me toman en cuenta". Ana sólo pide cuando le llega el agua al cuello.

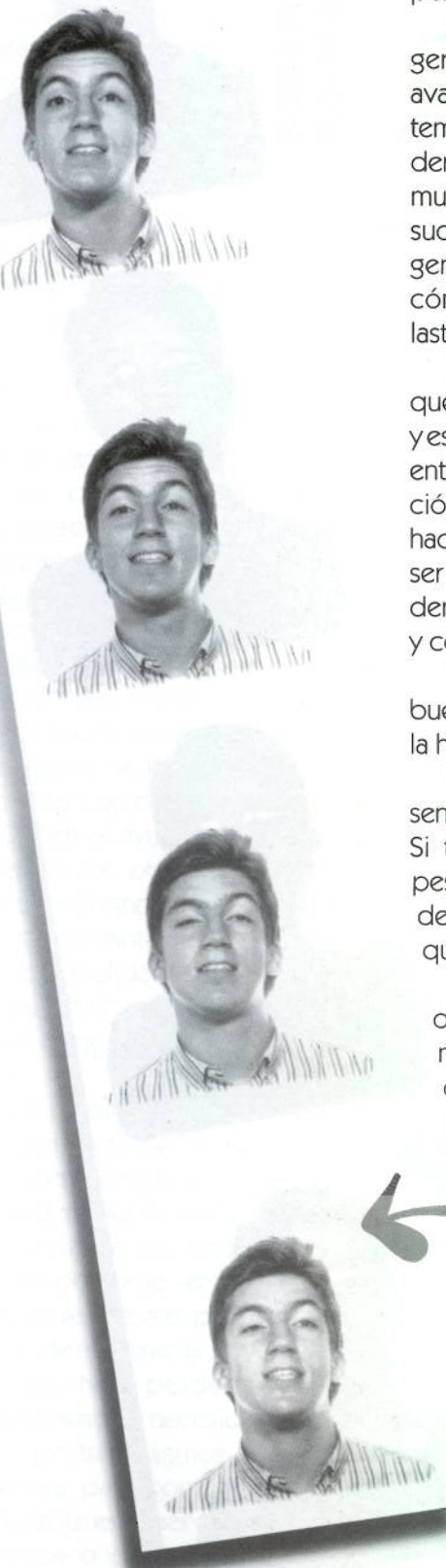
"Tienes miedo al rechazo", diagnostica Nennette. Luego interviene Brenda, "aunque uno se muera de la pena debe quitar esas barreras. Uno debe aceptar cuando de veras necesita ayuda. La verdad es que todos necesitamos de todos".

Esto que dice Brenda es importante. Todos queremos una relación de igualdad en la que tú pidas pero también seas requerido. Yo, por ejemplo, disfruté mucho la preparatoria porque en los grupos de estudio se valoraba mucho lo que aportaba en las discusiones y mi contribución para armonizar el equipo. Entonces la necesidad de que me leyeran en voz alta no me ponía en una situación de inferioridad. Mi discapacidad no era el centro. Con ellos y después con mis alumnos aprendí que "no soy monedita de oro" y que la gente me puede rechazar también por otras cosas que nada tienen que ver con mi ceguera sino con simpatías y antipatías naturales, como a todo el mundo.

Todos estuvimos de acuerdo en que para salir adelante con tus capacidades y discapacidades se necesita madurar y uno de los mayores obstáculos en este proceso es la sobreprotección. El mensaje que recibes es que tú no puedes, que nadie tiene confianza en ti.

Romper con la sobreprotección de los padres requiere de una gran fuerza interior. El miedo que ellos tienen también está dentro de ti.

Nennette recuerda con mucho cariño a un instructor en un campamento que le enseñó que sí podía hacer cosas de las que ella no se



Romper con la sobreprotección de los padres, requiere de gran fuerza interior.

RODRIGO



Aunque algunos  
no se den cuenta,  
yo sé que soy  
una buena persona.

ANA

Cuando tienes  
seguridad interior,  
y la proyectas,  
la gente ve en ti  
lo que puedes dar  
y se acerca.

NENNETTE

sentía capaz. Carlos aprecia a los  
maestros que le exigen porque lo  
tratan igual que a los demás.

Rodrigo está de acuerdo: "La vida  
no es fácil, tiene sus complicaciones  
y sus desengaños..., y si no te haces  
fuerte..."

Es necesario asumir que, por un  
lado, tienes que demostrar que no  
eres tan inútil como pareces, pero  
también tienes que pedir ayuda  
cuando la necesites e incluso  
aceptarla a veces, cuando no la  
necesites.

Yo uso diariamente el metro. No  
necesito que me guíen para encontrar  
el camino ni para bajar las escaleras,  
pero de repente aparece alguien muy  
amable a ofrecer su ayuda. Si yo le  
digo que no, lo más probable es que  
se sienta rechazado y la próxima vez  
que vea a una persona ciega, que sí  
necesite su apoyo, no se lo ofrezca.

En la escuela y en la familia uno no  
debe pedir privilegios porque eso  
nos aísla de los demás. Todos los  
privilegios tienen un costo.



Brenda matiza: "Privilegios no,  
pero sí debemos explicar nuestras  
condiciones. Yo puedo hacer las  
mismas tareas que mis compañeros  
pero necesito más tiempo, eso es un  
hecho."

"Dentro de todo, -dice Nennette-  
tenemos una ventaja. No somos tan  
populares pero a veces nosotros  
conocemos a las personas que de  
verdad valen, a las que no les importa  
cómo te ves o qué haces sino lo que  
eres".

Carlos valora mucho a sus amigos,  
"son muy buena onda; los busco  
porque es la gente que me alimenta.  
Con ellos siento un calor humano  
muy fuerte".

Tanto hablamos de cómo pedir  
que ya se nos había olvidado que  
estábamos en una cafetería y que no  
se vale consumir sólo seis vasos de  
agua. Cada quien sabía exactamente  
qué necesitaba. Lo pedimos, como  
dijo Nennette; "con una sonrisa y un  
por favor".

Nos sirvieron enseguida.♦

Todos queremos  
una relación de igualdad  
en la que tú pidas  
pero también seas  
requerido.

BRENDA

*Perla Rodríguez Rivera, Licenciada  
en Filosofía con estudios de posgrado  
en la Facultad de Filosofía de la UNAM.  
Participaron en esta entrevista: Carlos García  
Camacho, Brenda Mesa Robles, Ana Prieto  
Molina, Nennette Ramos-Urquide Lezama  
y Rodrigo Soberón López.*



# Danzaterapia

Nuevos pasos, nuevos retos.

YULIA ESPIN  
VALENCIA

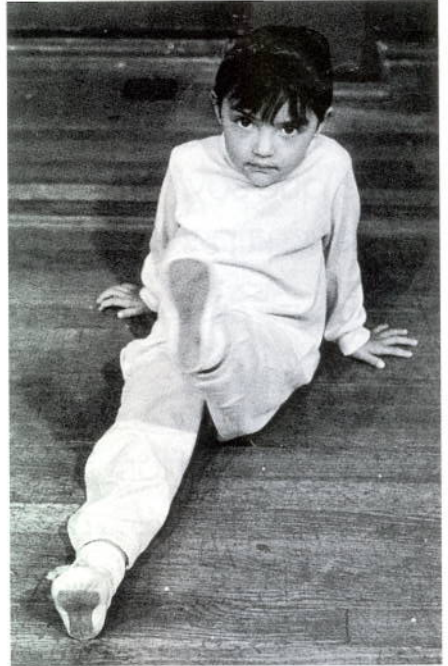
“La danzaterapia busca ser motivo de gozo y esparcimiento para las personas con discapacidades. No preparamos ejecutantes de danza ni esperamos de los alumnos avances espectaculares, ni siquiera apegados a los cánones de estética convencionales. El fin último de esta disciplina es facilitar la expresión a través de la danza”. Así se expresa Margarita Wirz, Directora General y Artística del Centro Universitario de la Danza (CUD), única institución en México que ofrece la especialidad en danza terapéutica.

Los antecedentes de la danzaterapia están en la medicina del deporte y en la expresión corporal. Estas disciplinas, en boga durante los primeros años de la década de los ochenta, se distinguieron por abordar temas como la relación entre la danza y el deporte y el estudio del

movimiento y sus repercusiones, entre otros. Aunque en sus inicios no contaron con un gran apoyo general, poco a poco fueron ganando el reconocimiento de una importante comunidad que buscaba llevar los beneficios de la danza a otros terrenos además del puramente artístico.

## Una currícula para necesidades especiales

Con una vasta experiencia en investigación y estudios sobre danza, Wirz se dio a la tarea de diseñar la carrera de Técnico en Danza Contemporánea con especialidad en Rehabilitación Física (Danza Terapéutica) que vio la luz en 1989. Actualmente, esos estudios cuentan con reconocimiento del INBA, la Dirección de Educación Física y la Secretaría de Educación Pública.



La carrera tiene una duración de tres años, durante los cuales los estudiantes abordan áreas de conocimiento como kinesiología, psicopedagogía técnico-artística y materias complementarias. A lo largo de cinco semestres los alumnos estudian distintas discapacidades (parálisis cerebral, deficiencia mental, síndrome de Down, ceguera, audición limitada, autismo, entre otras) para, hacia el final de la carrera, especializarse en una de ellas.

“Queremos formar alumnos en los principios básicos de la rehabilitación para que, conscientes del alcance de éstos, puedan participar en la conducción y desarrollo de un entrenamiento adecuado a través de la práctica dancística -señala Wirz-.

“Hemos escogido la danza contemporánea como la técnica idónea para preparar a nuestros estudiantes, porque consideramos que su creatividad y espontaneidad les ofrecen una gama muy amplia de posibilidades para la expresión. Esto es muy importante porque uno de nuestros objetivos como terapeutas es motivar en las personas con discapacidades la creatividad y la expresión natural y propia.”





### Cuatro ingredientes de primer orden

El CUD ha titulado ya a su primera generación de egresadas. Una de ellas, Maro Wejebe, trabajó con jóvenes invidentes durante su servicio social. La experiencia fue material para su tesis y, actualmente, imparte clases de danzaterapia para ellos en la Casa de Cultura del Valle.

"Trabajo con ellos desde hace cuatro años y estoy convencida de que la danzaterapia los ayuda mucho -asegura Wejebe-. La falta de referencias visuales dificulta la verticalidad de su postura y el temor a chocar con los objetos que les rodean acorta sus movimientos. Las clases les ayudan a erguirse, a poder alargar los desplazamientos de sus brazos y piernas y, sobre todo, a tener una mejor relación con el espacio.

lenguaje adecuado para dar las indicaciones de la clase. Eso me llevó tiempo y mucho esfuerzo, pero valió la pena porque sé que lo que hago les ayuda."

En su desempeño como danzaterapeuta, Wejebe ha encontrado que hay cuatro elementos fundamentales en su profesión sin los cuales su trabajo sería imposible. "Amor, paciencia, ganas y conocimiento. Esto último es importante porque sin él uno puede lastimar con ejercicios incorrectos. Pero los tres primeros me parecen vitales".

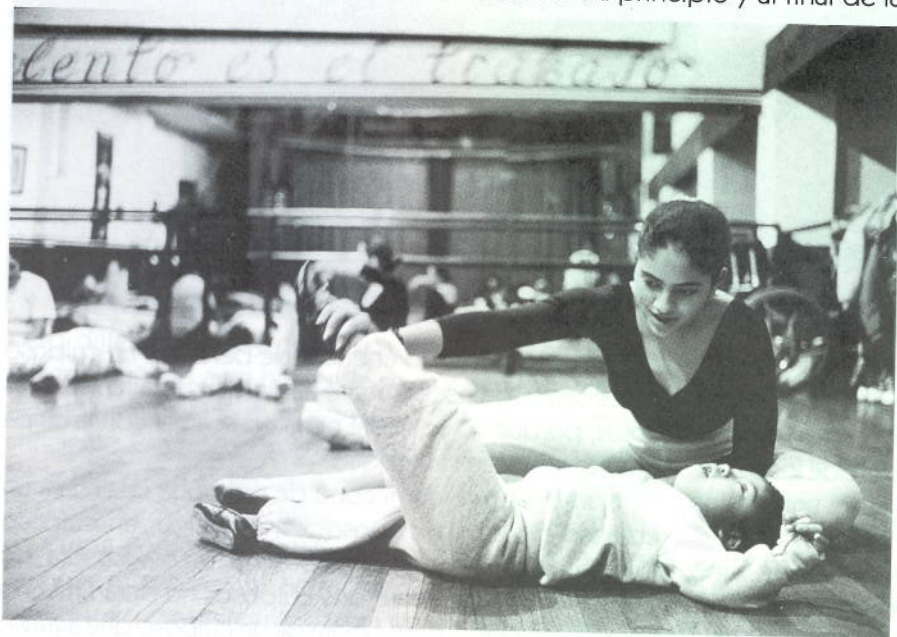
Maro también atiende a un grupo de niños con síndrome de Down en el Centro Universitario de la Danza. "En ellos he visto avances muy importantes. Asisten con tanta alegría que es imposible no contagiarse".

Estos niños, indica Wirz, son muy activos. "Al principio y al final de la

personal y también fomentamos el que aprendan a tocar algún instrumento". Con las personas de audición limitada se utilizan vibraciones y pulsaciones. Este método está íntimamente vinculado con la selección de música adecuada para relajar y estimular a los alumnos.

Los grupos, tanto de jóvenes invidentes como de niños con síndrome de Down, y otro más que hace danza en silla de ruedas, se han presentado ya en el teatro Las Américas y en el Julio Castillo ante más de mil personas.

Abriendo brecha y ganando espacios por méritos propios, la labor de los danzaterapeutas acerca a las personas con discapacidades no sólo la recreación, gozo y placer de la danza, sino también los beneficios que de ello se derivan: una postura más relajada, una mejor relación con nuestro espacio, mayor fortaleza y elasticidad, entre otras. Condiciones apreciables en cualquier situación, y más aún, cuando de necesidades especiales se trata. ♦



"La danza fortalece su espalda, su columna vertebral y sus piernas; también aumenta su elasticidad, equilibrio, ritmo y coordinación, y, además promueve la convivencia porque muchos de los ejercicios se hacen en parejas o grupos.

"Uno de los retos más grandes que enfrenté en mis primeros encuentros con ellos fue encontrar un

clase hacemos un ritual, ayudados con música, para relajarlos. Fuera de esos dos momentos, los motivamos a expresar sus emociones".

Los niños con autismo, explica Wirz, requieren de un trabajo casi individual. "Muchos estudiosos al referirse a ellos afirman que parecen vivir en una burbuja. En las sesiones de danzaterapia les damos un trato

Para mayor información sobre Danzaterapia para niños y jóvenes con ceguera:  
Casa de Cultura del Valle  
Xola y Mier y Pesado.  
Martes y jueves. 13 a 15 hrs.

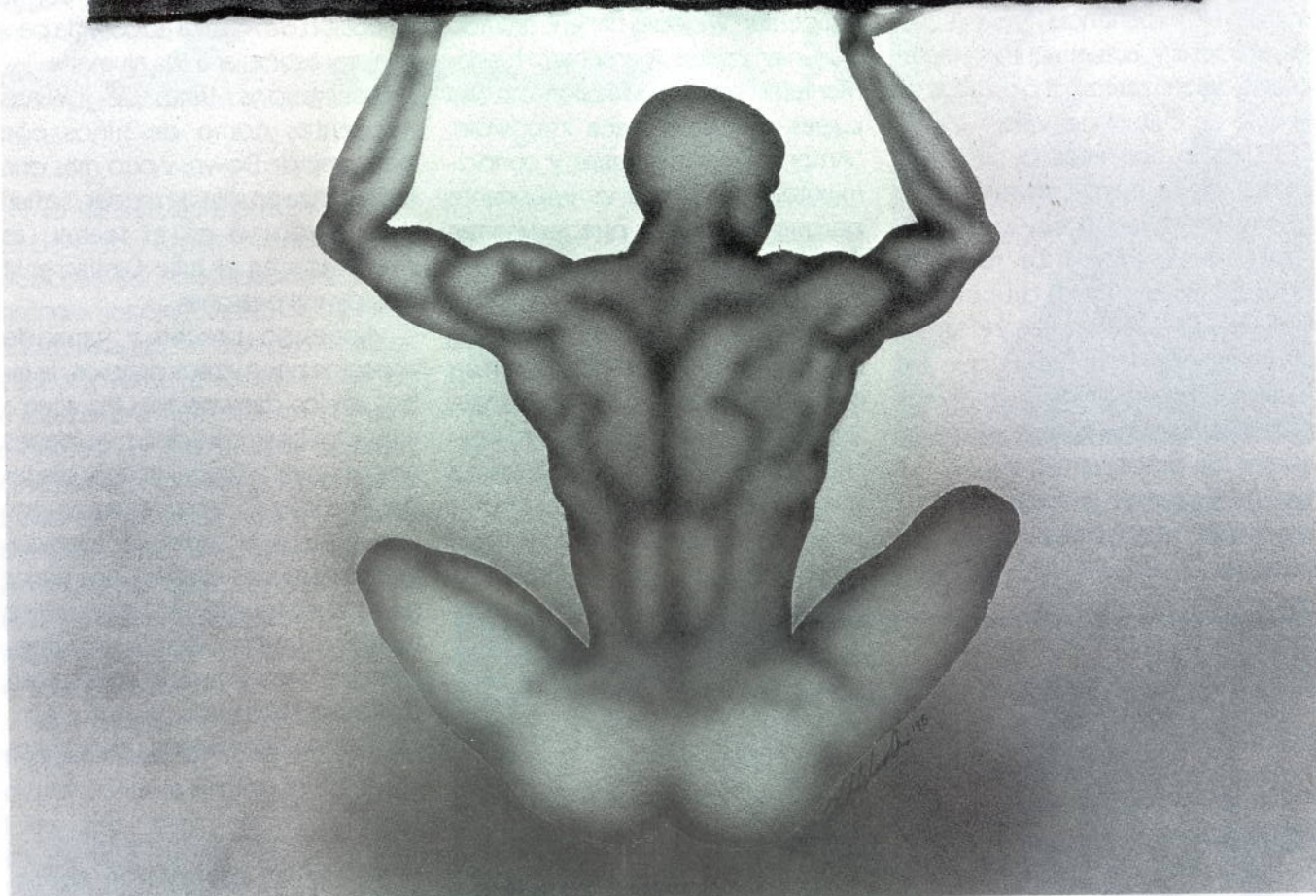
Si le interesa cursar la carrera de Danzaterapia u obtener información sobre clases para niños y jóvenes con síndrome de Down, diríjase al Centro Universitario de la Danza:  
Colina de la Rumorosa No. 59,  
Col. Residencial Boulevares,  
Estado de México, C.P. 53140.  
Teléfono: 373•9878 y 596•1120

Fotografías: Archivo de Verónica Macías, tomadas en el Taller de Danza de Coyoacán.



# MEA CULPA

ANGELES  
MASTRETTA



arArú 28

Quizá de entre los muchos defectos con que nos maldicen las hadas del mal a las que nadie quiere invitar a su bautizo pero que de cualquier modo llegan, implacables y voraces, a deshacer gran parte de los dones que las hadas buenas nos habían otorgado, uno de los peores es la culpa.

Dicen algunos que la culpa no es índole sino aprendizaje, y que la tradición judeo-cristiana nos educa en la culpa. Yo no dudo que la educación refuerce el vicio de la culpa, pero no creo que lo engendre porque tengo hermanos que desconocen la costumbre de atormentarse con la culpa y que hasta donde entiendo fueron educados en los mismos valores que yo.

Por eso creo que es un asunto de índole contra el que por lo mismo es muy difícil luchar. No hay razonamiento que ayude y sólo la cura, a ratos, el olvido. Digo a ratos porque los culposos tenemos una excelente memoria en lo que al recuento de nuestras culpas se refiere y una habilidad impresionante para hacernos de nuevas culpas en cuanto logramos olvidar algunas. Eso sí, nadie perdona más fácil que un culposo, porque nadie sabe mejor lo que

puede estar sufriendo el que pide perdón y un culposo no es capaz de hacer sufrir a nadie de culpa, entre otras cosas, porque no se siente capaz de cargar con la culpa que le provocaría la maldad.

No hay tipo físico ni corte de pelo que distinga a un culposo de un no culposo; sin embargo, un culposo puede distinguir a otro culposo a media cuadra de distancia. Generalmente dos culposos no duran mucho tiempo peleados, pero pobre de un culposo que agravie a un no culposo, porque ya tiene para sufrir una temporada.

Hay muchos tipos de culpas, tantos como seres que las padecen y manías que los acompañan, pero quizá puedan dividirse primero en dos grandes clases: las culpas de acción y las culpas de omisión. Trataré de empezar por las menores y después las dejaré llegar como lleguen, quizá la memoria sea una buena organizadora.

**Culpa de plato:** Hay culpas chicas pero constantes. Una de ellas es la que se siente al no poder más con un plato que todavía tiene comida; dejarlo equivale a oír la voz de un papá que dice: "a ustedes les haría falta una guerra". Comérselo equivale a cargar con la culpa de



haberse provocado algo tan desagradable como el hartazgo. Yo recomiendo que se elija la primera culpa. Uno puede levantar la vista al cielo y decir para sí, no sea que se confunda todo el restorán: "ni modo, papá, no estamos en guerra".

**Culpa de compra:** Esta culpa la padecen más las mujeres que los hombres y se da al volver a la casa. Cuando salta, la acompañan lamentos y preguntas como éstas: ¿para qué compré esto?, ¿cuánto costó? Me volví loca. Zapatos morados, ni que tuviera con qué ponérmelos. Salmón, ¿quién se lo va a comer? Tú eres la única en esta casa a la que le gusta. ¿Para qué siete libros si vas a leer uno?, etcétera.

Esta culpa puede solucionarse regalando la compra que la provoca y haciendo feliz a alguien prudente.

**Culpa por pérdida:** Los culposos andan siempre tan preocupados con alguna de sus culpas que acostumbran perder las cosas o permitir que se las roben en sus narices; después de lo cual penan la culpa de su distracción como si hubiera sido la única de su vida. Esta culpa deriva en la certidumbre, también culposa, de que uno es idiota. Desconozco el remedio.

**Culpa doméstica:** Afecta fundamentalmente el sueño de quien la padece, también con frecuencia perteneciente al sexo femenino. Tiene que ver con la certidumbre de que si la casa camina es porque el ama de casa se mueve. La sola idea de que otros anden por ahí haciendo sus quehaceres mientras uno reposa la desvelada puede ser intolerable. Esta culpa provoca las úlceras y los dolores de cabeza propios del mal dormir.

**Culpa de regaño:** Esta es una clarísima culpa de las que pueden ser de acción o de omisión. Dicen que un regaño a tiempo es mejor que mil sermones a destiempo, pero difícilmente hay una culpa tan ácida como la de haber regañado a un hijo en falso. Por eso los culposos generalmente cargamos con la culpa de no regañar suficiente. Esa culpa, dicen, pasa la cuenta con el tiempo. Yo le tengo terror. Se cura confiando en la buena entraña que uno les sabe a sus hijos.

**Culpa ecológica:** Entré en ella movida por el fervor con que mi madre y mi hermana militan en la causa de la basura y sus devenires. Antes era grato y relajante tirar a la basura; ahora se me ha vuelto una continua pregunta. ¿A dónde va a ir a dar esta cáscara? ¿Dentro de cuántos decenios se desbaratará esta bolsa? ¿Quién recogerá este Kotex? ¿Por qué estoy cooperando a que nos aplasten las botellas vacías de champú y desinfectantes? ¿Por qué permito que el señor de la basura mezcle la reciclable con la orgánica cuando ya la dividí? ¿Por qué no hago el esfuerzo de lavarla y llevarla a vender? ¿Cómo voy a tirar una navaja de rasurar?

**Culpa de exceso verbal:** ¿Para qué dije eso? ¿Para qué conté eso? ¿Por qué tengo esta lengua imprudente? Son preguntas que pueden acosar a un culposo durante

meses. Un descuido de medio minuto puede repercutir en horas de mal sueño, en llanto y desasosiego, en vergüenza eterna para un culposo. Casi siempre se aprende tarde y en cabeza propia, pero si les sirve de algo, amigos culposos, oigan este consejo: no dejen hablar a su ronco pecho cuando esté cruzando por las emociones.

**Culpa por silencio:** Siempre es menor que la anterior y tiene más fácil remedio. Pero trate usted de no olvidar los cumpleaños, de no faltar a los pésames, de no callarse el cariño cuando puede expresarlo, porque algunos silencios se vuelven abismos. "¿Cómo no le dije?" es la frase que acompaña esta culpa.

La culpa por decir la verdad o la culpa por no decirla son derivaciones de las dos culpas antes descritas. ¿Quién me mandará ser honesto? ¿Cómo puedo ser tan falso?, son preguntas típicas de estas culpas. Trate de evitarlas porque no remedian nada.

**Culpa por autoagravio:** Esta es una culpa sofisticada que han hecho proliferar los psicoterapeutas o sus teorías escritas. "¿Se ha dado cuenta de lo poco que se quiere?" es una pregunta que puede conducir a un culposo a quererse aún menos. Soy de una vileza insoportable -se dicen-. ¿Cómo puedo ser tan ruin conmigo mismo? Tengo que quererme, tengo que quererme o mereceré un castigo.

**Culpa conyugal:** Por el sólo motivo de lo imposible que resulta estar siempre de buen humor, coincidir siempre, o tener siempre el mismo gusto por un restorán o por el defecto de un hijo que no es sino la herencia del propio, los cónyuges discuten. Como en principio viven juntos porque se quieren, al rato la discusión se archiva. Pero el culposo, ay el culposo que todo lo querría como en los cuentos, no se quita de encima la piedra del Pípila hasta que su propia alhóndiga no arde en las llamas del perdón. Mientras llega este fuego, el culposo puede pasar horas de horror que no ayudan a nadie, mucho menos a la tranquilidad doméstica. Se recomienda no sacar esta culpa de la casa porque causa estragos inimaginables.

De vez en cuando, escasos pero brillantes días, los culposos amanecen libres de culpa. Entonces andan como benditos por la vida, queriendo de más, trabajando de menos, dándose gusto en todo: intransigentes, beligerantes, cantadores, hermosos.

Lo malo de estos días es que de pronto los interrumpe la mancha de una culpa inasible y ruin como ninguna: la idiota culpa de andar sin culpa. ♦

Ilustración: D.G. Roberto De Uslar Alexander.



# Sembrar es DIVER TIDO

## PUAS Y ROSITA LA PICUDA

¿Crees que los personajes de los cuentos puedan vivir en tu casa? Nosotros no lo creíamos, pero Andrea nos dió una lección. Leyó el cuento *Un idilio muy picudo* que viene en este número de Ararú, le hechó un poquito de coco y nos sorprendió con la siguiente idea:

**NECESITAS:**  
Tiempo, paciencia y buen humor. La ayuda de tus papás, solamente en lo indispensable.



### MATERIAL:

- 1 par de tobimiedias negras (sin costura)
- 150 gr. de semilla de pasto inglés
- 300 gr. de aserrín
- 1 botón para la nariz
- 2 botones negros para que sean sus ojos
- 1 conito de eucalipto, partido a la mitad, para simular sus orejas.

### COMO HACERLO:

- Haz un nudo en la punta de la tobimedia y volteala para que el nudo y la puntera queden en la parte interior.
- Rellena la media con aserrín hasta la altura del tobillo. Entre más aserrín le pongas más grande y gordo será tu erizo. Cuando esté del tamaño que tú quieras ciérralo con otro nudo, apretando muy bien para que quede firme y corta el sobrante de la media.
- Moldealo con las manos para darle forma de erizo, cuidando que los dos nudos queden en la parte de abajo para que no se vean.
- Haz un nudo en la punta de la otra tobimedia y volteala como hiciste con la primera.
- Mete tu erizo dentro de la segunda tobimedia.
- Rellena la segunda media con las semillas de pasto, cuidando que queden sólo en las partes del erizo donde deben crecer sus "púas" de pasto. Es más fácil si le pones un listón amarrado alrededor del "cuello" para que no le caiga pasto en la cara.
- Cuando termines de rellenar. Hazle un nudo bien apretado para cerrarlo y corta el sobrante de la media. Procura que el nudo quede oculto en la parte de abajo. Quítale el listón.
- Una vez cerrado moldea, otra vez, el cuerpo del Púas o Rosita la Picuda.
- Pónle sus ojos, nariz y orejas.
- Es tiempo de darle un hogar: Siéntalo en un plato con agua y espera a que la absorba y le salgan las primeras púas.
- Recuerda mantener a tu amigo siempre húmedo y en un lugar donde le dé el sol.



Fotografías: Lourdes Grobet, miembro del SNCA.

## TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS

• En las relaciones difíciles, y en el nudo de la corbata, no corte lo que pueda desatar.

• Son tiempos de ir a lo esencial. Cuando uno sabe lo que es suficiente es más fácil obtener lo suficiente.

• Haga una lista de cosas gratuitas que usted disfrute y dese el tiempo necesario para gozarlas.

• Es muy difícil recortar los gastos de educación y terapias pero es hora de evaluar, con objetividad, qué tan

eficientes son los resultados que nos están dando.



# ¡NO inventes!!!

## DORMIR TRANQUILO

Recientemente la revista *Time* publicó una nota en la que señala que las últimas investigaciones sobre el fenómeno de "muerte en la cuna" demuestran que el riesgo de asfixia en los bebés es más alto si duermen boca abajo o boca arriba. Lo más seguro para el bebé es dormir de lado. He aquí una buena idea para la seguridad de los niños y la tranquilidad de los papás.

El terapeuta Eduardo Olvera nos sugirió cómo hacer estos 'rollos protectores' que ajustando las medidas sirven también para posicionar a los niños más grandes cuando tienen problemas neurológicos o posturales que les dificultan el acostarse de lado.

### NECESITA:

- 1.5 metros de tela. Elija una que sea suave, lavable y de color alegre (puede ser felpa o algodón capitonado)
- 2 metros de velcro o contactel de una pulgada de ancho
- 2 metros de cinta para ribetear en un color contrastante
- 1 rollo de hule espuma aglutinada de 8 cm. de diámetro por 18 cm. de largo, recubierto con hule espuma suave de 1 cm. de espesor
- 1 rollo de hule espuma aglutinada de 13 cm. de diámetro por 30 cm. de largo, recubierto con hule espuma suave de 1 cm. de espesor.

\* Las medidas y cantidades señaladas corresponden a un bebé de dos meses. Para tomar las medidas de su bebé, vea el recuadro: **Cómo Tomar las Medidas.**

### MANOS A LA OBRA:

- Corte un cuadro de tela de 40 por 40 cm. Ribetéela para formar una colchita
- Cosa la parte suave de la cinta de velcro, o contactel, en cuatro tiras paralelas
- Forre los rollos con la tela y cosa a lo largo la parte áspera de la cinta de velcro
- Fije los rollos a la colchita, ajustándolos a la distancia más conveniente para su bebé. Cuide que ejerzan una presión confortable sobre el cuerpo del niño, que no le permita rodarse boca arriba o boca abajo
- El cojín abdominal debe permitir el movimiento libre de brazos y piernas. En caso de que no le quede cómodo, recorte el rollo.



### COMO TOMAR LAS MEDIDAS:

- La colchita debe ser cuadrada de una longitud proporcionada a la del niño
- El cojín abdominal no debe ser mayor a la distancia entre la punta del esternón y la cadera del niño
- El diámetro debe ser el mismo que el del tronco del chico
- Para tomar la medida del cojín de respaldo, flexione las piernas del niño y mida la distancia que va desde la punta de las pompis hasta el hombro
- El diámetro del rollo debe ser 5 cm. más grande que el diámetro del tronco del niño
- En el caso de los niños que tienen un tono extensor muy elevado y tienden a echar para atrás la cabeza, arqueando la espalda, es conveniente que el cojín de respaldo llegue hasta arriba de la cabeza. ♦



Caricaturas: D.G. Magdalena Alvarez Alpizar.



# UN IDILIO MUY PICUDO

ALICIA  
MOLINA

El Púas es un erizo pequeño y gordinflón que un día de invierno se aventuró a pasear por la pradera. Le gustó la aventura y siguió un poco más allá, pero en invierno la noche cae pronto y con la noche llegó la oscuridad. El Púas estaba asustado. Sentía frío por dentro y por fuera. De pronto, acurrucada en la raíz de un gran olmo, descubrió a Rosita alias "la Picuda". Ella era una hermosa erizo, sonriente y pizpireta. También había salido a pasear e, igual que él, se sentía atrapada entre la noche y el frío. Aunque los erizos no ven bien en la oscuridad, el de ellos fue un amor a primera vista ¡Eran almas gemelas!

Se miraron, se acercaron; se acercaron, se miraron y se acurrucaron uno contra el otro... Pero ¡qué poco les duró el gusto! Antes de una hora, su amor a primera vista se había convertido en un infierno. Cada vez que se acercaban para darse calor, el Púas y Rosita la Picuda se pinchaban uno al otro. A veces era ella la primera que salía

aullando, lastimada, y el Púas pensaba muy serio: "lo que pasa es que no me ama".

Otras veces era él el que corría a refugiarse en otra raíz del árbol y ella lloraba diciendo: "Primero me lastima y luego me abandona". Pasaron toda la noche buscándose y huyéndose. En la mañana estaban rendidos y durmieron, a prudente distancia, una larga siesta.

El primero en despertar fue el Púas, pero ni abrió bien los ojos pues estaba triste, cabizbajo y deprimido.

Acertó a pasar por ahí Conchita, la tortuga, porque en los cuentos, igual que en la vida, hay encuentros oportunos. Conchita era lenta pero segura y, pasito a pasito, se acercó al Púas.

-¿Qué te pasa?

-Nada, dijo el Púas, al tiempo que se erizaba.

La tortuga oyó "nada", pero vio claramente que con todo su cuerpo el Púas gritaba que le pasaba algo muy grave. Se acercó a él y le dio un largo abrazo de tortuga.

Los abrazos de tortuga son largos, pacientes y no piden explicaciones.

El Púas empezó a llorar y, poco a poco, sus espinas se doblegaron y se convirtieron en sedosos cabellos que cubrían su redondez. Sólo entonces Conchita volvió a preguntar: ¿Qué te pasa? El Púas hizo un gran silencio. Como Conchita nunca tiene prisa, se sentó frente a él, puso su pata derecha sobre la del erizo y se concentró pensando: "Que sepa que estoy aquí, que lo acompaño, que lo que tiene que decir me importa".

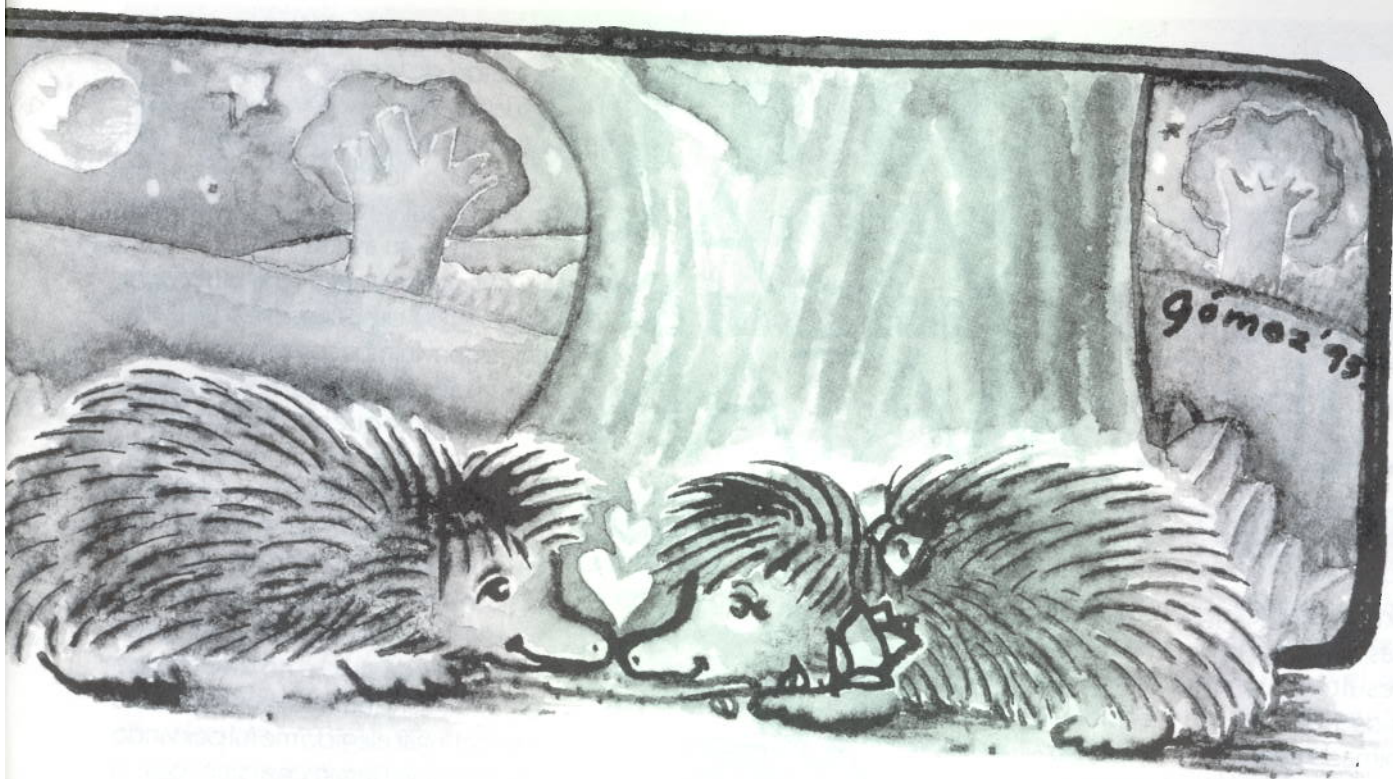
El Púas, por fin, lo supo y habló.

-Rosita no me entiende. Cada vez que me acerco me lastima con sus púas.

Se quedó mudo largo rato, pero esperar era la especialidad de Conchita. Nunca cubría con palabras las pausas de los otros, sabía que cada quién es responsable de su propio silencio.

-No sé cómo puede ser tan agresiva; ¡qué púas tiene!, parecen alfileres.





-Las espinas de Rosita son iguales a las tuyas.  
 -Eso no puede ser -respondió ofendido-, yo nunca he lastimado a nadie.  
 -Eso es lo que tú crees.  
 El Púas se erizó para hacer la prueba; pero Conchita, nada tonta, se guardó en su caparazón. Ahora le tocó al Púas el turno de ser paciente. Conchita no estaba dispuesta a salir. En algún momento, el Púas entendió que tenía que guardar sus espinas para que saliera Conchita y le dijera lo que le tenía que decir.  
 -Tienes que aprender a usar tus púas, igual que yo aprendí a usar mi caparazón.  
 -No es tan fácil, dijo el erizo con tristeza, tú te guardas o te sales cuando quieres, a mí las púas se me paran cuando menos me lo espero.  
 -Estás equivocado; las púas son tuyas, tú las puedes usar como te convenga. Yo, por ejemplo, me guardo para descansar, para

pensar y también cuando estoy enojada o tengo miedo. Después de una larga plática y una más larga práctica, el Púas aprendió a usar sus armas sólo cuando era necesario: se erizaba y sacaba las púas cuando sentía que debía protegerse de algo, cuando alguien lo atacaba, pero también para rodar entre las piedras o para recoger manzanas. A la hora de la despedida fue el Púas el que le dió un gran abrazo a Conchita. Luego se acercó a despertar a Rosita y lo hizo muy suavemente. No se erizó ni cuando ella lo pinchó por tercera vez en tres minutos. Tuvo una paciencia de tortuga para enseñarle todo lo que había aprendido. Para Rosita la Picuda también fue un gran descubrimiento. Le costó trabajo reconocer que sus espinas lastimaban, pero le encantó descubrir que también servían para recoger las manzanas que caían maduras de los árboles

y que si dominaba su miedo dominaba sus púas y podía dar abrazos tan largos y amorosos como siempre había deseado. Ese mismo día pudieron pasar un buen rato acurrucados, y para el verano ya había siete erizos, en vez de dos, viviendo en las raíces del viejo olmo. ♦



Ilustraciones: D.G. Guadalupe Gómez.



# MIRADAS QUE MATAN

Con mucha frecuencia atraer las miradas de la gente a mi alrededor me resulta muy agradable. Mi necesidad de atraer la atención se vio colmada cuando mi hija nació -era una hermosa bebé-, siempre que salíamos se acercaba alguien que le hacía apapachos y fiestas y yo me sentía la madre más orgullosa. Esto, por supuesto, me obligaba a cuidar mucho el aspecto de ambas.

Aún ahora que Frida es ya una adolescente, me preocupa tanto su arreglo que ella misma protesta: "¡Mami, si no somos tan importantes, no creas que las personas se fijan mucho en nosotras!"

Me complace notar que cuando camino por la calle empujando la silla de ruedas, sobre la que mi hija va siempre sentada, ella no advierte sobre sí las miradas de los demás; en cambio, para mí resultan tan pesadas que en algunas ocasiones he estado a punto de caerme porque voy tan preocupada por cómo lucimos que no me fijo que ya terminó la acera.

A veces pienso que mi afán por lucir bien cuando salgo con Frida se debe a que intento transmitir a quienes nos miran algo así como: **AQUI VA UNA EFICIENTE MADRE DE UNA FELIZ NIÑA CON NECESIDADES ESPECIALES. NO NECESITAMOS NI LA AYUDA NI LA CONMISERACION DE USTEDES.**

Me concentro en que nuestra imagen de *niña-sobre-silla-de-ruedas-con-mamá-anexa* sea perfecta: que Frida se siente con la espalda erguida, con los pies bien apoyados sobre los estribos, que su peinado sea impecable y que luzca una espléndida sonrisa (que no siempre consigo puesto que la corrijo tanto que más bien le provocho tensión). Tal es mi preocupación por lucir autosuficiente que en una

ocasión dejé mi bolsa colgada en el respaldo de la silla de un restaurante y cuando alguien se me acercó para avisarme del olvido, antes de escucharlo, le dije: "¡no gracias, yo puedo sola!"; creí que me estaba ofreciendo su ayuda.

Mis obsesiones le resultan, a veces, muy divertidas a Frida. Hace poco convinimos con algunas amigas en juntarnos para comer; yo propuse un restaurante que no tuviera barreras arquitectónicas y que fuera de fácil acceso para la silla de ruedas, mis amigas aceptaron la sugerencia y quedamos de vernos en un restaurante.

El día de la cita tardé tanto en peinar a Frida que ya no tuve tiempo para mí, así que mientras conducía hacia el lugar elegido me fui peinando en el coche. Llegamos al sitio, bajé la silla, ayudé a Frida a sentarse, chequé que luciera muy linda, tomé mi bolsa del asiento del coche, me la colgué en la espalda y entramos al restaurante buscando entre las mesas la de nuestras amigas.

A nuestro paso todos volteaban a vernos y alcancé a escuchar algunas risas apagadas, me sentí tan humillada que al llegar a la mesa donde nos esperaban -a punto de soltar la lágrima- me derrumbé en la silla que mis amigas me habían reservado y... ¡entonces lo sentí!

Colgado en la parte trasera inferior de mi sueter tenía el cepillo con el que me había estado peinando en el coche. Fue tan cómica mi expresión y la forma de arrancarme el cepillo que todas, incluida mi hija, estallamos en estruendosas carcajadas.

Desde entonces, antes de sentirme humillada o admirada, me pregunto a qué se deben las insistentes miradas: ¿Tal vez a que llevo las medias corridas o el cierre de la falda abajo?

Tere

Caricatura: D.G. Roberto De Uslar Alexander.  
Testimonio: Teresa Ceballos.





# PARA SU BIBLIOTECA

## PAULA, la carta más larga del mundo

por Isabel Allende

Editorial: Plaza & Janes.  
366 páginas.

"Tuve que esperar primero a que mi hija respirara. Luego a que despertara; y después, cuando el diagnóstico señaló que ya no había vuelta, a que muriera, a que no sufriera más. Lo único que me distraía en ese año, siempre a su lado, era escribir."

Así relata Isabel Allende -la autora de novelas como *La Casa de los Espíritus* y *Eva Luna*- el proceso de dolorosa escritura que siguió con

PAULA, "un libro escrito para no enloquecer y para distraer a la muerte".

Esta nueva novela surge, así, del dolor de ver a Paula sumida en un coma que duró un año, en el que Isabel Allende se quedó cosida a la cama y a la silla de ruedas en las que su hija vivió durante doce meses. Pero a pesar de esta virtual simbiosis entre madre e hija, paradójicamente

la historia que se cuenta es también la de la irremediable separación que se da entre dos destinos: el de una madre que daría lo que sea por cambiarse por su hija, y el de una joven que a los 28 años ve bajar el telón de su existencia.

Para Isabel Allende, el coma de su hija -cuyas causas ni siquiera desea indagar a fondo- es la puerta de entrada a lo que ella misma llama un



Nicolás, Isabel Allende y Paula. Chile 1970.



universo mágico, que la salvó de la brutal certeza de la enfermedad y, al final, de la muerte.

Pero en ese universo, el alma de Isabel Allende queda totalmente al desnudo. En la esperanza de que Paula despierte en cualquier momento, pero quizá sin recordar de dónde viene ni qué fue lo que le ocurrió, su madre le cuenta su historia; la del abuelo y la de la abuela, la de su mamá y sus tíos, la de su "granny", su papá y sus hermanos, la de su país y la de su propio tránsito por el mundo. Con irremediables visiones literarias -Allende hace de cada ser que se cruza en esta autobiografía un personaje de novela-, este regalo maternal le permite tomar distancia, separarse dolorosamente de Paula y, finalmente, dejarla ir.

"Cuando Paula se fue -ha dicho Isabel Allende- supe que me había quedado con el amor que le di.

Entonces aprendí que lo único que tengo en la vida es lo que he dado."

Con este pensamiento en mente, cuando le preguntan qué le diría a la gente que padece un gran dolor como el suyo, Isabel Allende señala: "Cuando uno le opone resistencia al sufrimiento duele más, se hace intolerable. Yo me di cuenta que es mejor abrirse, dejar que te invada, que te pase al otro lado y te limpie. Por eso, no se encierren, no miren su propio dolor, abran el corazón roto para que salga todo lo que hay dentro. ¿Cuántas madres, por milenios y en todas partes del mundo, pierden hijos? Este dolor que estoy sintiendo lo han sentido muchas veces millones y millones de madres. En la medida en que entiendo eso y me abro, lo sobrellevo mucho mejor."

En diciembre de 1992, Paula dejó este mundo, pero para entonces había comenzado a existir en la novela que hoy lleva su nombre.

Cuando ella se fue, Isabel Allende siguió escribiendo la historia que había comenzado al lado de su cama de hospital para "poder concentrarme en otra cosa y para que el tiempo pasara más rápido".

Y el tiempo se pasa, rápido también, cuando se aborda la lectura de PAULA. Si cada novela de Isabel Allende tiene la virtud de atrapar al lector, de modo que uno no puede dejar de leer página tras página, al tiempo que teme que la historia se acabará pronto y ya no habrá más que leer, con PAULA sucede lo mismo, aunque es distinto. Distinto porque el lector se sabe enfrentado a una realidad dolorosa que puede estar a la vuelta de la esquina; distinto, porque cuando se llega a la última página entra como un sobrecogimiento, un dolor que se comparte y del que, al mismo tiempo, se ha aprendido. ♦

Reseña por: Dolores Carbonell Iturburu

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MEXICO

En virtud de la situación económica que impera en nuestro país, la UVM requiere la ayuda de personas como usted para favorecer a aquellos sectores de la población de escasos recursos y con problemas emocionales, de aprendizaje y de retraso mental, entre otros.



Padrillines en Acción

Es un programa que pretende invitarlo para que se involucre en este proyecto de vida, que cuenta con alrededor de 500 niños, con una aportación mínima de

**N\$ 30.00 mensuales**

Con cargo a su tarjeta de crédito, durante 12 meses. (Deducible de impuestos)

Para mayor información, favor de comunicarse con nosotros

Tehuantepec No. 250  
Col. Roma Sur  
Tel: 264 8503  
264 7933 ext. 19

31 de mayo - 2 de junio  
Hotel Presidente Inter continental



LA DISCAPACIDAD  
EN EL AÑO 2000  
1995  
México, D.F.

¡Abran cancha!  
EL MUNDO TAMBIEN ES NUESTRO

INFORMES E INSCRIPCIONES  
Very Special Arts - México  
Luis Vives 200, 2o Piso, Col. Chapultepec Morales C.P. 11510  
(Cruz Roja Mexicana) México, D. F.  
Tels: 557-05 55 y 580-00 70 Ext. 120, 135, 250 Fax: 557-05 16





**En caso de  
Emergencia**



**número 10**



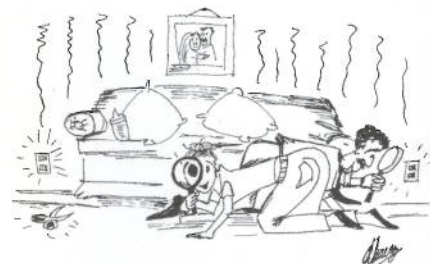
# SEGURIDAD EN CASA

# A

unque casi siempre nuestro hogar es el lugar donde nos sentimos más seguros, este puede estar lleno de trampas; especialmente para los niños pequeños, los más ávidos de investigar y explorar el mundo que les rodea. Es por eso que debemos abocarnos a la tarea de detectar y eliminar los peligros que pueden estar presentes sin que nos demos cuenta.

Es importante examinar nuestro hogar con la meticulosidad de un detective habitación por habitación. Y con los ojos de un niño pequeño. Agáchese y gatee de un extremo a otro de la casa, tome en cuenta lo que pueda parecerle atractivo a un niño y ante la duda... ¡quítelo! La seguridad del hogar no se instala de una vez por todas, es algo que debe revisarse constantemente, puesto que los pequeños crecen y se vuelven casa vez más hábiles y curiosos.

Para detectar mejor los posibles riesgos, los padres deben pensar en función de la edad, el tamaño y las habilidades de cada uno de sus hijos.



## ANTES DE GATEAR.

Los accidentes suelen producirse por distracciones como dejar al alcance del bebé objetos con los que se puede cortar, quemar o ahogar.

Tome precauciones como: no acostar al bebé boca abajo mientras él no pueda levantar la cabeza por sí solo; la distancia entre los barrotes de la cuna no debe ser mayor a la base de una lata de refresco; el colchón debe quedar bien apretado en todos sus lados, y al acostarlo retire todos los juguetes de la cuna.

Asegúrese de que el cordón del chupón sea lo suficientemente largo para que llegue a la boca del bebé, pero no tan largo como para que se ahorque con él; regule con un termómetro la temperatura del agua a la hora del baño; revise siempre la fecha de caducidad de los alimentos que vaya a darle a su hijo; nunca deje a su alcance globos o bolsas de plástico.

## CUANDO YA GATEA.

El niño puede alcanzar todo lo que está a una altura de 40 cms. A partir de ese momento, y hasta los cinco años, es la etapa en que será más propenso a tener accidentes, además, es inquieto y puede caerse de la cuna o la andadera.

En este período es especialmente peligroso todo lo que está a nivel del suelo como cables, enchufes, cajones, cubetas y cordones. Recuerde que el bebé está aprendiendo a pararse, por lo que utilizará como apoyo objetos más altos que anchos (una lámpara de pie, un ventilador) y tirárselos encima. Tenga cuidado con lo que pueda jalar (manteles, cordones de cortinas o persianas).

Coloque rejas en las escaleras de la casa y en ventanas si vive en apartamento, retire del piso la arena para el gato y los platos de comida y agua para su perro.

Evite comprar juguetes con aristas y clavos o que sean demasiado chicos, y asegúrese de que la pintura con la que están cubiertos no sea tóxica.

Utilice un tope para detener las puertas y evitar que el pequeño las azote o se machuque un dedo.

En adelante todos los anaqueles donde se guardan medicinas, productos de limpieza, cosméticos y otros tóxicos deben permanecer SIEMPRE bajo llave. Los frascos deben estar claramente etiquetados y jamás utilice un envase de otro producto para almacenar tóxicos (p.e. thinner en un casco de refresco).

Cuando el niño entre a la cocina debe haber siempre un adulto con él; pues una vez que comience a caminar alcanzará también los objetos que se encuentran sobre las mesas y otras superficies.

## CORRELONES Y TREPADORES.

Cuando el niño aprende a correr y trepar alcanza prácticamente todo lo que no está bajo llave. Es muy curioso y le falta experiencia para reconocer los peligros; a esta edad las prohibiciones no bastan.

En lugar de poner cerrojos a las puertas, enseñe a su hijo a tocar la puerta antes de entrar. Recuerde que las habitaciones cerradas con llave son trampas mortales, sobre todo en casos de emergencia.

Es recomendable que ponga un tope en las llaves de agua caliente de su regadera, lava manos, tina o bidet para evitar quemaduras al querer jugar con agua.



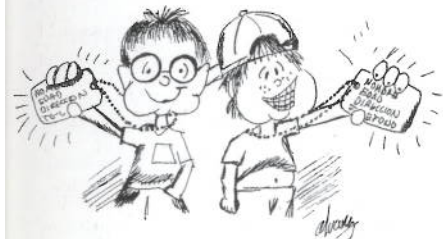
# SEGUROS E INDEPENDIENTES

**P**ara ser independiente se necesita tener información.

Dé a su hijo las herramientas nece-

sarias para que pueda manejarse solo en la casa:

- Todos los niños deben saber su nombre completo, edad, dirección completa y teléfono, además del tipo de sangre, alergias y, en caso de tomar medicinas, su nombre, cuándo tomarlas y en qué dosis. Si su niño no lo sabe o no lo puede decir, hágale una plaquita grabada.



- Elaboren juntos una lista con nombres y teléfonos de personas a las que hay que recurrir en caso de

emergencia: vecinos, amigos, familiares (que vivan cerca y que casi siempre estén en casa). No olvide el teléfono de la oficina de ambos padres.

- Decidan qué áreas de la casa están restringidas y qué aparatos electrodomésticos puede manejar el niño.

- Hagan un listado de las personas a las que el niño puede abrirles la puerta cuando está solo. Deje claro que las personas que no están en la lista **NO DEBEN ENTRAR**.

Más vale pedir disculpas a algún amigo más tarde que arriesgar la seguridad del niño.

No olvide que su hijo jamás debe indicar a nadie (con excepción de las personas en su lista de emergencia) que está solo; ya sea que se presenten en la puerta o que hablen por teléfono.

- Si el niño tiene llaves de la casa cuélguelas a un cordón para que las lleve alrededor del cuello, debajo de la camisa, y no las pierda. Asegúrese

de que las personas que puso en la lista de emergencia tengan una copia de su llave.

- Haga simulacros antes de dejar a su hijo solo en casa para poder verificar que su pequeño sabe qué hacer en todos los casos, y para que usted se vaya tranquilo.

- Una buena medida es comprar lámparas de emergencia para que iluminen la casa en caso de que falle la luz.



- Si su hijo usa algún equipo especial como silla de ruedas, muletas, audífono, bastón, etc. es importante que siempre esté a su alcance.

## PARA SIEMPRE Y PARA TODOS LOS CASOS:

A pesar de todos nuestros desvelos es posible que alguna vez se produzca un accidente; por ello, nunca debe faltar un botiquín de primeros auxilios.

Si alguna persona en la casa debe tomar un medicamento específico, inclúyalo en el botiquín y marque con tela adhesiva la dosis y la frecuencia con que debe ser administrado. Es importante que todos los familiares y las personas incluidas en la lista de

emergencia, sepan la manera de administrar el medicamento o los cuidados especiales que hay que tener con ese miembro de la familia. Esto es especialmente importante en caso de que alguno de sus hijos tome anticonvulsivos, insulina, etc.

Todas las personas que habitan la casa deben saber dónde está el botiquín de primeros auxilios.



# DESASTRES NATURALES

## ANTES:

- Asesórese por un arquitecto o ingeniero sobre el estado de la construcción de su casa o edificio, y pida que le indique los lugares más seguros en su casa, escuela y oficina (baños, marcos de puertas, trabes, columnas y mobiliario resistente).

- Fije correctamente cuadros, lámparas, libreros, alacenas, cilindros o tanques de gas, tinacos, refrigeradores, lavadoras, etcétera.

- Asegúrese de que todas las personas que habitan, trabajan o estudian en ese espacio conozcan el lugar

donde se guarda el botiquín de primeros auxilios, una linterna de mano, un radio y las pilas para ambos.

- Destine un espacio para almacenar alimentos enlatados, un abrelatas y agua purificada suficiente para una semana.

- Sepa y enseñe a la familia cómo cortar la energía eléctrica, el gas y el agua.

- Siempre localice las salidas de emergencia o rutas de evacuación en eventos deportivos, restaurantes, centros nocturnos, etcétera.

- Realice simulacros de evacuación para asegurarse de que todos saben qué hacer. Si tiene un hijo con discapacidades solicite una cita en la escuela para explicar a las maestras y a todo el salón, las medidas de emergencia que se deben tomar, en torno a las necesidades especiales de su hijo.

- Si usted es una persona con discapacidades, asegúrese de que sus compañeros de oficina o universidad sepan qué hacer en caso de emergencia.

## DURANTE:

- Mantenga la calma, recuerde que ha estado preparándose para un caso como éste y ya ha tomado todas las precauciones necesarias.

- Si la emergencia sucede mientras maneja su automóvil, detenga el vehículo (a menos que esté debajo o encima de algún puente o paso a desnivel) y permanezca dentro del auto.

- Si transita por la calle aléjese de ventanas u objetos colgantes que puedan desprenderse. Busque espacios abiertos lejos de edificios, árboles o líneas eléctricas.

- Repase lo que aprendió en los simulacros. Busque el lugar más seguro, y una vez que pase la emergencia mantenga la calma y determine cuál es el paso siguiente.

- No utilice elevadores o escaleras.

- Aléjese de equipos de energía, subestaciones eléctricas, bancos de baterías, etcétera.

- Lo más probable es que escuche mucho ruido. No se alarme con el ruido de cortos eléctricos, estruendo de cristales u objetos que caen al suelo.

## DESPUES:

- Desconecte la energía eléctrica y cierre las llaves de gas.

- Compruebe que las líneas de agua, gas y electricidad no estén dañadas. Mientras tanto, no encienda cerillos o encendedores y no opere ningún interruptor eléctrico.

- No utilice el teléfono excepto para reportar emergencias.

- Si alguien resultó herido, administre primeros auxilios o llame una ambulancia.

- Limpie de inmediato derrames de sustancias dañinas, tóxicas o inflamables.

- Inspeccione los daños y, de ser necesario, salga del inmueble.

- Escuche la radio para estar al tanto de información oficial.

- Evite dirigirse a las áreas dañadas de su comunidad a menos que se le solicite.

- Deje las calles libres para vehículos de emergencia.

- Colabore con las autoridades.



# NECESIDADES ESPECIALES

# S

iempre trate a la persona con discapacidad según su edad; no infantilice su voz ni su actitud, explíquele lo que van a hacer, déle la oportunidad de decir cuáles son sus necesidades

específicas, permítale tomar sus propias decisiones tanto como sea posible y asegúrese de que lleve los medicamentos y equipo esencial que necesite.

Nunca trate de salir atropelladamente de los lugares, mejor busque un sitio seguro dentro de la construcción.

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA.

- Recuerde que la silla es 'parte del cuerpo de la persona' y debe ser respetada. Pregúntele siempre qué tipo de ayuda necesita.

- La silla puede tener algunas "mañas", así que pregúntele cómo operarla. ¿Están los descansabrazos, estribos y el cuerpo de la silla asegurados; cuenta con cinturón de seguridad; dónde está el freno y cómo se opera?

- No trate de impulsar la silla de ruedas a menos que esté seguro de que puede con el peso y el movimiento.

- Planee los movimientos cuando saque a una persona en silla de ruedas. Evite las puertas angostas, escaleras, pisos desiguales o mojados; esté al pendiente de los objetos en su camino y pregunte a la persona si conoce una ruta segura de evacuación.

- Habrá ocasiones en las que una persona que usa silla de ruedas tenga que dejarla durante una evacuación de emergencia. Las personas que estén asignadas para asistirle deben trabajar con los mejores métodos de levantamiento y movilización para prevenir el riesgo de daño físico, especialmente en personas que han perdido la sensibilidad al dolor.

- Si es imprescindible cargar a una persona para trasladarla, ella debe estar preparada para dar las instrucciones necesarias a quien la va a ayudar.

- En situaciones donde estrechos pasillos o escaleras no permiten el paso de una silla de ruedas u otros equipos, si

cuenta con más gente que le ayude, una silla fuerte puede ayudar a transportar a la persona.

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

- Anuncie su presencia cuando vaya a auxiliar a una persona con discapacidad visual.

- Indique a la persona exactamente dónde se encuentran.

- Explíquele quién es usted, por qué está ahí y qué es necesario hacer.

- Pregúntele su nombre y utilícelo siempre que se dirija a ella.

- Ofrezca su ayuda pero permita a la persona decidir si la necesita o no.

- Permita que la persona lo tome a usted del brazo en lugar de que usted tome el suyo. En ocasiones es más recomendable que la persona que no ve camine detrás de usted para esquivar obstáculos.

- Si usted está guiando a más de una persona con ceguera, pídale que se tomen de las manos.

- Use un tono de voz natural cuando se dirija a la persona, no grite y no le hable a través de terceras personas.

- Si la persona utiliza un perro guía deje que sea ella quien le dé las órdenes.

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.

- La persona con discapacidad auditiva debe llevar siempre consigo libreta y lápiz para mandar y recibir mensajes.

- Hable despacio y naturalmente cuando se dirija a una persona con discapacidad auditiva. No es necesario gritar pero sí es necesario que siempre lo mire a la cara, y evite poner las manos frente a la boca cuando hable.

- Si quiere atraer la atención de la persona con debilidad auditiva, coloque su mano en su hombro, o prenda y apague la luz.

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

- Trate a la persona con normalidad y respeto.

- Explique quién es usted, por qué está ahí y qué es necesario hacer.

- Diríjase a ella con términos claros, simples y firmes.

- Dé una indicación a la vez.

- No amenace, ridiculice o intente reprimir. ♦



Fotografía: Lourdes Grobet

Diseño: D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega

Caricaturas: Magdalena Alvarez Alpizar

ME  
VIN  
TEI  
AL

MI  
NO  
TEI  
MI  
NO  
TEI

NO  
TEI

NO  
TEI

UI  
(E  
CI  
CI  
IS  
SI  
BO  
LO

\* S

Este  
Ten.  
Grac  
y al  
por



# En caso de Emergencia

ME LLAMO: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_  
 VIVO EN: \_\_\_\_\_  
 TELEFONO: \_\_\_\_\_ TIPO DE SANGRE: \_\_\_\_\_  
 ALERGIAS: \_\_\_\_\_

## EN CASO DE EMERGENCIA DEBO LLAMAR A:

MI PAPA SE LLAMA: \_\_\_\_\_  
 NOMBRE DEL LUGAR DONDE TRABAJA: \_\_\_\_\_  
 TELEFONO DEL LUGAR DONDE TRABAJA: \_\_\_\_\_  
 MI MAMA SE LLAMA: \_\_\_\_\_  
 NOMBRE DEL LUGAR DONDE TRABAJA: \_\_\_\_\_  
 TELEFONO DEL LUGAR DONDE TRABAJA: \_\_\_\_\_

## SI NO LOS ENCUENTRO DEBO LLAMAR A:

NOMBRE: _____	NOMBRE: _____
TELEFONO: _____	TELEFONO: _____
NOMBRE: _____	NOMBRE: _____
TELEFONO: _____	TELEFONO: _____

\*Asegúrese que todos los nombres y direcciones que aparecen en esta lista están completos.

## TELEFONOS IMPORTANTES:

- |   |  |
|---|--|
| URGENCIAS MEDICAS, ESCUADRON DE RESCATE (ERUM): 588•5100 EXT. 8727 y 8728 | INUNDACIONES y FUGAS DE AGUA: 654•3210                                     |
| CRUZ ROJA: 557•5757 al 60   | ATARJEAS DESCUBIERTAS: 535•5343  |
| CRUZ VERDE: 06  | BASURA y BACHEO: 542•6585  |
| ISSSTE EMERGENCIAS: 575•7022  | FALLAS EN ENERGIA ELECTRICA: 546•4680 al 92                                |
| SEGURO SOCIAL EMERGENCIAS: 211•0018                                       | FUGAS DE GAS: 277•0653; 277•0653   |
| BOMBEROS: 271•3436; 271•4616; 271•2275                                    | CENTRO ANTIRRABICO: 784•0311 796•4260 796•3770                             |
| LOCATEL: 658•1111   | TAXIS CON RADIO LAS 24 HORAS: 271•2560 516•6020 397•9414 516•9220 546•6410 |

\* Si no vive en el Distrito Federal utilice una etiqueta autoadherible para poner los teléfonos importantes de su localidad y péguelos encima de los que aparecen en esta página. Coloque esta lista en un lugar visible y cerca del teléfono.

Este material es una producción de Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales.  
 Tenancalco No. 13, col. Miguel Hidalgo, México D.F. c.p. 14410 Tel: 666-6099.  
 Gracias al Patronato Universitario, Dirección General de Patrimonio, Departamento de Promoción y Desarrollo y al Honorable Cuerpo de Bomberos de la Estación de la Universidad Nacional Autónoma de México por las facilidades otorgadas para tomar la foto de portada.

