

araru

N\$15.00

número 13

febrero-abril '96

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES



AMIGOS
Alianza para
la vida

LA ESCUELA
Una red
de amigos

EN MOVIMIENTO
Atletas
sin barreras

**DOCUMENTO
ESPECIAL:
FIBROSIS QUISTICA**



DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Guadalupe Camacho
Ana Cecilia Carvajal
Carmen Cortés
Priscilla Délano
Martha Tostado

COLABORADORES
Camila Argudín
Regina Escofet
Yulia Espín Valencia
Marta Ezcurra
Susie Grimes
Anna Rosa Navarro
José Luis Lezana

Rosario Ramos Aguirre
Pilar Ramos Aguirre
Selene Saldaña Gutiérrez
Omar Saldaña Gutiérrez
Pedro Saldaña Gutiérrez
Francisco Teutli

CORRECCION DE ESTILO
Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO
D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA
Lourdes Grobet
D.G. Celia Gutiérrez Noriega

FOTOGRAFIA
Robert Campbell
Lourdes Grobet
Verónica Macías

LUSTRACIONES
D.G. Guadalupe Gómez
Jorge Mercado

CARTONISTAS
D.G. Magdalena Alvarez

OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)
Tenancingo No. 13
Col. Miguel Hidalgo
México, D.F. C.P. 14410
Tels: 666•6099/666•5998

DISTRIBUCION
Martha Rovirosa
666•6099/666•5998
PUBLICACIONES CITEM SA CV
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. Tenancingo No. 13, Col. Miguel Hidalgo, México, D.F. C.P. 14410. Tels: 666•6099 y 666•5998.

Certificado de licitud de título número 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

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".



Amigos

por Dra. Anna Rosa Navarro

Alianza para la vida (artículo)

10



Carmina

por Yulia Espín Valencia

Trazos firmes... una vida propia (entrevista)

12



La Escuela

por Camila Argudín

Una red de amigos (reportaje)

15



Hakim

por Francisco Teutli

Ser parte del equipo (artículo)

24



Willy, mi Hermano

por Marta Ezcurra

Amigo incondicional (artículo)

26



En Movimiento

por Susie Grimes

Atletas sin barreras (artículo)

28



¡Para Celebrar!

por Erika de Uslar

Organice una fiesta (artículo)

30



Editorial	3
Padres preguntan, Padres responden	4
Noticias	6
¡No Inventes!!!	32
Divertido	33
Las Mochilas Disparejas (cuento)	34
Para su directorio	36

ararú

EDITORIAL

Cuenta la tradición Jasídica que un día el Rabí le pidió al Señor, su Dios, que le mostrara el infierno. El Señor le permitió ver un gran salón lleno de hombres y mujeres sentados alrededor de una mesa, y en el centro una vasija repleta de comida; cada uno tenía una cuchara cuyo mango era tan largo que resultaba imposible llevarse la comida a la boca. Hambrientos y cada vez más desesperados lo intentaban una y otra vez; pero el suplicio se hacía peor con cada nuevo intento.

El Rabí, entonces, le pidió al Señor que le mostrara el cielo, y vió otro salón. Como en el infierno todos estaban sentados alrededor de una mesa en la que había una vasija con comida y las mismas cucharas de mango largo; sólo que aquí todos estaban felices y bien nutridos. Habían aprendido a alimentarse unos a otros.

La diferencia entre el cielo y el infierno es la amistad.

Todos quisiéramos que nuestros hijos estuvieran sentados en la segunda mesa. De todos los recursos que buscamos darles a través de la educación, uno de los más importantes es la capacidad de hacer amigos, de construir a su alrededor un ambiente donde puedan contar con otros y donde los otros cuenten con ellos. Qué tranquilidad saber que, cuando nosotros no estemos, podrán vivir con gente que disfruta su compañía.

La amistad es esa relación libre y aceptante en la que el otro nos permite expresar y compartir una parte esencial de nosotros mismos. Nos permite ser y, al mismo tiempo, crecer juntos. Lo que más agradecemos a los verdaderos amigos no es lo que nos dan sino lo que, con su afecto aceptante, nos permiten ser y compartir.

Aprendemos a hacer amigos viviendo desde la infancia en un ambiente familiar amistoso: cuando la amistad es un ingrediente esencial en la relación de la pareja y en la relación entre hermanos; cuando los otros no son un medio para satisfacer nuestras necesidades sino un fin en sí mismos; cuando la prioridad es la colaboración y no la competencia; cuando existe la enorme libertad que da sentirse aceptado. ♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú
3



*Sorprendimos a Chayo
y a Pilar jugando
en el Espacio Escultórico.*

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!

UNA ABUELITA CARIÑOSA

Nuestra nietecita tiene un retraso psicomotor importante; los médicos dicen que se debe a que nació prematura. Ya tiene tres años, se sienta con ayuda y no puede caminar aunque, eso sí, habla muy bien. Queremos ayudar a nuestros hijos y pensamos comprarle a Gina todos los aparatos y equipo que necesita.

Habíamos pensado llevarla a Estados Unidos para comprarle su andador, una carriola grande y una silla especial que le recomendó la doctora que la ve, pero con la devaluación ya no es posible.

Mi hija ha estado buscando un lugar donde conseguir todo eso aquí. ¿Alguien nos puede decir dónde?

Elvira Almeida
México, D.F.

PARA CRECER POR DENTRO

Darío, el segundo de nuestros cuatro hijos, tiene un problema genético llamado síndrome de Hallermann Streiff, el cual provoca una forma de enanismo. El crecimiento, aunque muy lento en la infancia, parece

bastante armonioso hasta llegar a la adolescencia, cuando empiezan los procesos deformantes.

Durante su infancia Darío fue un niño muy feliz, amigüero y divertido. El ser el más chiquito de sus compañeros lo hacía parecer más listo que los demás y, a veces, era el centro de atención en la escuela. Ahora tiene 13 años, su problema ya no es "gracioso", ni para nosotros ni para él. Está sufriendo mucho y se ha vuelto mordaz, irónico y agresivo, sobre todo con sus hermanos. Necesitamos apoyo para ayudarlo a aceptar su situación.

Familia Legaspi
México, D.F.

UN ESPACIO RESERVADO

Escribo para agradecerles la calcomanía con el símbolo de discapacidad que me regalaron; me ha sido muy útil.

También quiero plantear un problema: últimamente hemos visto más rampas y lugares para estacionarse en la Ciudad de México, pero nosotros vivimos en una calle muy transitada, donde hay muchos edificios de oficinas, y estacionarse es cada vez más difícil. Una de mis

hijas usa silla de ruedas y la otra, muletas; para nosotros es vital estacionarnos en la puerta de la casa.

Solicitamos a la Delegación Benito Juárez un disco con el símbolo de discapacidad para reservar un lugar en la calle, pero nos contestaron que no lo pueden poner porque son sólo para casas comerciales con estacionamiento para sus clientes.

¿Qué podemos hacer? ¿A qué autoridad debemos recurrir para que den solución a nuestro problema?

Lorena Murrieta
México, D.F.

UN CONSUELO PARA ADRIAN

Tengo dos niños, Jazmín de tres años y Adrián de un año nueve meses, quien fue diagnosticado con atrofia cerebral y síndrome de West.

Desde recién nacido llora constantemente y duerme muy poco. A veces me desespero porque no puedo tranquilizarlo. En ocasiones se autoagrede. Se mece rítmicamente emitiendo una especie de quejido y me ignora cuando trato de llamar su atención, como si no me viera.

Un terapeuta físico que lo vió me dijo que también padecía convulsiones leves.

PADRES RESPONDEN

Ha tenido crisis febriles y hasta hoy desconocemos su causa.

Adrián ha estado medicado para controlar todos sus síntomas, pero nada funciona.

Tengo varias preguntas: ¿Qué puedo hacer para controlar su llanto, o para no desesperarme? ¿Qué es el síndrome de West? ¿Qué puedo hacer cuando le dan crisis o cuando realiza movimientos tónicos? ¿Qué hago cuando no quiere realizar sus ejercicios? ¿Qué puedo hacer para acabar con sus crisis febriles?

Necesito una respuesta cuanto antes.

*Norma Araceli Salcido
Guadalajara, Jal.*

PADRES RESPONDEN

CUESTION DE IMAGEN

En el número 12 de Ararú el Ing. Ibarra Vega buscaba orientación acerca de dónde conseguir una peluca para su hija Gloria de 13 años quien está perdiendo su pelo debido a la quimioterapia.

RESPUESTA 1: Soy estilista y leo Ararú desde que una de mis clientas la trajo al salón.

En Plaza Inn -centro comercial ubicado en Insurgentes Sur 1971- hay una tienda de pelucas donde las hacen a la medida; creo que es la

mejor opción para Gloria. A los trece años Gloria se debe ver bonita con o sin pelo, pero siempre es bueno tener una alternativa.

*¡Adelante, Gloria!
Gabriel*

RESPUESTA 2: Felicidades porque su hija Gloria está superando el cáncer. Este es un duro reto del que se sale con gran madurez y alegría.

Respecto de la peluca, seguramente encontrará la más adecuada en: *Carmella* 523•1308; *Exclusivos Best* 606•6665 o *Marpel* 280•9433.

Nos ponemos también a sus órdenes en nuestro Albergue AMANC, donde tenemos una variedad de pelucas que usted puede llevarse a cambio de un donativo.

*Nuri Aguilera
Asociación Mexicana de Ayuda
a Niños con Cáncer
San Francisco Tultenco No. 41
Col. Paulino Navarro
México D.F. C.P. 06870
Tel. 741•3298 y 741•2814*

CALIDAD DE VIDA

La Familia Castillo Mesa busca alternativas para su hijo Rafa quien fue diagnosticado con esquizofrenia.

Soy lectora de Ararú y espectadora del Canal 22. La otra noche en el Noticiero 9:30 hicieron una

entrevista sobre la Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos.

Recordé la carta de la Familia Castillo y tomé el teléfono, pues pienso que todos debemos ayudar: AFAPE

Camino a Belén No. 85-206
Col. Sears México, D.F. C.P. 01120
Tel: 515•8388/ 658•9792
Lada sin costo: 91•800•00836

*Una Aliada Secreta
México, D.F.*

UN SEGURO, SEGURO

Ema y Juan Rendón necesitan un seguro de gastos médicos que cubra a toda la familia. El problema es que todos los agentes consultados les dicen que no pueden asegurar a su hija, quien tiene Parálisis Cerebral.

Desafortunadamente seguimos sin respuesta para tu pregunta. Consultamos con el Sr. José Alberto Mora, agente de Seguros La Provincial quien mostró mucho interés y se comprometió a elaborar un plan específico para los padres que nos encontramos en el mismo caso.

*Seguiremos informando
Ararú*

¿Tiene usted una respuesta para UNA ABUELITA CARIÑOSA, PARA CRECER POR DENTRO, UN ESPACIO RESERVADO o UN CONSUELO PARA ADRIAN? ¿Tiene una pregunta sin respuesta?

Escríbanos a Ararú.

NOTICIAS



El día 27 de noviembre de 1995 la II Asamblea de Representantes del Distrito Federal, Primera Legislatura, aprobó la *Ley para las Personas con Discapacidad del Distrito Federal* que fue publicada en el Diario Oficial el 19 de diciembre de ese mismo año. Esta nueva legislación es el resultado de muchos meses de trabajo del grupo de asambleístas encabezado por Ignacio Robles y Jesús Toledano de la Comisión de Atención Especial a Grupos Vulnerables.

La situación de las personas con discapacidad no está vista desde fuera; son los propios protagonistas quienes hicieron las propuestas que hoy se traducen en ley.

En este documento se señalan como prioritarios: los programas de prevención de la discapacidad, y los de asistencia médica y rehabilitación; la orientación y apoyo para la obtención de prótesis, órtesis y ayudas técnicas para la rehabilitación e integración; la orientación e información sexual; la orientación y capacitación a las familias o a terceras personas que apoyan a la población con discapacidad; la educación especial; la capacitación para el trabajo; las bolsas de trabajo; la eliminación de barreras arquitectónicas; la adaptación de servicios de transporte público; programas especiales de vialidad; servicios de turismo; construcción de viviendas adaptadas; el acceso a actividades deportivas, recreativas y culturales; la admisión en las guarderías públicas de menores con discapacidad y la

promoción, protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Entre las especificaciones de la ley, el artículo 10 señala que habrá estímulos fiscales, subsidios y otros apoyos para la producción o adquisición del equipo médico y demás accesorios que las personas con discapacidad puedan necesitar para el transporte o la vida cotidiana, sean nacionales o importados; se darán incentivos fiscales a aquellas empresas que contraten a personas con alguna discapacidad, así como a quienes realicen adaptaciones físicas en sus instalaciones con ese mismo fin.

Establece sanciones a quienes no respeten los espacios reservados para uso exclusivo de las personas con discapacidad.

EN TODO MEXICO

Las buenas nuevas no se reducen al Distrito Federal. En todo el país, de acuerdo con los lineamientos del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, se han formado comisiones de seguimiento integradas por representantes de las distintas dependencias de los gobiernos estatales, de asociaciones de personas con discapacidad y de otras instituciones privadas que apoyan la integración.

Son 26 los Estados de la República en los que se han integrado y han iniciado su trabajo estas comisiones.

En 10 estados ya se promulgó una ley estatal para personas con discapacidad; estos son: Aguascalientes, Baja California, Campeche, Coahuila, Durango, Guanajuato, Nuevo León, Oaxaca, San Luis Potosí y Sinaloa. En ocho entidades más se inició ya el proceso legislativo.

Sabemos muy bien que la integración no se da por ley; es un proceso de concertación y educación social que requiere ir ganando espacios a través del compromiso y el trabajo de todos; pero el hecho de que haya una legislación que lo señale nos abre las puertas para un cambio real y definitivo.

Conocer la ley y hacer que ésta opere; hacernos responsables de que otros la conozcan, entiendan su sentido y la apoyen es una tarea prioritaria para las familias que tienen hijos con discapacidades. Los invitamos a leer estas nuevas leyes, a estar pendientes de su reglamentación y a hacer llegar sus necesidades y sugerencias a los legisladores. De nosotros depende que no se quede sólo en letra impresa. ♦

Si necesita un ejemplar de la legislación del Distrito Federal o quiere hacer algún comentario o sugerencia diríjase a la Comisión de Atención Especial a Grupos Vulnerables. Asamblea de Representantes del Distrito Federal en Plaza de la Constitución No. 7 Despacho 512, Col. Centro, México D.F.

¡ADELANTE! CON EL PROGRAMA NACIONAL

El Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad es un compromiso que adquirió el Presidente Ernesto Zedillo desde que postuló su candidatura.

En mayo de 1995 quedó oficialmente instalado el Programa. Desde entonces el DIF lleva a cabo –junto con instituciones públicas y privadas– acciones para promover la mejor integración social de las personas con discapacidad.

A ocho meses de haber arrancado, el Programa Nacional ha logrado los siguientes avances:

- La formulación de 11 Leyes de Integración Social. Diez para cada estado y una para el Distrito Federal.

- El DIF y la Secretaría de Educación Pública continúan con la tarea de incorporar a niños con discapacidad a las escuelas regulares.

- Se distribuyeron libros de texto gratuito en Braille y se atienden las necesidades de 500 planteles de Educación Especial en el D.F.

- La Secretaría de Trabajo y Previsión Social implementó campañas para la prevención de accidentes de trabajo.

- Fueron instaladas dos bolsas de trabajo; una en la Cámara Nacional de la Industria de la Transformación y otra en DIF Zapata.

- El 90% de los trabajadores de mantenimiento de las instalaciones deportivas y recreativas del Departamento del Distrito Federal, son personas con discapacidad.

- Se instalaron dos Agencias del Ministerio Público Federal para la atención específica de personas con necesidades especiales.

- Se han remodelado cines, teatros, bibliotecas, museos y otros sitios de cultura para facilitar el acceso de las personas con discapacidad. Esta misma tarea se llevó a cabo en jardines, plazas públicas, centros comerciales, centrales camioneras y aeropuertos.

- Se hizo un reconocimiento a los deportistas con discapacidad tras suracha de triunfos en competencias de nivel internacional.

- En diciembre de 1995 se organizaron los XXII Juegos Deportivos Nacionales sobre Silla de Ruedas en los que participaron más de 800 deportistas de todo el país.

- Durante el Censo de Población y Vivienda 1995, el Instituto Nacional



de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) repartió 24 millones de cédulas para el registro de personas con discapacidad. El plazo para la entrega de estas cédulas se extendió hasta diciembre de 1996.

- En 1995 quedaron constituidas 26 Comisiones Estatales del Programa Nacional cuya función es trabajar en beneficio de las personas con discapacidad.

Este es un breve resumen del trabajo interinstitucional que se lleva a cabo –a nivel nacional– para otorgar a las personas con discapacidad oportunidades de integración en todos los ámbitos. ♦



Fotografías: Cortesía del DIF

Amigos

Alianza para la vida

Alrededor de los cuatro años aparece en el mundo del niño la posibilidad de enriquecerse con la amistad. Los amigos son fuente de alegría, consuelo y apoyo; en su compañía transitamos por la vida con los inevitables altibajos, y ellos representan la compañía comprensiva pues por eso fueron elegidos entre todas las personas que desfilan ante nosotros.

La capacidad de relacionarnos con ellos sufre transformaciones en la medida en que vamos creciendo y aumenta el interés en lo que nos rodea. Durante la infancia éste se circunscribe a los juegos y actividades escolares; en la adolescencia empezamos a compartir la inquietud por el sexo opuesto y la sorpresa reflexiva ante aquellos estados de ánimo, tan cambiantes, de esa época.

En los amigos nos vemos reflejados; ellos nos confirman en lo que creemos ser y comparten la angustia de la búsqueda de una identidad, del nicho en el cual vamos a colocarnos.

Es por eso que se vuelven tan importantes los compañeros de la turbulenta adolescencia. Aún antes de saber quiénes somos nos buscamos en el afecto y la impresión que les causamos, y en la aceptación que de ellos recibimos.

**ANNA ROSA
NAVARRO**

Los cambios a que nos obliga la vida aumentan los conocimientos, y en el campo del estudio y del trabajo la amistad adquiere un tinte especial por los sueños compartidos. Más tarde, en la madurez, algunos amigos reaparecen y otros se van. Si sabemos apreciar su valor y los cuidamos, los amigos permanecerán; fieles compañeros que caminan por vías paralelas en el tiempo, pero en sus propias trayectorias. Se van haciendo cada vez más valiosos e insustituibles porque nadie como ellos, los contemporáneos, pueden compartir las vivencias que dejaron huella en las respectivas historias.

Un recuerdo es doblemente hermoso si tenemos un amigo con quien compartirlo. Curiosamente, las malas experiencias se atenúan si hay amigos alrededor que ayuden a soportar la pena o sufre a nuestro lado.

También en el matrimonio la amistad tiene mucho peso porque se comparte esa especie de complicidad que hace de la amistad una de las experiencias más gratas de la vida. Si en la convivencia prolongada del matrimonio hay un clima de afecto y respeto, la complicidad adquiere un tinte travieso y solidario; un vínculo que aumenta el placer de la presencia del otro. Además, como la amistad se basa en una afinidad, el amigo representa un pedazo de nosotros mismos. No necesariamente los amigos tienen que ser iguales; muchas veces nos complementan

porque en ellos admiramos algo de lo que sentimos carecer. Lo más hermoso es que ese algo habla más directamente al corazón que a la cabeza.

Educar para la amistad

Por la importancia que la amistad tiene en la vida, es bueno ver cómo nuestros hijos viven y conservan esa experiencia. En todos los casos ésta debe basarse en una auténtica reciprocidad que fluya libremente de un amigo a otro, porque en ocasiones, entre dos personas que se dicen amigos, esta igualdad no existe, o se rompe.

En los niños con alguna discapacidad es conveniente estar atentos al desarrollo sano de su autoestima para que la igualdad con los amigos llegue a establecerse sólidamente.

La amistad no es un favor que alguien nos concede, es el encuentro de dos anhelos orientados en la misma dirección; por lo tanto nadie puede estar arriba o abajo cuando se trata de amigos. El niño con alguna discapacidad es especialmente vulnerable debido a las dificultades que para él tiene un desempeño que puede ser fácil para cualquier otro.

La imagen que los demás tienen de nosotros se basa en el concepto que tenemos de nosotros mismos. Dado que la vida es difícil y constantemente plantea dificultades, en ocasiones se desarrolla un sentimiento de poca estima del propio valer. En los niños que deben



remontar las dificultades especiales de su discapacidad, la autoestima puede estar disminuida y llevarlos a una tolerancia excesiva en las diferencias con los amigos. Tener una discapacidad no los hace inferiores y, como en toda relación, es indispensable que la amistad esté fincada en la confianza, el respeto y la igualdad.

Reforzar la autoestima

A menudo se habla de tener, de tomar conciencia. Esto significa más que aumentar la capacidad de reflexionar sobre nosotros mismos y de evaluar objetivamente una determinada situación. Tiene que ver con el sistema de valores que rige nuestra vida; si éste es congruente con nuestros actos nos sentiremos

bien, afirmados, fuertes y confiados en la vida. Si lo traicionamos nos sentiremos inadecuados y elaboraremos un concepto pobre de nosotros mismos y, en consecuencia, nuestra autoestima saldrá lesionada.

Si para una persona la honestidad es un valor importante en su vida y vive de acuerdo con ella, se sentirá bien. Pero, si para obtener alguna ventaja traiciona su honestidad por conseguir algo material o el aprecio de alguien, algo en su interior le estará diciendo que ha obrado mal, que no se ha respetado, que no ha cuidado ese valor primordial que había elegido para regir su vida. De ahí que se hable tanto de la crisis de valores por la que atraviesa nuestro mundo actual, porque aquellos valores de

rectitud, honra y bondad parecen, si no pasados de moda, por lo menos haber sido postergados por la ambición y sustituidos por la fuerza del dinero.

Al ser capaces de convertirnos en el objeto de la propia reflexión adquirimos eso que se llama conciencia; ese saber que existimos de una determinada manera. ¿Cómo somos a nuestros ojos? ¿Reaccionamos adecuadamente; somos demasiado complacientes o quizá demasiado intolerantes?

Constantemente estamos en un proceso de autoevaluación y, cuando el resultado es negativo, la consecuencia es un sentimiento de malestar e inadecuación que llega a incapacitarnos para actuar. La dignidad es un valor y la dignidad de una persona no tiene precio. Es fácil saber cuándo hemos permitido algo que la lesione, porque enseguida nos sentimos mal. El malestar se debe a que nos hemos faltado al respeto que nos merecemos o, lo que es lo mismo, nuestra baja autoestima nos ha hecho aceptar una ofensa, un desprecio o cualquier otra forma de humillación sólo para que no nos dejen de querer.

En ocasiones un problema de baja autoestima puede hacer que un hijo no se valore en su justa medida. Con nuestro amor y experiencia, mirando siempre primero cómo está nuestra autoestima, podemos ayudarlo a recuperar la suya. Es triste ver a un niño decepcionado porque su amiguito no vino o no quiso jugar con él; pero es más triste verlo rebajado para conseguir la atención que tanto necesita. Rebajarse siempre resulta más caro y muy doloroso..., por mucho que necesitemos ser amados, solicitados o populares. ♦

*Fotografía: Cortesía de Ana Prieto
Dra. Anna Rosa Navarro: Licenciada en Psicología por la UDLA; terapeuta de grupo por la Asociación Psicoanalítica Mexicana.*

Carmina

YULIA
ESPIN

Trazos firmes... una vida propia

Carmina asegura que el arte la encontró a ella... Encuentro afortunado que ha dejado, en más de diez años, numerosos lienzos plenos de belleza. Esos trazos también delinearon su experiencia como mujer independiente, esa que ha plasmado en su Taller de Sensibilización dirigido a padres de niños con discapacidades, con el fin de apoyarlos en su tarea educadora.

La educación de un hijo presenta grandes retos, y en el caso de los niños con necesidades especiales, uno fundamental es prepararlos para llevar una vida propia. En esta tarea la aceptación de la discapacidad y el miedo son aspectos que pueden hacer la diferencia entre el triunfo y el fracaso.

En opinión de Carmina Hernández "la integración ofrece a quienes tenemos alguna discapacidad la oportunidad de convivir con la comunidad y de desarrollar nuestro potencial".

Ella lo comprobó desde el jardín de niños. "Claro que la que más sufrió fue mi mamá. Me llevaba a uno, me rechazaban y entonces había que buscar otro. Yo, en cambio, me la pasaba muy bien conociendo muchas escuelas". Sin embargo, cuando Carmina ingresó a la primaria su parálisis cerebral la convirtió en blanco fácil de las bromas de sus compañeros. "No fue fácil —comenta—, en gran medida por la actitud de quienes dirigen la escuela 'activa'.



Era una de las primeras en su tipo y más que darnos libertad creativa propiciaba el libertinaje.

No había límites a nuestra conducta ni diálogos frente a las actitudes negativas. El director me decía: 'Ni modo, la vida es así'; y francamente me lo creí. Después fui a otra escuela y descubrí, afortunadamente, lo erróneo de su predicción".

El calor de los amigos se sumó al apoyo de los papás y de su terapeuta de lenguaje. "Todos ellos vitales para tener una carrera, una vida

propia, y para tener acceso a otros caminos, a otras actividades que me satisfacen y, sobre todo, poderme comunicar".

La parálisis cerebral afectó sus habilidades motoras y de lenguaje, lo cual dificulta su desplazamiento y su dicción, pero no impide su comunicación verbal y su desarrollo como pintora, ni sus trabajos en grabado, y telar.

Con el apoyo de sus padres y maestros de pintura, en especial de Vicente Gandía, y de su terapeuta de lenguaje, Carmina se hizo de un lugar como profesional; pero, sobre todo trazó su propia vida.

El Miedo: un motor, no un freno

Tal vez uno de los obstáculos más difíciles de vencer, cuando de integración se trata, es el miedo al rechazo. "Ese temor —afirma Carmina— está presente en todos durante toda la vida y no es prioritario de una persona con discapacidad, y quizá sea mayor en los papás debido a la necesidad de proteger a sus hijos; pero es por ello que hay que tomarlo como un motor y no como un freno.

"Si ellos aceptan su miedo, y en lugar de esconder a su hijo lo sacan de su bola de cristal, a pesar de lo doloroso que resulte, permitirán que él construya su independencia, si no física, sí mental y emocional. Creo que todos los esfuerzos de los papás y profesionistas que apoyan a niños con discapacidades deben encaminarse hacia ese objetivo."

Un claro ejemplo fue la relación de Carmina con su terapeuta de lenguaje. "Ella me dice ahora que habría podido tenerme años y años haciendo ejercicios de respiración y vocalización para que mi dicción fuera más clara. Pero prefirió aceptar que yo tenía un límite, y que era más importante que usara mi voz para comunicarme y así adquirir, poco a poco, mi propia expresión".

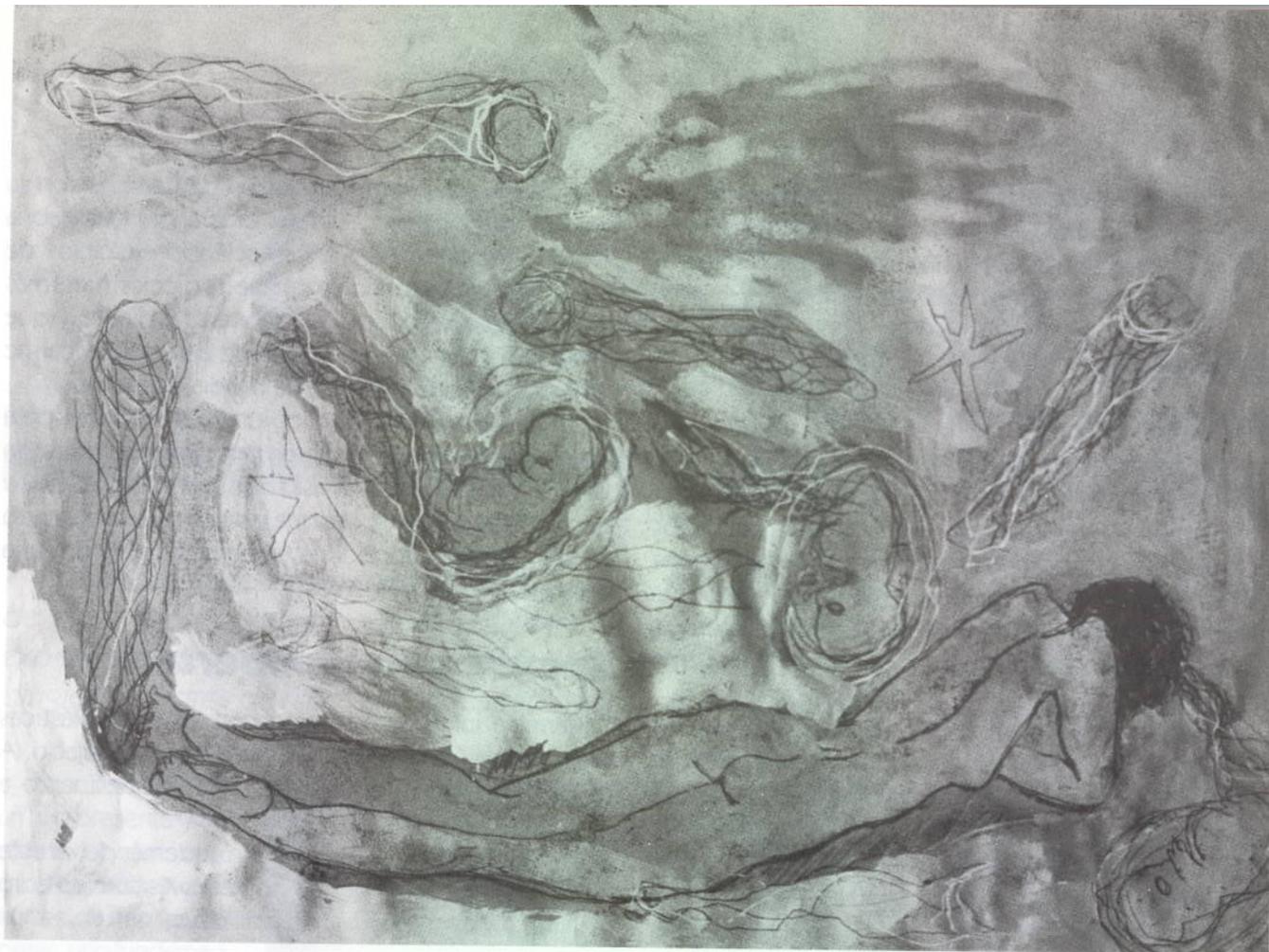
Por supuesto, esto implicó un reto adicional para Carmina; seguramente no fueron pocos quienes optaron por "darle la vuelta" al esfuerzo para escucharla y acostumbrarse a su voz. Los que la seguimos escuchando hemos podido conocerla y hemos recibido una inolvidable lección de vida.

Apoyos para la libertad

Carmina inició su contacto con las artes plásticas después del CCH, aunque siempre había dibujado. A partir de 1981 dedicó la mayor parte de su esfuerzo a la pintura.

Entre sus maestros se encuentran —además de Vicente Gandía— Gilberto Aceves Navarro, Pedro Ascencio, Pedro de la Rosa, Felipe Jiménez Jaramillo.





Ha participado en casi una veintena de exposiciones individuales y colectivas y ha sido distinguida como Becaria por el Fondo Nacional para la Cultura y las Artes.

Durante cinco años, Carmina dirigió un taller de artes plásticas para niños con impedimentos físicos de escuelas especiales. “Entendía muy bien sus limitaciones y su entusiasmo por aprender –explica–. No pasaba así con la actitud de sus padres y maestros, a quienes criticaba constantemente y pensaba que no los motivaban lo suficiente. Un día que conversaba sobre eso con mi madre ella me dijo: ¿Tú crees que es fácil ser padre de un niño diferente?” La pregunta la llevó a considerar el otro lado del problema y a percibir el mecanismo de la sobreprotección, del miedo al rechazo y la angustia de los padres de hijos con necesidades especiales.

Como resultado de esa reflexión, Carmina diseñó un Taller de Sensibilización denominado *Lugar Común de lo Diferente*, el cual busca ofrecer a padres de niños con discapacidad “un espacio de expresión donde compartir sus vivencias e ideas con otros padres, para así detectar sus mitos y prejuicios y construir una visión más objetiva de su realidad”.

La reunión con otros padres que comparten el mismo reto permite valorar los avances de los hijos, reconocer áreas de oportunidad y admitir que la diferencia tiene sus cualidades y ventajas.

Carmina ha impartido el taller en varias ocasiones, con muy buenos comentarios de los participantes: “desafortunadamente más de mamás que papás porque son ellas, por lo general, quienes más se involucran con sus hijos”.

Recuerda en especial a una mamá que le dijo: “Al tomar tu taller pensé, si ella puede, mi hijo también”. ♦



Obra gráfica: Carmina Hernández.

Fotografías: Lourdes Grobet, miembro del SNCA.

La escuela

CAMILA ARGUDIN

Una red de amigos

A Elisa Saad le brillan los ojos cuando habla del programa de integración del Colegio Vista hermosa, en el que participa desde su inicio hace 15 años.

Con enorme entusiasmo nos habló de la teoría y la práctica; de los avances y dificultades; de los padres y maestros; pero, sobre todo, de los logros y retos de cada uno de sus muchachos, con quienes tiene una relación cálida y personal.

“Para Daniel –cuenta Elisa– fue muy fácil la integración. Desde el principio él buscaba jugar fútbol con sus compañeros del aula regular; todo nuestro apoyo consistió en darle el balón. Eso hizo que los demás niños se organizaran alrededor de él para iniciar el juego; ahora ya no tiene que ser el ‘dueño del balón’; ya tiene un lugar, bien ganado, en el equipo.

“Las cosas fueron más difíciles para Juan José; sus compañeros lo sobreprotegían, entonces decidimos intervenir. Usamos el programa de sensibilización de la UNESCO, Niños Ayudando a Niños, el cual consiste en una serie de dinámicas super sencillas para facilitar la integración.

Nosotros lo validamos en un programa de investigación y evaluamos el cambio de actitudes que provoca en toda la comunidad.

“En este caso hicimos una dinámica de grupo para que todos comprendieran lo que estaba pasando. Sacábamos a un niño del salón y le dábamos una palabra sin sentido, como ‘potle’; el niño no entendía, y de eso se trataba. Una parte del grupo tenía instrucciones de reaccionar con burlas y risas, otros no le hacían caso y otros –los ‘apoyadores’– le ayudaban orientándolo con señas. Poco a poco el niño iba descifrando las pistas para entender su significado.

“En este caso se introdujo un cuarto rol: el de los ‘sobreprotectores’. Ellos, al ver que su compañero no entendía, le hacían cariñitos, le soplaban o le decían ‘no importa’; tal como veíamos que pasaba en el grupo.

“Finalmente le preguntamos a Juan José cómo se había sentido. Resultó muy claro que con los únicos que se había sentido bien era con los ‘apoyadores’; los ‘sobreprotectores’

le hicieron sentir que le tenían lástima. Los demás niños también tuvieron la oportunidad de ejercer este rol con un compañero al que veían igual que ellos y darse cuenta, realmente, de qué es la sobreprotección.”

¿Trabajan siempre con este tipo de dinámicas?

“No, sólo lo hacemos en algunos casos, cuando lo consideramos conveniente. El programa de integración en el Colegio Vista hermosa tiene ya 15 años funcionando y el resultado ha sido una verdadera apertura de toda la comunidad escolar: alumnos, padres y maestros. Son los propios alumnos regulares quienes se encargan de incluir a sus compañeros con necesidades educativas especiales en la vida escolar; por eso no son necesarias las intervenciones frecuentes”, asegura la Dra. Saad.

En el Vista Hermosa los chicos con necesidades educativas especiales forman parte de lo que se llama “Grupo Técnico”, donde reciben los apoyos específicos necesarios para su aprendizaje.

La integración a los grupos regulares, y a todas las actividades extracurriculares de la escuela, se hace en la medida de las posibilidades de cada niño y de los recursos de la escuela. Algunos niños están completamente integrados y sólo



reciben apoyo esporádicamente; otros se integran sólo en algunas actividades académicas y extracurriculares.

“Para nosotros —explica Elisa Saad— el proceso de integración tiene dos partes claves: la académica, en la que tratamos de regirnos por el currículum escolar, y la emotivo-social, en la que apoyamos a los muchachos creando un ambiente de mucha interrelación y donde existan los espacios necesarios para expresar sus sentimientos y clarificar sus conflictos.”

¿Cómo facilitan el que los niños del aula regular acepten e incluyan a sus compañeros con necesidades especiales?

“Queremos que el programa sea bueno para todos los niños de la escuela, por eso tratamos de que lo

asuman como una responsabilidad colectiva sin que implique dependencias ni una carga excesiva para nadie.

“Es importante que todos los niños se sientan respetados. Cuando hay un conflicto hay que hacerles notar que: ‘El tiene el mismo derecho que tú’, y no ‘El tiene más derechos que tú porque tiene una discapacidad’.

“Las dinámicas que hemos usado no sólo sirven para integrar mejor a los niños con discapacidad. Todos tenemos, de alguna manera, necesidades especiales y hay muchos niños que, por otras razones, han vivido la experiencia de sentirse rechazados. El programa *Niños Ayudando a Niños* nos da la oportunidad, a todos, de ventilar y resolver nuestros problemas de relación en grupo.”

¿Qué tanta información debe darse al grupo sobre las necesidades especiales o la discapacidad del niño que se integra?

“Pensamos que el niño con necesidades educativas especiales debe ser presentado con toda naturalidad al grupo. No creemos que haya que darle a sus compañeros información específica. Si el maestro se siente seguro puede empezar, sobre la dinámica de la clase, a facilitar que las cosas funcionen bien.

A los grupos de bachillerato sí les explicamos que ese compañero puede tener dificultades con algunas materias, como ellos también las tienen, y que el maestro o los compañeros ‘que quieran’ pueden ayudarlo con ‘adaptaciones’ a su aprendizaje; esto es, ‘simplificando’ el material de estudio.”

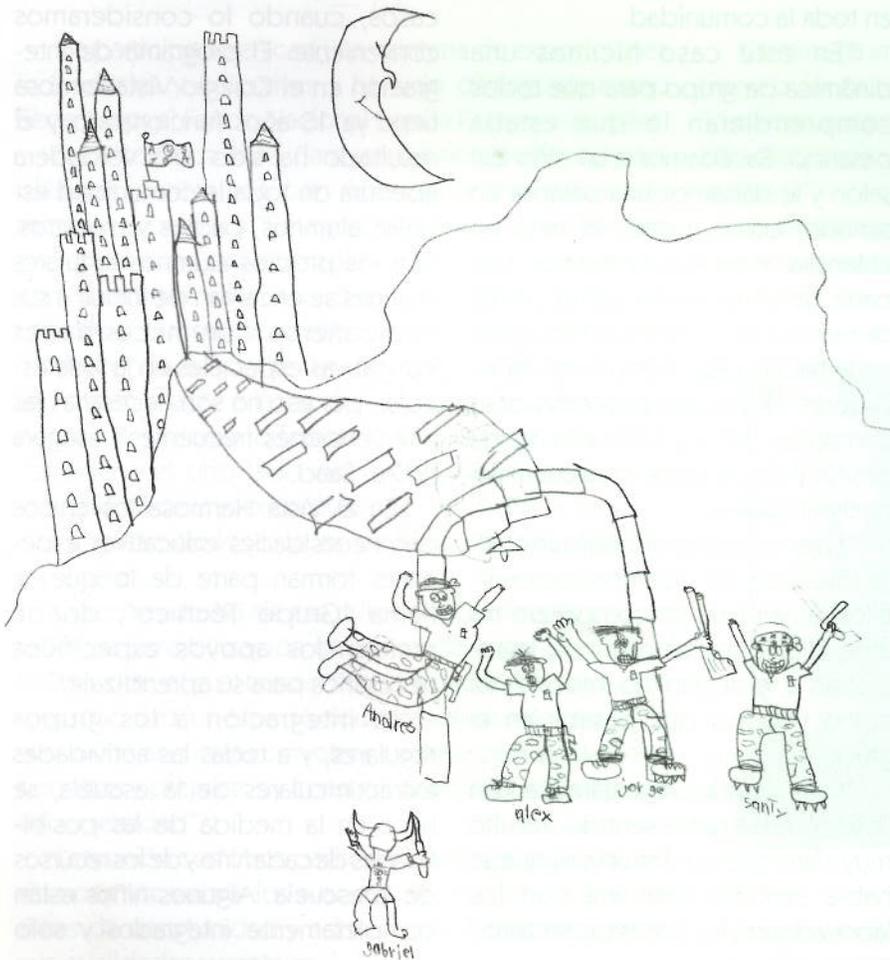
¿Cómo pueden los padres apoyar el proceso de integración de los niños?

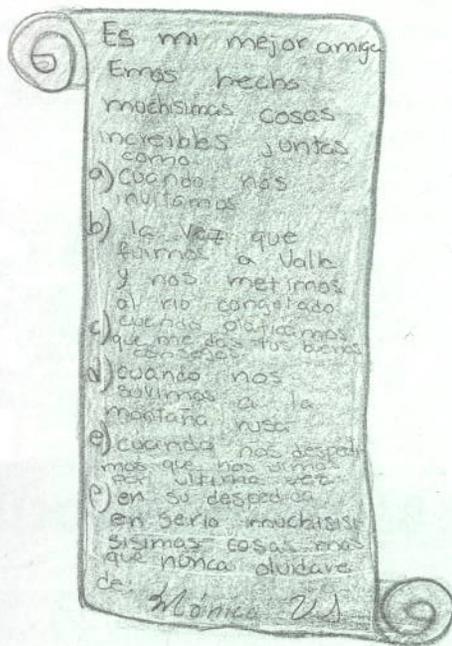
“En esta escuela —comenta Saad— los padres colaboran activamente y participan en la organización de muchos de los eventos extracurriculares.

Las mamás que son vocales de los grupos regulares se han comprometido directamente con el programa de integración; esto ha sido una gran ayuda porque han apoyado la inclusión de los muchachos del grupo técnico en todas las fiestas y actividades de la escuela.

“En cuanto a los padres de los niños con necesidades especiales, creo que debe formarse un trinomio entre ellos, los profesionales y la persona con discapacidad.

“En el caso específico de los chicos con discapacidad intelectual se da, por parte de los padres, un apoyo continuo; pues siempre necesitarán a alguien que les ayude a encuadrar y a entender bien las situaciones, a veces demasiado complejas para ellos. Hay que darles,





muy gradualmente, la oportunidad de tomar decisiones, apoyándolos y orientándolos.”

¿Cómo pueden los padres darle a sus hijos herramientas para una mejor socialización?

Según Elisa Saad, tanto los padres como los profesionales deben tomar en cuenta que la conducta socioadaptativa del muchacho es la herramienta más importante para poder vivir en sociedad, aún más que su capacidad intelectual.

“Los hábitos sociales requieren mucho reforzamiento, y en esto el mejor apoyo que pueden dar los padres es facilitar su convivencia en un ambiente normalizado. Es en la interacción con otros jóvenes de su edad donde irán aprendiendo hábitos sociales de orden, disciplina y comunicación.

“Los padres pueden facilitar las situaciones de convivencia y, en algunos casos, los maestros o

profesionales intervenir para orientar o hacer modificaciones en el ambiente, pero no debe haber más intermediación.”

¿Qué tanta intervención de los padres se requiere?

“Tan malo es intervenir demasiado y hacer las cosas por el hijo como decir ‘ellos que se las arreglen’, cuando el niño no tiene todas las herramientas para organizar tiempos, direcciones y planes. No se los puede dejar a la deriva—dijo la Dra. Saad—si el muchacho hace planes para salir con un amigo, son los padres quienes tienen que enseñarle a especificar a dónde va, con quién, cómo se va a ir, qué tiene que llevar, a qué hora lo van a recoger, etcétera.

“Por otra parte, a los padres les corresponde facilitar todas las oportunidades de convivencia posibles y mediar lo mínimo necesario en la relación de sus hijos con los demás.

“Cuando vean la necesidad de mediar, primero deben fortalecer a su hijo para que sea él quien resuelva la situación, una vez la verbalice e identifique. Una experiencia de rechazo es mucho mejor que sea el chico quien la resuelva, ya que sólo así él será consciente de lo que pasó, cómo pasó y cómo se puede resolver.

“El resolver impulsivamente los problemas de los hijos probablemente, sea motivo de desahogo en ese momento, pero estamos privando al chico de las herramientas necesarias para ser independiente y, en cambio, lo hacemos sentir impotente.

“También es importante que los padres estén conscientes de que todos tenemos, en alguna medida, problemas de relación; otras veces nos alejamos de amigos muy queridos y tenemos que hacer nuevos amigos. A veces tenemos problemas con ellos que parecen no tener solución. Hay que darle poder a los muchachos para entender y manejar los problemas que van surgiendo en las relaciones.

“En nuestra experiencia, las amistades más profundas y significativas se dan dentro del mismo Grupo Técnico, con compañeros como ellos, aunque también hay mucha interrelación con los muchachos de los grupos regulares.”

¿De qué otra forma pueden apoyar los padres?

“La manera como los padres mediamos en las relaciones entre nuestros hijos es muy importante. Los niños adquieren, en la convivencia familiar, un aprendizaje que es básico para su vida de relación. Es en la casa, y a partir del modelo y las reglas de relación en la familia, donde los niños aprenden a superar las rivalidades, a cooperar y a asumir su lugar en el grupo.”

¿Qué nuevos retos tienen en el Grupo Técnico del Colegio Vista-hermosa?

“Como en todos los procesos educativos –concluye Elisa– el ideal de eficiencia de un buen apoyo es

que se vuelva innecesario. Lo ideal sería que el Grupo Técnico llegara a desaparecer como tal y que sólo existiera en la escuela un aula de apoyo abierta, a la que pudieran asistir no sólo los chicos con

necesidades educativas especiales sino también los chicos regulares cuando, eventualmente, tengan una dificultad específica de aprendizaje.”



PARA ESTIMULAR EL DESARROLLO SOCIAL DEL NIÑO

LOS PADRES PUEDEN...

- Enseñar a los hijos buenos modales sociales a partir de su propio comportamiento.
- Platicar sobre los comportamientos adecuados para que el niño comprenda lo que se espera de él.
- Reconocer los logros del niño.
- Organizar actividades familiares de participación y cooperación para estimular su sentido de responsabilidad.
- Discutir con él, cuando surgen, los conflictos interpersonales y sugerir diferentes alternativas para manejarlos.
- Estimular la independencia de los hijos, especialmente en el adolescente y joven con discapacidad.
- Inscribir al niño en grupos recreativos o clubes, como los scouts, o en algún deporte o artesanía donde él pueda participar.
- Estimularlo a perseverar en lo que hace bien; eso mejora su autoestima y la forma como lo perciben los demás.
- Enseñarle juegos y habilidades sociales (bailar, patinar, boliche o juegos de cartas) para facilitar su relación con los demás chicos.
- Hacer de su casa un lugar acogedor donde los vecinos y compañeros de escuela se sientan bienvenidos.
- Organizar la rutina de su hijo de manera que las terapias y tareas no le impidan convivir con sus amigos.

- Elegir una escuela cerca de su casa para que sus compañeros sean también sus vecinos.
- Deje que sea su hijo quien elija su ropa y corte de pelo. Si necesita ayuda, la próxima vez que vaya de compras invite a un amigo o primo de su edad.
- Establecer un ambiente de comunicación y confianza en el que los niños se sientan libres para compartir sus problemas y preocupaciones. Recuerde que escuchar con interés es tan importante, o más, que dar un buen consejo.
- El apoyo de los adultos sólo debe darse cuando es absolutamente indispensable.

LOS MAESTROS PUEDEN...

- Organizar grupos de trabajo cooperativos y no competitivos. Está demostrado que éstos promueven tanto los logros académicos como la integración social.
- Usar, cuando sea adecuado, dinámicas de trabajo en corrillos o equipos.
- Ofrecer a sus alumnos un espacio de discusión para ventilar los problemas de relación en el grupo.
- Planear sesiones de tutoría individual cuando sea necesario.
- Generar un ambiente de reconocimiento y no de descalificación. Todos los niños tienen dones y habilidades, así como áreas en las que necesitan apoyo. Ayude a los niños a identificar sus puntos fuertes y los de sus compañeros.♦

TODOS DEBEMOS DAR A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD LA OPORTUNIDAD DE AYUDAR Y NO SOLO DE RECIBIR AYUDA.

FIBROSIS QUISTICA

DOCUMENTO
ESPECIAL



¿QUE ES LA FIBROSIS QUISTICA?

Los seres humanos somos producto de un código genético que determina nuestras características físicas y controla las funciones de nuestro cuerpo; si por cualquier razón este código es alterado podemos esperar una "falla en el programa".

La Fibrosis Quística (FQ) o Mucoviscidosis es una de estas "fallas del programa", lo que la hace una enfermedad congénita y hereditaria.

Para dar vida a un bebé son necesarios 46 cromosomas, 23 que aporta la madre y 23 el padre, los cuales se agrupan en pares. Las personas con FQ tienen dos genes alterados en el par número siete.

En México, esta condición se presenta en uno de cada 5000 recién nacidos; lo que la hace la disfunción hereditaria más frecuente.

Actualmente no existe curación definitiva para la Fibrosis Quística; sin embargo, el diagnóstico oportuno y un tratamiento adecuado permitirán al niño una mejor calidad y esperanza de vida.

Es muy importante resaltar que la FQ **no es contagiosa**, y que los niños con esta condición pueden y deben integrarse plenamente a las actividades de la vida cotidiana.

¿CUAL ES SU CAUSA?

Una persona sana puede ser portadora del gene que provoca la Fibrosis Quística y nunca saberlo, hasta que tiene un hijo con esta condición. Para que un niño nazca con FQ es necesario que tanto el padre como la madre sean portadores del gene que la provoca.

Cada vez que una pareja de portadores tiene un hijo, las posibilidades de que el bebé nazca con Fibrosis Quística son de uno en cuatro (25%); estas probabilidades se repiten en cada embarazo.

Desafortunadamente, hasta el momento no hay forma de determinar si somos portadores del gene que causa la Fibrosis Quística.

¿CUALES SON LOS EFECTOS?



Nuestro cuerpo produce secreciones, en forma de moco claro y delgado, que sirven para remover polvo y gérmenes de los pulmones; como lubricantes en algunos conductos o para transportar sustancias.

En una persona con Fibrosis Quística estas secreciones se vuelven espesas y pegajosas. Esto causa serios problemas al organismo, sobre todo en los sistemas respiratorio y digestivo; las glándulas sudoríparas y el aparato reproductor.

Sistema Respiratorio: aquí las secreciones tienen como función el deshacerse de los gérmenes; pero si el moco es muy espeso los atrapa en lugar de dejarlos salir y obstruye los bronquios pequeños a la altura de los pulmones. Esto hace, a quienes la padecen, blanco fácil de infecciones como bronquitis y neumonía, entre otras. Si estas infecciones se repiten constantemente, deterioran la función respiratoria dando lugar a enfermedades pulmonares crónicas.

Sistema Digestivo: cuando las secreciones son espesas se obstruye el conducto pancreático, cuya función es transportar las sustancias que ayudan a digerir los alimentos. Esto provoca problemas en la digestión, sobre todo de grasas y proteínas. El cuerpo elimina el alimento a través de evacuaciones con gran cantidad de grasa y aparición de diarrea crónica. Un niño no es atendido oportunamente puede alcanzar un nivel de desnutrición grave.

Aparato Reproductor: los genitales del hombre tienen un conducto por el que viajan los espermatozoides; si el moco lo recubre puede obstruir su paso.



En la mujer, la secreción cervical espesa impide el paso de los espermatozoides e imposibilita la fecundación.

Glándulas Sudoríparas: a través de la transpiración eliminamos sodio

(sal) y cloro. Las personas con FQ expulsan entre cinco y diez veces mayor cantidad de estos minerales, lo cual puede ocasionar deshidratación. Hay que tener especial cuidado con los niños que viven en climas cálidos o a nivel del mar.

COMO SE DETECTA

El diagnóstico oportuno, antes de los tres años, es esencial para poder iniciar el tratamiento e impedir el daño permanente de los pulmones.

Los síntomas de la FQ varían de un niño a otro, pero hay que estar atento a los siguientes:

- Tos crónica con infecciones pulmonares repetidas
- Diarrea abundante, frecuente, grasosa y con muy mal olor
- Dificultad para subir de peso y/o desnutrición
- Exceso de sal en el sudor

- Obstrucción intestinal en el recién nacido.

Si su hijo presenta uno o más de estos síntomas, el médico deberá realizar una prueba de sudor, la cual es muy sencilla, confiable y sin dolor. Consiste en tomar una muestra de la transpiración del niño y medir el contenido de cloro y sodio.

Debemos estar muy atentos porque algunos casos de FQ escapan al diagnóstico temprano cuando los síntomas son leves, o se confunden con los de otras enfermedades.

TRATAMIENTO

PROBLEMAS RESPIRATORIOS

- Antibióticos para prevenir y combatir las infecciones respiratorias frecuentes.
- Un programa permanente de ejercicio, supervisado por un terapeuta.
- Nebulizaciones con aerosol para ayudar a hacer más fluido el moco atrapado en los pulmones, con objeto de que pueda eliminarse más fácilmente.
- Palmadas leves en la espalda y el pecho, en diferentes posiciones,

para ayudar a eliminar el moco atrapado en bronquios y pulmones.

Este es el aspecto más serio de la Fibrosis Quística y es necesario atenderlo lo más pronto posible para prevenir el daño permanente de los pulmones.

PROBLEMAS DIGESTIVOS

- Para sustituir las enzimas que el páncreas no produce, el médico puede prescribir "enzimas pancreáticas" que ayudarán a la

digestión de los nutrientes, grasas y proteínas principalmente, para que éstos puedan ser utilizados eficientemente por nuestro cuerpo.

- Vitaminas complementarias, principalmente A, D, E y K.
- Dieta alta en calorías sin reducir la cantidad de grasa.

Los niños con FQ requieren de un estricto control médico y exámenes periódicos para checar el funcionamiento de los sistemas respiratorio, digestivo y hepático. Para ello se recomienda acudir a un centro de atención especializado en Fibrosis Quística.

FAMILIA, AMIGOS Y MAESTROS

Tanto los niños con Fibrosis Quística como las personas que conviven con ellos deben saber de qué se trata esta enfermedad. La información es un arma básica para luchar contra mitos y prejuicios. También nos ayuda a entendernos mejor.

LOS NIÑOS

1. A veces será necesario que, desde muy pequeños, pasen temporadas en el hospital, lo que provoca en ellos un rechazo al lugar y a los médicos que los atienden. Es importante que padres y doctores trabajen en equipo para hacer más llevadera su estancia en el hospital, y lograr que los tratamientos sean más efectivos y puedan espaciarse.



2. Los niños con FQ suelen ser más débiles que sus amiguitos y, a veces, no pueden realizar las mismas actividades físicas. Esto no debe ser

un obstáculo para el juego; padres y maestros deben enseñar al niño a reconocer sus límites pero también impulsarlo a vivir alegremente.



3. Es necesario que todos los niños, y sobre todo los adolescentes, tengan la posibilidad de una vida independiente; la sobreprotección sólo aumenta sus miedos y la depresión. Todo niño tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a participar en el cuidado de su salud.

LOS PADRES

1. Comparta el tiempo que dedica a las terapias y tratamientos de su hijo con su pareja y los demás miembros de la familia. En la medida de lo posible, no asuma la tarea sólo. Es importante dedicar una hora especial para usted y también para su pareja.

2. Los medicamentos, las hospitalizaciones, el tratamiento y el equipo de nebulización son muy costosos; recurra a las instituciones oficiales y centros de FQ para que los apoyen con los gastos.

3. Todo lo que un padre desea es que su hijo sea una persona plena y feliz. La Fibrosis Quística es una enfermedad impredecible. Los padres no hicieron nada intencional para provocarla. Sentirse culpable sólo sirve para amargarse la vida y la de todos los que nos rodean.

4. Si se siente deprimido, ansioso o no sabe cómo manejar la situación de su hijo recurra a un amigo, sacerdote, familiar o profesional. Ellos siempre le tenderán una mano.

LOS MAESTROS

- Su tarea es muy importante porque de ella depende gran parte de la integración del niño en la escuela. Es importante que investiguen y trabajen en equipo con los padres y el chico para entender la enfermedad, y poder explicarla a otros padres y a los compañeros de clase.

Todos los niños necesitan del apoyo de su familia, maestros y amigos. Con esto, la mitad de la batalla está ganada. ♦

Este material es una producción de Ararú©

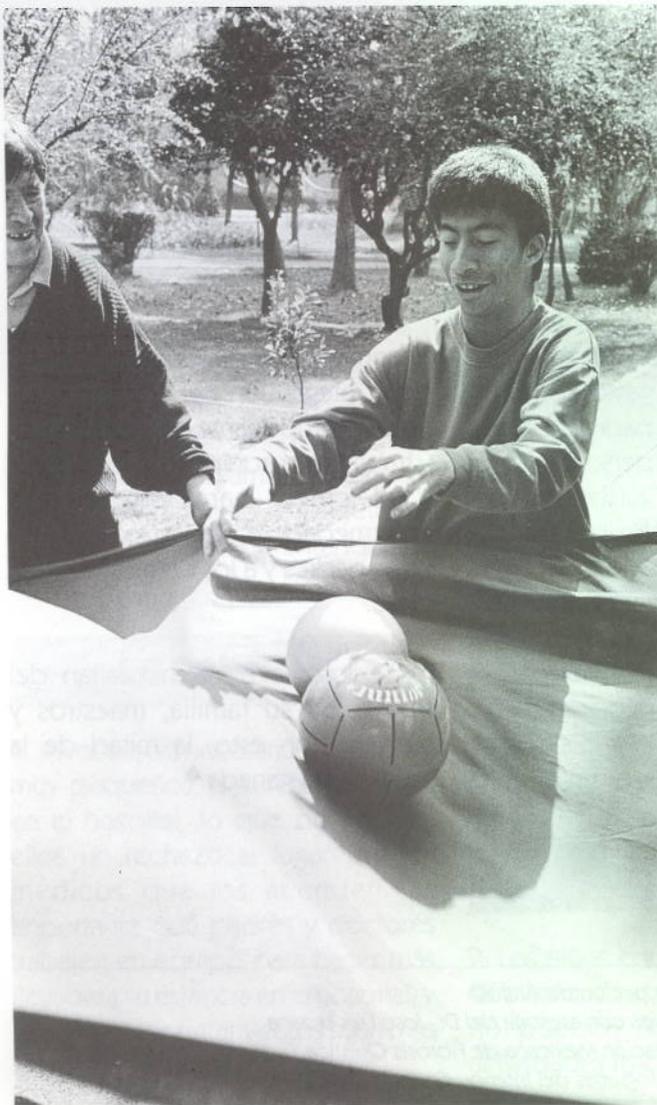
*Revista para Padres con Necesidades Especiales con asesoría del Dr. Jose Luis Lezana, neumólogo pediatra; Director de la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística.
Fotografía de Portada: Lourdes Grobet. Fotografías del Interior: Cortesía AMFQ.*

Hakim

FRANCISCO TEUTLI

Ser parte del equipo

Cuando apenas el sol empieza a calentar los sábados, más de 50 niños y jóvenes con deficiencia mental se reúnen en el Parque Xicoténcatl de Coyoacán para hacer



deporte y otras actividades recreativas que favorecen su desarrollo y socialización. No van solos, los acompañan sus padres, sus hermanos y un grupo de jóvenes voluntarios dispuestos a hacer de cada sábado un día diferente, lleno de experiencias que dejen en cada chico un aprendizaje y la certeza de que todos: papás, niños e instructores, podemos ser cada vez mejores y aprender a ver al ser humano que está a nuestro lado.

Así, este parque público, que generalmente entre semana está desolado y tranquilo, los sábados se llena de la algarabía y el bullicio de nuestro grupo.

Estar rodeados de frondosos árboles y convivir con la naturaleza nos ayuda a realizar mejor nuestras actividades: rodar por el pasto, pescar lombrices de plástico en un charco o jugar con el lodo que ahí se forma.

Echamos mano de nuestra imaginación para viajar a varios planetas, y en cada uno aprendemos algo: a recortar, a ensartar, a pegar, etcétera.

En ocasiones soñamos que vamos a una fiesta muy especial, y aprendemos a vestimos, a poner la mesa, a utilizar el tenedor, a rasurarnos, o a hacer galletas con plastilina.

Podemos convertirnos en apaches o artistas y pintar muchos cuadros, modelar con barro o hacer un *collage* con cajas de cartón y papeles de colores, utilizando nuestra creatividad.

Además de todo esto, también nos preparamos con gran esfuerzo para participar en las Olimpiadas Especiales que se realizan cada año.

Nuestro lema es: aprender mediante el juego. Esta actividad permite desarrollar muchas habilidades y estimula los sentidos, el equilibrio y el ritmo. Nos enseña a conocer los colores y las partes de nuestro cuerpo, a ser más independientes y a descubrir nuevos amigos.



Los Colores de Hakim

Nuestro grupo nació hace más de nueve años con dos jóvenes instructores y un chico con deficiencia mental. Hoy está conformado por cinco equipos; cada uno, lleva el nombre de un color : Rosa, Amarillo, Verde, Beige y Arcoiris.

Nos dividimos porque al ir creciendo nos dimos cuenta que los intereses y necesidades de los más pequeñitos no eran iguales a las de los adolescentes o a las de los chicos con deficiencia mental severa. Cada equipo tiene sus propias actividades y objetivos; y con cierta periodicidad trabajamos todos juntos en una misma actividad dirigida y coordinada para relacionarnos unos con otros.

El equipo Arcoiris reúne a los hermanos de los niños de los otros equipos; y si bien no se integra a niños con discapacidad, no es menos importante. Este equipo busca promover la participación de todos los integrantes de la familia en nuestra asociación para que convivan y conozcan a otros chicos con las mismas características de sus hermanos; aprendan, participen y se diviertan con ellos.

Existe un equipo muy especial: el de los papás, quienes comparten sus experiencias para crecer como personas, como parejas y como padres. En verdad este equipo es el

corazón de Hakim porque es la máquina que nos motiva a seguir creciendo.

“Es un lugar mágico”, me dijo alguna vez Gloria, madre de uno de los chicos que asiste a nuestra asociación. Estoy seguro que afirmó esto porque en verdad lo siente y no porque se haya visto comprometida o ahí haya encontrado “mágicamente” la solución a todos sus problemas.

Los instructores somos un grupo de jóvenes voluntarios que entre semana, como cualquier otra persona de nuestra edad, vamos a la universidad o trabajamos en diferentes áreas: computación, letras, veterinaria, leyes, psicología, educación especial, entre otros. Tratamos de informarnos y de conocer cada vez más a los chicos de Hakim. Estamos conscientes de que con unas cuantas horas a la semana no podemos obtener muchos resultados, pero con el apoyo de los padres en casa y el entusiasmo que cada niño o joven con deficiencia mental aporta, cada sábado damos un paso más; quizá lento pero seguro. ♦



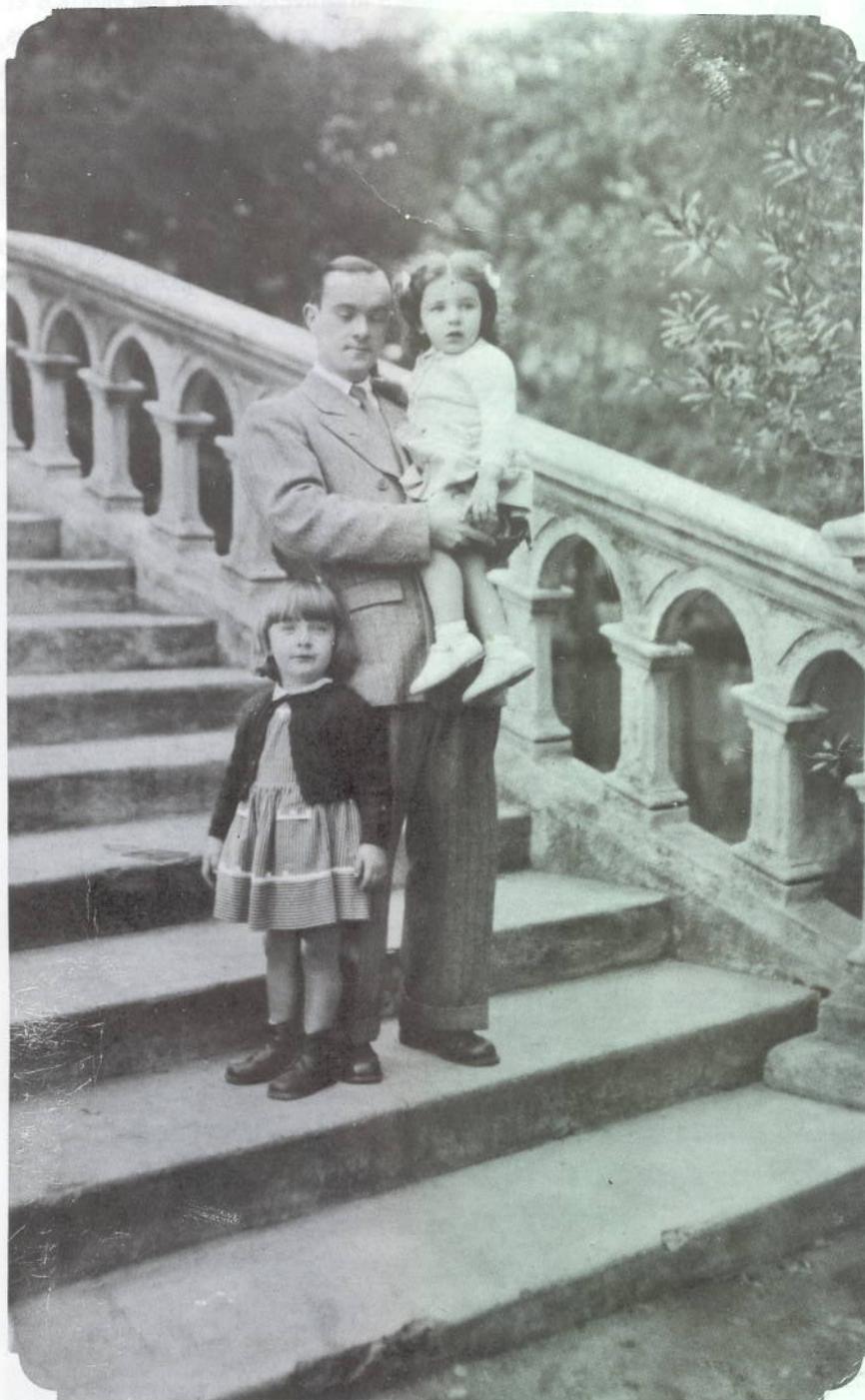
**Si quieres participar ven a conocernos
al Parque Xicoténcatl, Privada Benito Juárez S/N,
entre Xicoténcatl y Río Churubusco,
a dos cuadras de la Alberca Olímpica.
Estamos ahí todos los sábados
de 9:00 a 13:00 horas.
¡Seguro que en poco tiempo aprenderás
nuestras porras!**

Fotografías: Verónica Macías.

Willy, mi hermano

MARTA
EZCURRA

Amigo incondicional



Willy con su hermana menor en brazos en 1948.

Cuando nació Willy tenía 19 años, no tengo mucha idea de cómo vivió él mi llegada a la familia. Desde que recuerdo asumió la tarea de ser no sólo un hermano mayor tierno y consentidor sino un buen amigo; con las características de compañía cálida y renovadora que tiene la amistad.

Durante varios años Willy fue para mí el hermano mayor que permanecía en la casa y que hacía cosas interesantes, tales como ir a la panadería o frutería, y que me llevaba caminando plácidamente y platicando sobre lo que veíamos; cada vez que quería subirme a una bardita o a unos escalones me daba la mano y esperaba pacientemente, cuidando de que no me pasara nada. Ir con él a hacer la compra era un grato paseo cotidiano que yo pedía y acordaba cada vez.

En esos primeros años se tejió una amistad en los pequeños diálogos de todos los días, en las bromas y en los juegos que Willy inventaba y que yo festejaba y exigía.

Tardé algún tiempo en preguntar por qué él era distinto. Cuando supe que se trataba de una condición personal que mi madre calificaba de "enfermedad", según se describía en esa época, nada cambió en esa amistad. Más tarde supe que esa condición se llamaba síndrome de Down, y que Willy había nacido con él.

Hubo un tiempo en que me resultaba penoso, en todas sus acepciones, explicar a mis amigas



Willy con sus hermanos mayores en 1928.

que tenía un hermano especial; sin embargo la naturalidad con que Willy se relacionaba y su enorme simpatía allanaban las cosas.

En el transcurso de la vida pude descubrir que mi relación con Willy tenía todas las características de cualquier relación entre hermanos: afecto, ternura, amistad, celos, envidia. ¿Por qué no?, era el más querido por mi madre y el que gozaba en la familia de más tolerancia e increíblemente de más libertad.

Willy tenía sus amores y sus odios y administraba su amistad entre los hermanos, los extraños y los amigos de los hermanos que llegaban a la casa por montones. Tenía su vida propia con tareas y rutinas que él iba construyendo, y jamás se inmiscuía en la vida de los otros, más que para hacer alguna broma o alguna advertencia si estaba enojado; respetaba y era respetado.

Esta condición de miembro activo de la familia, con un espacio propio como el de cualquier otro participante del grupo, le abrió a Willy la posibilidad de desarrollarse como

sujeto, con una personalidad y una voz propias; desde luego, construida por mi madre con férrea decisión y profunda convicción.

Seguramente esta amistad temprana triunfó sobre múltiples intereses y aficiones personales y, en mi caso como en el de muchos otros, me llevó a desarrollar un proyecto personal y profesional vinculado con las personas especiales.

Cuando hoy se plantea como un problema prioritario en la atención de las personas con discapacidad el saber ¿cuántos son?, ¿dónde están?, ¿debemos o no integrarlos?, ¿cómo debe ser el currículum?, ¿ganan o pierden los maestros con la integración?, y veo que el futuro de las personas con discapacidad se diluye en un pleito de hegemonías administrativas e intereses sindicales pienso, sin temor a errar, que son preguntas equívocas que pierden de vista los aspectos esenciales del problema puesto que parten del reconocimiento del derecho, que toda persona tiene, a una vida digna y satisfactoria.

Las cuestiones son otras: ¿Cómo convocar a las familias a participar en un proyecto que promueva una vida plena y gratificante para todos sus miembros?; ¿Dónde y cómo crear las condiciones para propiciar el desarrollo emocional, intelectual y social de estas personas para que puedan recorrer la distancia que va desde el niño como objeto de cuidado al niño como sujeto de palabra?; ¿dónde y cómo abrir espacios de participación activa, donde ellos sean importantes y sus opiniones significativas para el grupo?

Muchas de estas preguntas encontraron respuesta en el amor aceptante y el sentido común de mi madre; en la capacidad de Willy para hacerse un lugar en el mundo y en la experiencia afortunada de crecer en una comunidad comprensiva, abierta y aceptante. ♦

EN MOVIMIENTO

SUSIE GRIMES

Atletas sin barreras

Susie Grimes trabaja para una institución norteamericana llamada Mobility International, ahí se dedica a conducir talleres sobre deporte. Quince años de experiencia la califican para enseñar y entrenar a personas con discapacidad en esa disciplina.

Ha organizado torneos y viajado a muchos países para competir en los eventos más importantes a nivel mundial, incluso las Paralimpiadas, donde ganó una medalla de oro y otra de plata, en basquetbol en silla de ruedas. Actualmente entrena al equipo femenino de basquetbol en silla de ruedas de los Estados Unidos que competirá en Atlanta, Georgia.

Los objetivos de Mobility International, y los de Susie Grimes, van más allá del deporte por sí mismo; ven en esta experiencia una oportunidad y un excelente medio para formar líderes que apoyen los movimientos que, a nivel mundial, se están dando en favor de los derechos de las personas con discapacidad.

Años de experiencia me han convencido de la importancia que tiene la enseñanza del deporte, especialmente para las personas con discapacidad. La primera razón –y la más obvia– es el beneficio físico: fuerza, desarrollo, equilibrio, coordinación y resistencia; pero para mí lo más importante es presenciar cómo se transforma la vida cuando se hace deporte.

He visto a personas que permanecían encerradas en casa, deprimidas, transformarse en seres independientes, integrados, que trabajan y entablan amistades gracias a la fortaleza física y emocional que desarrollan.

Los seres humanos se perciben de manera distinta una vez que logran desarrollar una actividad física que jamás se imaginaron que podrían realizar. Todos sabemos qué se siente

cuando hacemos algo que creíamos imposible: ¿lo recuerdan? Los programas deportivos promueven esa sensación.

Deporte y Liderazgo

Confianza, autoestima, cooperación y metas claras son algunas de las actitudes necesarias tanto para el deporte como para la vida cotidiana. Son también los cimientos de un buen líder, de una persona que se siente plena y satisfecha. Un líder, al igual que un entrenador, sabe cómo enfrentar a su equipo a retos constantes y cómo ayudarlo a superarlos.

Esta actitud es especialmente importante cuando se trabaja con personas con discapacidad, ya que debemos partir de la motivación y creación de metas para poder salir

adelante como atletas y, más importante aún, como personas.

Para ser un gran líder uno tiene que estar dispuesto a crecer y a cambiar; a aprender de los otros y de sus necesidades. Se debe ser lo suficientemente perspicaz para construir una meta común y poseer la intuición necesaria para detectar los puntos fuertes de cada miembro del equipo para, a partir de ellos, hacer crecer al grupo y a la persona.

Una de las metas debe contemplar el incluir a todos. El deporte puede ser adaptado para que todos puedan participar sin importar la extensión de la discapacidad.

Una Nueva Actitud

Los programas atléticos son útiles tanto para los individuos como para las comunidades. Practicar un



deporte contradice la percepción, que algunos tienen, de que las personas con necesidades especiales no utilizamos nuestro cuerpo, no somos fuertes y tampoco nos interesa la aventura. En fin, que no podemos lograr nada ni podemos trabajar en grupo.

Lo cierto es que sí podemos y desafiamos estos falsos estereotipos haciendo actividades en equipo que requieren de esfuerzo físico: deporte. Queremos que la comunidad se vuelva más sensible, que todos se den cuenta de esta verdad; deseamos pues, incluir e

involucrar a los demás para que crezca nuestro movimiento.

Nos gusta trabajar en cooperación con otros miembros de la comunidad y generar programas que involucren cada vez mayor número de gente. El trabajo en equipo es esencial dentro y fuera de la cancha.

Históricamente, el atletismo ha reconocido a ciertos individuos; en el caso de los atletas con discapacidad es distinto, ya que el triunfo de uno representa el de todos. Cuando alguien ve a una persona con discapacidad realizando algún deporte con habilidad y experiencia o

arriesgándose en una actividad difícil, ve en él el potencial que todos tenemos. Esto es muy útil porque hace que las demás personas caigan en la cuenta y reconozcan no sólo los obstáculos que enfrentamos las personas con discapacidad sino nuestras capacidades y nuestro potencial para lograr y vencer retos.

Las personas con discapacidad que practicamos deporte nos convertimos, además, en modelo para las generaciones jóvenes o para aquellos que siguen pensando que hay cosas imposibles de realizar.

DEPORTISTAS MEXICANOS, CAMPEONES MUNDIALES

JUEGOS MUNDIALES STOKE MANDEVILLE, INGLATERRA

- Participó una delegación de 62 deportistas
- 47 obtienen medallas y los restantes mantienen o superan su nivel anterior
- En Natación se rompen records en curso corto
- Se logra la primer medalla en Tenis de Mesa
- El equipo femenino tiene una destacada presencia en Halterofilia
- En Basquetbol el equipo mexicano no perdió un solo partido
- México logra el primer lugar en la lista de medallas: 34 de Oro, 40 de Plata y 30 de Bronce. El segundo lugar, Suiza, quedó atrás con una diferencia de 40 medallas.

X JUEGOS PANAMERICANOS BUENOS AIRES, ARGENTINA

- México recibe un reconocimiento por parte del Comité Paralímpico Internacional
- Por primera vez nuestro país obtiene el campeonato panamericano en sus dos ramas
- En la lista de medallas se obtiene el tercer lugar general

MARATON Y MEDIO MARATON OITA, JAPON

- La delegación mexicana de siete deportistas participó únicamente en Medio Maratón
- Los atletas mejoran sus tiempos anteriores y México queda entre los 10 lugares de la clasificación general
- Tres deportistas rompen record en su respectiva categoría

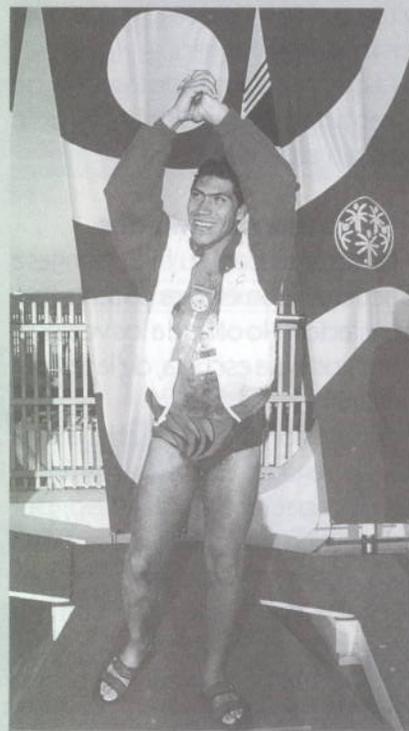
EVENTO INTERNACIONAL DE LEVANTAMIENTO DE PESO ATLANTA, ESTADOS UNIDOS

- México envió una delegación de cuatro deportistas
- Se obtuvieron un segundo, un cuarto y un quinto lugar lo que aventaja al equipo mexicano para poder obtener un espacio en la Paralimpiada de Atlanta 1996.

TORNEO DE LEVANTAMIENTO DE PESAS "WILKINSON SWORD OF PEACE" GATESHEAD, INGLATERRA

- Participan cinco pesistas de la rama femenil y uno en la varonil
- Se obtuvieron 18 medallas -tres por deportista- 6 de Oro, 5 de Plata y 7 de Bronce en las dos modalidades de la competencia

- La rama femenil quedó en segundo lugar por equipos
- Se impuso un récord mundial
- Se otorgó un reconocimiento especial a la pesista Amalia Pérez, como la mejor deportista del torneo. ♦



Fotografías: Robert Campbell.

¡PARA CELEBRAR!

ERIKA
DE USLAR

Organice una fiesta



Una fiesta es una oportunidad perfecta para reunir a la familia, los vecinos y los amigos; también es la actividad ideal para conocer gente nueva. Es una experiencia integradora que permite a los niños convivir en un ambiente distinto al de la escuela o la terapia.

Anímese y organice una fiesta para su hijo. Ahora... no confunda planear una fiesta con un via crucis; recuerde que el objetivo principal es divertirse y eso incluye a todos.

CONSIDERACIONES PARA EL REVENTON

Número de invitados

Nunca invite mayor número de niños de los que su hijo puede disfrutar y usted atender. Usted, mejor que nadie, conoce sus límites. Hay quien aconseja que lo sano es invitar un niño más que el número de años que tiene su hijo.

La decisión depende también de la cantidad de adultos que le apoyarán en el evento.

La lista de invitados

La fiesta es para su hijo; póngase de acuerdo con él para hacer la lista de invitados. No olvide a los vecinos, los amigos de la escuela, de la terapia y la familia.

Si su hijo está integrado a una escuela regular, quizá sea el único con discapacidad en el grupo; por eso es importante invitar a la fiesta niños con y sin necesidades especiales. De esta manera sus compañeros se darán cuenta de que su hijo no es el único "diferente", y que todos los niños pueden pasarla bien en una fiesta.

Qué día celebrar la fiesta

Las fiestas que se realizan entre semana duran menos tiempo que las que se celebran en fin de semana. Esta decisión es directamente proporcional a su paciencia.

Refuerzos

Muchas cabezas piensan mejor que una; busque aliados para planear y disfrutar la fiesta. Incluya a su pareja, sus amigos, sus padres y hermanos, algún vecino, etc. Una buena opción son los primos mayores de sus hijos o los amigos de los hermanos grandes.

Motivo para celebrar

Cualquier pretexto es bueno; aunque las mejores fiestas son las de cumpleaños, también se puede festejar el día del amor y la amistad, el fin de curso, etcétera.

Lugar de la fiesta

Aunque la mayoría se celebra en casa, también existe la opción de los parques, salones o restaurantes. En estos casos es necesario tomar en cuenta las necesidades especiales de su hijo y de los invitados (espacio, barreras arquitectónicas, etcétera).

Decoraciones

Según el motivo de la fiesta se pueden usar globos, serpentinas, papel picado, los personajes de la caricatura o película preferida de su hijo, etcétera.

EN MARCHA

Invitaciones

Generalmente se reparten 5 días antes del evento; puede hacerlas usted mismo con papel o sobre globos, o comprarlas ya hechas. Asegúrese de que estén relacionadas con el motivo de la fiesta.

El interior de su invitación debe incluir los siguientes datos: fecha, hora, lugar (dirección completa y



mapa), teléfono, motivo de la celebración y, en caso de ser necesario, observaciones especiales: ¡no olvides tu traje de baño!

Música

Imprescindible; selecciónela junto con su hijo.

Comida

Lo más sencillo es siempre lo más rico. Tome en cuenta las habilidades de su hijo; por ejemplo, si se le dificulta el manejo de los cubiertos, prepare un menú que pueda comerse con las manos.

Entretenimiento

Invente algunos juegos para que los niños se entretengan tomando en cuenta sus edades y capacidades. Habrá ocasiones en que no todos puedan participar; organice entonces una sección de porras y tenga a la mano silbatos, matracas u objetos similares. Procure que todos sus invitados participen en, por lo menos, un juego.

Otra opción es contratar a un mago o payaso para amenizar el festejo. Seleccione alguien que venga recomendado o que usted mismo haya visto en otra fiesta y explíquelo que habrá niños con discapacidad entre su público.

Premios

Mientras más mejor, pero vigile su presupuesto; no es necesario comprar cosas costosas. Puede regalar dulces, calcomanías con personajes de las caricaturas o películas, o juguetes pequeños que consiga en un mercado. Recuerde que lo importante no es el premio sino ganarlo.

Consideraciones Especiales

- A lo mejor su hijo no usa silla de ruedas pero sus amigos sí; así que esté preparado, sobre todo con las barreras arquitectónicas. Es importante considerar las idas al baño; asegúrese de contar con ayuda para llevar a los niños que lo necesiten.

- Los niños con discapacidad intelectual disfrutan muchísimo de los juegos y actividades de las fiestas; sin embargo algunos no pueden prestar atención durante mucho tiempo, por lo que es recomendable planear diferentes actividades de corta duración.

- Si su hijo tiene problemas auditivos y se comunica con lenguaje manual, decida con anticipación cómo dar las instrucciones para los juegos y actividades. Lo recomendable es que sea una fiesta 'bilingüe'.

- La mayoría de los niños invidentes están incorporados a la escuela regular, así que aproveche la fiesta

para que haga nuevos amigos. Seguramente en el grupo de rehabilitación está en contacto con niños de su edad que también son ciegos; ¡No olvide invitarlos!

- Los niños con discapacidad múltiple también pueden disfrutar de la fiesta. Compre globos con hilos largos, introduzcales un cascabel antes de inflarlos y átelos a la muñeca, brazo o pierna del niño.

- Puesto que la hora de la comida puede ser un poco difícil, cerciórese de contar con ayuda suficiente.

Una última recomendación: ¡TOME MUCHAS FOTOS! para conservar las carcajadas de sus hijos para siempre.♦

Si ya se picó con la idea de organizar una fiesta, le recomendamos el libro **MI FIESTA DE CUMPLEAÑOS** de Editorial Selector.

En él las autoras, Cheryl C. Barron y Cathy C. Scherzer, dan miles de ideas para armar un estruendoso festejo.

Ilustraciones: Jorge Mercado.



¡NO inventes!!!

JUGAR A LAS CARTAS

Aunque un niño necesita desarrollar sus propios intereses y recursos internos para poder jugar solo, reunirse con los cuates a jugar a la baraja no cae mal a nadie.

Jugar a las cartas es una actividad que podemos realizar solos o acompañados; tan sólo requiere un poco de ingenio para adaptarlas de manera que todos podamos participar.

Una buena idea es jugar Memoria; los niños pueden participar desde muy pequeños, y es un juego muy flexible ya que podemos comenzar con pocas cartas -según las posibilidades y edad de cada niño- e ir aumentando su número hasta incluir toda la baraja.

La Memoria permite además hacer asociaciones, mejora la retención visual y la concentración, ayuda a identificar la posición de los objetos y a hacer comparaciones así como a establecer semejanzas y diferencias.

Los niños con problemas motores pueden tener dificultad para manejar las cartas; si este es el caso la solución es un sujetacartas. Para hacerlo, pídale a que un carpintero que le corte un bloque de madera sólida de 5 cms de espesor y le haga unas ranuras diagonales de 2.5 cms de profundidad. Una pieza de fieltro o una goma pegada a la base evitará que se resbale en la mesa.

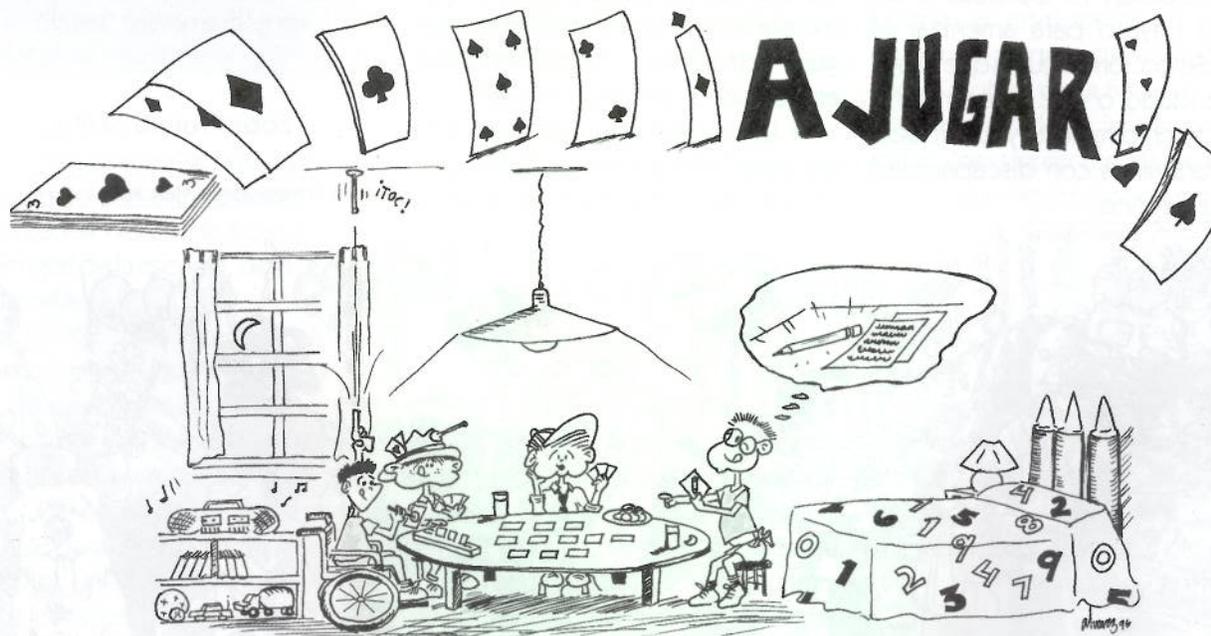
Para voltear las cartas consiga una pistola que dispare dardos de succión -aquí hay dos juegos en uno- dé un dardo al niño para que lo utilice como manguillo para voltear las cartas, y si alguien hace trampa ¡que le dispare con la pistola!

Si su hijo no puede ver, marque las cartas. Compre mica autoadherible, trace con un lápiz cada carta y con un objeto

punzante marque la figura que corresponde a cada una. Recorte la mica y péguela sobre la carta que corresponde.

Si tiene debilidad visual, compre una baraja con números o figuras grandes estas también son muy útiles para los niños más pequeños o con dificultades de aprendizaje.

Los juegos de mesa son una oportunidad para convivir y aprender a respetar las reglas. También permiten entender que en los juegos, como en la vida, a cada quien le toca su turno y que cada uno tiene su propio ritmo.♦



Caricatura: Magdalena Alvarez.

Enmarcar Retratos DIVER TIDO es

PARA TUS FOTOS

Si no se te ha ocurrido qué regalar a un amigo este 14 de febrero... sorpréndelo con una foto donde aparezcan los dos y un marco para que lo pueda poner en su cuarto.

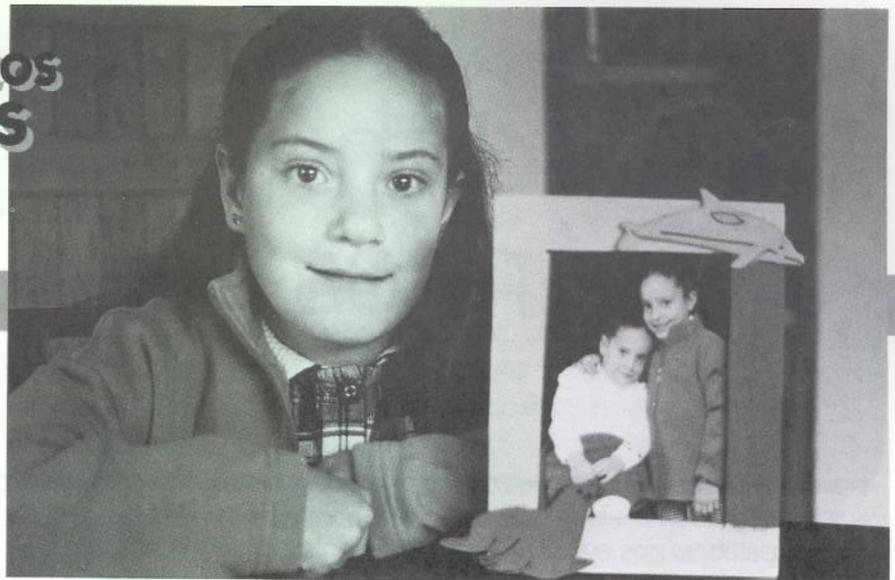
Hacerlo es facilísimo, si sigues las instrucciones de Regina.

NECESITAS:

Muchas ganas, tiempo, paciencia y buen humor, y la complicidad de un buen carpintero.

MATERIAL:

- Cuatro reglas de madera de 20 cms
- Un pedazo de triplay de 18 cms. de largo por 15 de ancho
- Palitos planos de madera de 1/2 cm. de ancho por 18 de largo
- Un vidrio de 18 cms. de alto por 14 de ancho
- Pegamento blanco
- Palitos planos de madera de 1/2 cm. de ancho por 18 de largo
- Pinturas de agua, calcomanías, parches de tu equipo preferido de futbol, retazos de tela, sopa de letras, o lo que quieras para decorar tu marco.



COMO HACERLOS:

Pídele a tu papá que le quite 5 cms a dos de las reglas de madera. Con pegamento blanco une las reglas (el par de 20 cms y el de 15 cms) para formar el contorno de tu marco. Procura que los números de las reglas queden por la parte de atrás.

Una vez seco, ve a una carpintería y pídele al maestro que te regale (de entre sus sobrantes) el pedazo de triplay y los palitos planos. Seguro te va a preguntar que para qué los quieres; cuéntale tu proyecto y pídele que te ayude.

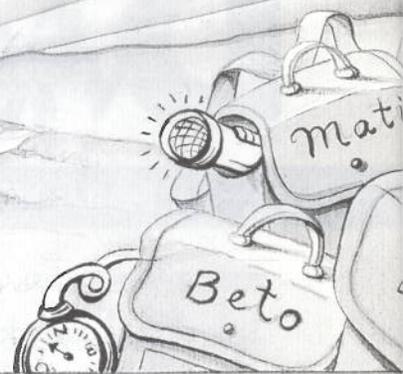
En la parte de atrás de tu portarretrato vas a pegar los palitos de madera, uno en la base y dos en cada orilla lateral. Encima de éstos irá la cubierta de triplay. No se te vayan a olvidar los palitos, ya que éstos son el soporte y la protección del vidrio de tu marco.

Cuando esté seco dile al maestro que te ayude a hacer un soporte para que pueda pararse solito.

El resto es muy fácil, tienes que decorar tu marco. Aquí todo se vale...; usa tu imaginación y, sobre todo, piensa en tu amigo. ♦

Las Mochilas Disparejas

ALICIA
MOLINA



Con dos palabras nos enseñó todo Don Ramón. Nunca sacó el libro de texto pero con ¡Mira! y ¿Te imaginas? nos mostró el mundo en que vivíamos y nos abrió la puerta de todos los mundos posibles. Aunque ya estaba viejo y andaba despacio, nunca parecía cansado cuando se trataba de hacernos mirar e imaginar.

Era el primer día de verano, los exámenes estaban cerca y después de ese obstáculo, las vacaciones. Esperando que sacara la guía de estudio de Ciencias Naturales, mirábamos distraídos por la ventana; a lo lejos se veía el río que rodeaba la escuela rural y más allá la montaña. Yo estaba pensando en que el río que había que cruzar era el examen y la montaña, las vacaciones, cuando él cerró su carpeta de papeles y dijo: —Mañana se van todos a la montaña.

¿Una excursión en esta época del año? nos preguntamos todos. Pero ya sabíamos que Don Ramón no era una persona previsible; uno no podía imaginar lo que se le iba a ocurrir.

—Esta vez irán solos. Saldrán mañana, sábado, a las diez y regresarán el domingo al atardecer.

El alboroto que armamos por la excursión no nos dejaba oírlo. Entonces él bajó la voz, como siempre que quería que lo escucháramos, y continuó dando instrucciones.

—No es sólo una excursión, también van a trabajar. Tienen que traer las cosas más interesantes que encuentren para ponerlas en el museo de la escuela.

Nos vemos mañana a las nueve; aquí encontrarán sus mochilas de excursión con equipo para todos. Salimos de la escuela haciendo planes para el paseo, muy contentos de habernos salvado del examen de Naturales. Cuando se lo dije a mi papá, que hace muchos años también fue alumno de Don Ramón, sólo dijo ¿qué estará tramando ahora?

Al día siguiente llegamos todos, más puntuales que nunca, y vimos por la ventana las mochilas alineadas en el salón.

Ya íbamos a empezar a repartirlas cuando llegó el maestro y nos explicó que cada mochila tenía un nombre: “Cada quien encuentre la suya”.

Encontré la de Lisa, la de Arturo y la de Mati antes de que Beto me gritara “Aquí está la tuya.” Cada quien abrió la suya y entonces vino la sorpresa. ¡Eran puras mochilas disparejas! Unas tenían

un equipo completísimo, con piolet, brújula, cuerdas... como para escalar el Everest; otras tenían puros instrumentos que no sabíamos ni para qué servían; la de Lisa sólo tenía una lupa y en otra había un telescopio. La comida también estaba mal repartida, en una había un pollo entero, en otras una torta y en la de Martín sólo una latita de chiles. Empezaron las protestas: “¡A mí no me tocó casi nada!”, “¿Para qué voy a usar esto?”, “¡no se vale!”, “¡están disparejas!”, “¡no es justo!” Pero Don Ramón no nos dió ni chance de discutir.

—Lo que les tocó les tocó. No hay tiempo para discutir; ya es hora de salir. Cada quién es responsable de su equipo y recuerden que tienen una tarea. El reto es traer lo más interesante que encuentren. Deben estar de regreso mañana antes del atardecer. Aquí los espero.

Y ahí nos esperó hasta que fuimos llegando, algunos solos y otros en grupo; pero todos entusiasmados por el extraordinario paseo y con ganas de compartir nuestros descubrimientos.

Nos sentamos formando un gran círculo en el patio de la escuela. Todos hablábamos al mismo tiempo y sacábamos de las mochilas nuestros tesoros.



Como siempre, Don Ramón empezó a hablar tan bajito que tuvimos que callarnos para oírlo.

–Vamos por orden; uno por uno, como en el teatro.

Arturo seguía gritando entusiasmado: “¡Yo gané, yo gané! Fui el primero que llegó hasta arriba de la montaña. Mi mochila era la mejor.”

–Pero, ¿qué trajiste?– le preguntó Lisa. Arturo se desconcertó porque ya ni se acordaba que había que traer algo. De todas maneras continuó diciendo “No, pus nada, pero gané, gané”. Todos soltamos la carcajada.

“¿Qué ganaste si no eran carreras? El reto era traer algo interesante; además Miguel también subió bien alto y ni tenía equipo”.

–Ya aquíéntense, insistió Don Ramón. A ver Mati, ¿a tí cómo te fue?

Mati nos contó que como no tenía equipo para subir a la montaña se fue a explorar unas cuevas. “En la noche ya me estaba dando miedo, pero encontré unas luciérganas.

–Dirás luciérnagas– le corrigió Arturo, que no perdía oportunidad.

–Bueno eso– continuó Mati –y como tenía una linterna me puse a jugar con ellas y se me fue el miedo.

En la mañana junté piñitas y conos de eucalipto que huelen rico.

Y nos pasó su mochila para que todos los oliéramos.

Fernando explicó que él y Lisa habían ido juntos: “Primero se nos ocurrió coleccionar piedras...; bueno, esa fue una ‘ideota’ que se le ocurrió a ésta”.

–Pero tú bien que dijiste que sí– lo interrumpió Lisa.

“Bueno, admitió Fernando, el caso es que nos dimos cuenta de que al cabo de un rato pesaban muchísimo, y además eran todas iguales. ¡No tenía chiste!”

Lisa abrió su mochila y nos empezó a enseñar.

–Mejor nos pusimos a coleccionar estas como flores, tan raras y bonitas que había en los árboles y entre las piedras.

–Son líquenes– dictaminó Don Ramón, y quedó encantado con la variedad que habían recogido.

Rafa fue el encargado de contar lo de nuestro equipo. “Manuel, Ana, Bertita y yo subimos juntos a la montaña. A todos nos tocaron mochilas incompletas pero nos pusimos a ver lo que tenía cada uno y juntos teníamos de todo, así que hicimos muy buen equipo. Comimos rico, pues en la mochila de Bertita venía el pollo y en la mía la lata de chiles.

Reunimos hojas y hongos de todos tipos para clasificarlos y recogimos moras para hacer mermelada. En eso estábamos cuando oímos un ruido, como si alguien chillara; empezamos a buscar, pero el que chillaba se quedó dormido.

Ana contó que Manuel y yo ya nos queríamos regresar porque nos daba miedo que fuera un animal peligroso y habló de todos los monstruos que se

imaginó Bertita; pero sólo era un bicho medio peligroso, aclaró Ana riéndose: “Era Arturo que se había perdido.” Arturo la miró furioso y tuvo que aclarar. “Es que mi mochila llevaba de todo menos brújula”.

Fue entonces que empezaron a llegar los que se habían rezagado. Don Ramón se alarmó. “Aquí falta uno. ¿Dónde está Esteban? El tiene la mejor mochila, trae todo lo que pudiera necesitar; ¿qué le pudo haber pasado?”

–A Esteban no le pasó nada, no debe tardar– dijo Mati.

–Pero qué hizo– insistió Don Ramón.

–No hizo nada– ahora fue Rafa el que explicó, –fue el último que llegó al valle. Su equipo era tan bueno y traía tantas cosas que le pesaba mucho, casi no podía con él. Ahí se puso a armar su casa de campaña, se tardó horas.

–¿Y luego?

–Tenía miedo de que le robaran sus cosas y se quedó a cuidarlas. Don Ramón no dijo nada cuando vio llegar a Esteban cansado y con cara de aburrimiento; era el único que no tenía nada que contar.

En ese momento Rafa, Ana, Bertita y yo supimos que nuestras mochilas disperejas eran perfectas; habían sido hechas para compartir...♦



Ilustraciones: D.G. Guadalupe Gómez.



PARA SU DIRECTORIO

En esta página ponemos a su disposición nuestro directorio.

En este número le ofrecemos los datos de algunas instituciones que trabajan con niños y adultos con fibrosis quística.

ASOCIACION MEXICANA DE FIBROSIS QUISTICA, A.C.

Altavista N° 21, Col. San Angel, México D.F. C.P. 01000
Tel: (91•5) 616•2269 y 550•9625.

INSTITUTO PRIVADO DE ALERGIA, ASMA Y VIAS RESPIRATORIAS

Avenida 9 No.1808; Cordoba, Veracruz Tel. 4•42•42 y 2•47•99.

CENTRO MEDICO NACIONAL OCCIDENTE (PEDIATRIA)

Belisario Domínguez No.1000, Sector Libertad; Guadalajara, Jalisco
Tel: 617•0060.

INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPORATORIAS

Calzada de Tlalpan No. 4502. Sección 16; México D.F. Tel: 666•7829 y 666•4539.

HOSPITAL GENERAL

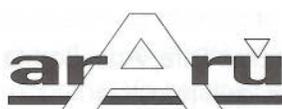
Río Blanco, Veracruz.

HOSPITAL GENERAL IMSS

Ciudad Obregón, Sonora.

36

arArú



SUSCRIPCION POR UN AÑO (cuatro ejemplares)

NOMBRE:	TEL:
CALLE:	NO. INT:
ENTRE:	Y:
COLONIA:	DELEG/CUYDAD:
ESTADO:	PAIS: C.P.

Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

**Tenancalco No. 13
Col. Miguel Hidalgo
Delegación Tlalpan
México, D.F. c.p. 14410
MEXICO**

Deseo Suscribirme Δ **Reinscribirme** Δ

También quiero los números: 4 Δ 5 Δ 6 Δ 7 Δ 8 Δ 9 Δ 11 Δ 12 Δ
(Agotados: 1,2,3 y 10)

Anexo \$30.00 (treinta pesos) por cada número anterior que solicito.

Anexo cheque o giro postal (**Admon. 22**) a nombre de **ALTERNATIVAS DE COMUNICACION PARA NECESIDADES ESPECIALES, A.C.** por la cantidad de \$50.00 (cincuenta pesos) si vivo en la República Mexicana, o \$40USD (cuarenta dólares americanos) si vivo en el exterior.
NO ENVIE EFECTIVO.

**RECORTE ESTE CUPON
O FOTOCOPIELO.
COLOQUELO, JUNTO CON SU CHEQUE,
DENTRO DE UN SOBRE SELLADO
Y ENVILO A ESTA DIRECCION.**