

araru

260597
SITEM
\$ 15.00

**REVIS
PARA PAD
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

\$15.00

número 17

febrero-mayo '97

RECHAZO
Un reflejo de nuestros temores

BARRERAS INVISIBLES
Ojo con los obstáculos



DOCUMENTO ESPECIAL: DIABETES

DIRECTORA
Alicia Molina
COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander
CONSEJO DE REDACCION
Guadalupe Camacho
Ana Cecilia Carvajal
Carmen Cortés
Priscilla Délano
Martha Tostado

COLABORADORES
Angélica Becerril
Ma. Elena Carranza
Arq. Juan Carlos Chibrás
Germán Dehesa
Guadalupe Díaz
Dr. Marc I. Ehrlich
Yulia Espín Valencia
Profra. Marta Ezcurra
Dr. Carlos García
Dra. Anna Rosa Navarro
Nut. Nina Nazor
Uri Tsuji Valencia
Taro Tsuji Valencia
Mikio Tsuji Valencia

CORRECCION DE ESTILO
Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO
D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIA
Gilberto Contreras
Lourdes Grobet

ILUSTRACIONES
D.G. Magdalena Alvarez
D.G. Roberto De Uslar
D.G. Jorge Mercado
Claudia Montoya
Manolo Soler
D.G. Jazmín Velasco

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 Rovirosa
666•6099/666•5998
PUBLICACIONES CITEM SA CV
Av. Taxqueña No. 1798 México, D.F. C.P. 04250

Aranú®, 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, 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. Araní 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".



Barreras Invisibles

por Dra. Anna Rosa Navarro

Ojo con los obstáculos (artículo)

8

Vivir y Dejar Vivir

por Profra. Marta Ezcurra



Abrir paso a la libertad (artículo)

10



Tener Angel

por Germán Dehesa

12

Encontrarse

por Dr. Carlos García



El proceso de convertirse en persona (artículo)

14



Rechazo

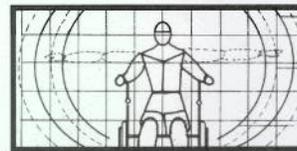
por Dr. Marc I. Ehrlich

Un reflejo de nuestros temores (artículo)

16

Espacios a la Medida

por Yulia Espín



La motivación de un arquitecto (reportaje)

24

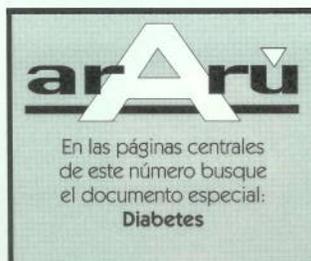


Unidos

por Guadalupe Díaz

Una experiencia inolvidable (artículo)

26



Editorial	3
Padres preguntan, Padres responden	4
Noticias	6
Divertido	29
¡No Inventes!!!	30
Para su biblioteca	32
Para su directorio	34

ararú

EDITORIAL

El elefante es un animal pesado y memorioso. Cuentan, los que saben de esto, que su capacidad de recordar, que tanta fama le ha dado, a veces se convierte en una trampa que lo ata sin remedio.

Cuando lo llevan por primera vez al circo, el entrenador le pone un grillete en la pata y lo encadena a una estaca que hunde en cemento, el elefante tratará con todas sus fuerzas de zafarse. Una vez que comprueba que es imposible no lo intentará nunca más; ni siquiera cuando, más adelante, su entrenador hunda la estaca en aserrín o en lodo.

Se queda así, fijado en una experiencia de frustración e impotencia. Le falta creatividad y le sobra memoria.

Para ir más allá de las barreras físicas y los obstáculos sociales y personales que impiden el desarrollo y la integración de las personas con discapacidad, tenemos que sanar nuestra memoria, limpiarla de todo resentimiento y usar toda nuestra creatividad.

No nos podemos quedar atados al diagnóstico o al primer rechazo; ni acostumbrarnos a convivir con nuestras barreras interiores.

Trascender nuestros límites exige primero reconocerlos con la mayor objetividad, y despojarlos de las otras barreras que, nosotros o la sociedad en la que vivimos, hemos ido agregando hasta convertirse en muros infranqueables.

La discapacidad no es algo absoluto, es un asunto relativo. A veces es relativo a objetos como cuando una persona no puede escribir porque no hay un lápiz adecuado a su mano, pero sí puede hacerlo en una computadora. Otras veces es relativo a la arquitectura, cuando son las escaleras y las puertas estrechas las que cierran el paso a la universidad a un joven, o a la impaciencia que nos impide oír lo que quieren decir quienes hablan con dificultad; a un ritmo de vida que deja atrás a los que no pueden correr frenéticamente de un lugar a otro; a las etiquetas y los "no puedes" categóricos que se siembran en el interior de cada uno y debilitan la autoestima.

Es difícil cambiar al mundo, pero no imposible; si cada día damos un paso para eliminar los obstáculos que limitan nuestro radio de acción, y nos deshacemos de los grilletes que hay en el interior de nosotros mismos, en la familia y la casa, la escuela y el vecindario, empezaremos a andar... andar para hacer camino.

Cualquier insignificancia puede parecerse una labor titánica si la emprendemos confiando sólo en nuestras propias fuerzas; pero si cien personas abren una puerta, habremos abierto, de un solo golpe, un centenar de puertas.♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú
3



Taro, Uri y Mikio
Tsuji Valencia

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!

EN FAMILIA

Mi niña más chiquita nació con una malformación: una hernia cerebral que le operaron recién nacida. Gracias a Dios no le quedó daño cerebral, pero sí tiene muchas cicatrices y su carita está deformada. La niña ya tiene cinco años y tendrán que hacerle varias operaciones más adelante para que su apariencia mejore. No sé cómo ayudarla para enfrentar el rechazo de la gente que se le queda viendo en la calle y los niños que no la aceptan en la escuela; lo más duro es que tampoco la acepta la familia de mi esposo. Esto ha sido motivo de muchos conflictos y ya está afectando la relación con mi marido. ¿Cómo puedo hacerles entender que ni yo, ni nadie, y mucho menos la niña, tiene la culpa de esto?

*Mariana Tagle de Mestre
San Luis Potosí, SLP.*

PARA ESCUCHAR MEJOR

Cuando estaba esperando a Verónica me dio rubeola, como consecuencia de esto, nuestra hija

no oye pero es una bebé preciosa y, por lo demás, muy sanita. El pediatra nos dijo que es urgente empezar a estimularla y nos habló de tres métodos distintos: oralización, lenguaje manual y comunicación total. Nos gustaría conocer instituciones y familias que usen estos métodos para conocerlos a fondo y averiguar cuál es el más adecuado para Vero, quien está por cumplir cuatro meses.

*Verónica Mojarro
México, D.F.*

ENTRE PRIMOS

Mi primo Lalo tiene 16 años, vive en Zacatecas y va a venir de vacaciones al D.F. unos días. Yo soy un año más grande que él y la última vez que nos vimos me contó sobre un artículo que leyó en una revista norteamericana sobre una operación que hacen para que las personas dejen de producir saliva.

Lalo les comentó a sus padres sobre esto pero no le hicieron mucho caso, y a mi primo le urge resolver esto. El tiene parálisis cerebral y le afecta mucho que los demás lo vean babear.

Me decidí a escribirles porque a lo mejor ustedes saben dónde se

hace esa operación en México. Lalo y yo les podemos pasar la información a sus papás cuando regrese a Zacatecas, y de esa manera mis tíos verán que Lalo va en serio.

*José Luis Madrid
México, D.F.*

ENAMORADA

Desde que nació mi hija Beatriz, con síndrome de Rett, hace ocho años, he vivido dedicada a ella y a mi trabajo. No ha sido fácil porque su papá nos abandonó al día siguiente del primer diagnóstico. Afortunadamente, he tenido todo el apoyo de mi familia.

Desde hace seis meses estoy saliendo con un hombre maravilloso. El sabe que tengo una hija pero no la conoce y nunca he mencionado que sea una niña con discapacidad. Tengo un terrible cargo de conciencia pero a la vez tengo mucho miedo de perderlo. No sé cómo decirle. En fin, necesito consejo.

Enamorada

PADRES RESPONDEN

PADRES RESPONDEN

DECISIONES PERSONALES Y PROFESIONALES

Leticia Plancarte nos escribió para preguntarnos sobre escuelas de educación especial en Tijuana y Cancún. Además, desea saber todo acerca de la Delfinoterapia.

Hasta hoy no hemos recibido noticias de Tijuana o Cancún por lo que hacemos un llamado a las escuelas de educación especial, de esas ciudades, para que contesten a Leticia lo más pronto posible.

Acerca de la Delfinoterapia, te pedimos que leas el artículo "Nadar con Delfines", que aparece en el No. 3 de Ararú. Si no tienes el número envíanos tu dirección para poder hacerte llegar una copia del texto.

*¡Suerte con la mudanza!
La Redacción*

AYUDA PARA MARIFER

Gabriela y Octavio Navarro están preocupados por la conducta de su hija Marifer.

Cuando leí la carta de los papás de Marifer recordé todas las dificultades de los primeros años de mi hijo Gabriel.

Para nosotros también fueron meses (años) de mucha angustia. Finalmente, encontramos un buen neurólogo que nos explicó que Gabriel, como consecuencia del daño cerebral, tiene discapacidad intelectual moderada e hiperactividad. Eso explicaba, en parte, su agresividad y dispersión. Para nosotros fue muy importante aprender que había conductas que Gabriel no podía controlar todavía; empezó a tomar una medicina que, cuando llegamos a la dosis exacta, mejoró mucho su concentración y su conducta. Poco a poco hemos aprendido a distinguir y evitar las situaciones que lo irritan y a ponerle límites claros para que no nos manipule y vaya ganando autocontrol. Hemos necesitado mucha ayuda y muchísima paciencia y disciplina, pero los avances de Gabriel, que ya se relaciona bien con sus hermanos y con sus compañeritos, nos tienen muy orgullosos.

*Jaime Hurtado
México, D.F.*

PARA DISFRUTAR LA DUCHA

Magdalena R. de Montes nos pidió una solución para hacer del baño un espacio más cómodo.

No sé qué tan grande sea su baño y qué tan alta sea su hijita Ana, pero ojalá que le sirva esta solución que

encontraron mi marido y su hermano para bañar a Gerardito cuando era bebé y que a nosotros nos resultó muy buena; tanto que la seguimos usando siete años después.

Con una varilla hicieron un bastidor rectangular del tamaño de nuestra regadera, lo forraron con el tejido de una hamaca para hacer una red casi tensa. En tres de las paredes de la regadera fijaron con taquetes unos cargadores de madera a una altura que me resulta muy cómoda (me llega a los codos) y me permite bañar a Gerardito acostado con una regadera de mano. El está seguro, yo estoy cómoda y se me quitó el dolor de espalda. Cuando no se usa la red, retiramos el bastidor para que los demás puedan usar la regadera.

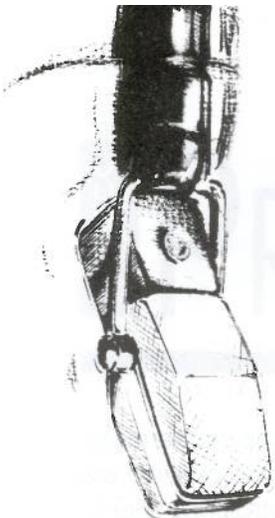
*¡Ojalá le sirva este "invento"!
Deborah Jácome
Monterrey, Nuevo León*

PARA SU BIBLIOTECA

Nos han llegado muchas cartas de personas que viven en el interior de la República y que no han podido encontrar los libros que reseñamos en Ararú.

Para resolver esto, nos pusimos en contacto con la Librería Colorines. Ellos están dispuestos a enviar los libros a cualquier parte de México.

Si necesita este servicio, comuníquese por favor al 684•7369 ó 677•6340 de la Ciudad de México. ♦



Noticias

ARTE POPULAR MEXICANO

El Antiguo Colegio de San Ildefonso te invita a visitar el espacio lúdico-sensorial "Los sentidos del arte popular". Montado por Más Allá de la Vista, asociación civil no lucrativa que trabaja en favor de la integración de las personas con discapacidad a las artes plásticas, y Sensorama, organización que promueve el uso de los sentidos para aproximarse al arte esta instalación es parte de la exposición "Arte Popular Mexicano, cinco siglos".

Si estás en busca de una experiencia distinta para conocer el arte, visita San Ildefonso.

Para abrir más espacios culturales a las personas con discapacidad, es necesario asistir y apoyar los que ya existen.

¡Te esperamos en Justo Sierra No. 16, Centro Histórico, Ciudad de México!

FORMACION PROFESIONAL

El Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje, A.C. (IMAL) tiene ya 45 años de trabajo, por y para, las personas que tienen problemas auditivos y de lenguaje. El IMAL ha desarrollado, desde sus

inicios, programas de asistencia y habilitación de lenguaje para niños y adultos y se ha preocupado, de manera muy especial, por la investigación y la formación de profesionales, con un nivel de capacitación académica y técnica de excelencia.

En marzo, esta institución inaugura los estudios de Maestría en Patología de la Audición y del Lenguaje. Quienes ya tienen la licenciatura encontrarán en los estudios de posgrado la oportunidad de profundizar y ampliar su práctica profesional así como los instrumentos para avanzar en la investigación en este campo.

El IMAL también ofrece una carrera corta para quienes desean especializarse como técnicos en audiometría y rehabilitación auditiva.

Si usted está interesado en alguno de estos programas académicos puede llamar al 277•6444 y 277•6821 o acudir a Av. Progreso No. 141-A Col. Escandón, México D.F. C.P. 11800.

FELICIDADES CARMINA

Los que conocemos la obra gráfica de Carmina Hernández estamos de fiesta. El próximo 9 de abril se inaugura, en la Sala Ollin Yoliztli, la exposición "Mística y Geografía de los Cuerpos" con la obra más reciente de esta excepcional artista. Invitamos a todos

nuestros lectores que conocieron a Carmina —a través de la entrevista *Trazos firmes... una vida propia*, que escribió Yulia Espín para el No. 13 de Ararú— y a aquellos que buscan en el arte una experiencia innovadora a asistir a esta exposición.

Sala Ollin Yoliztli: Periférico Sur No. 5141, Col. Isidro Fabela, México D.F. Tel. 660•6901 y 606•7558.

LO ULTIMO EN SINDROME DE DOWN

Para celebrar 25 años de trabajo, la Fundación John Langdon Down llevará a cabo los días 23, 24 y 25 de abril el 2º Simposium Internacional sobre Aspectos Biomédicos y Psicoeducativos en el Síndrome de Down.

Profesionales nacionales e internacionales se darán cita en la Unidad de Congresos del Centro Médico Nacional Siglo XXI para compartir sus experiencias en temas como: Neurodesarrollo, Últimas Investigaciones en Síndrome de Down, Aspectos Sexuales, Intervención Temprana y Manejo Pediátrico, entre otros.

Para mayor información e inscripciones, diríjase a la Fundación: Selva No. 4, Col. Insurgentes Cuicuilco, México D.F. C. P. 04530. Tel. 666•8580. Fax. 606•0839.

E-mail: fjldown@mail.internet.com.mx

20 aniversario

1977 - 1997

Para padres e hijos

para una niña o un niño, La felicidad significa cariño, atención, apoyo, estímulo, Libertad y respeto para su persona. éstos son otros de sus derechos:

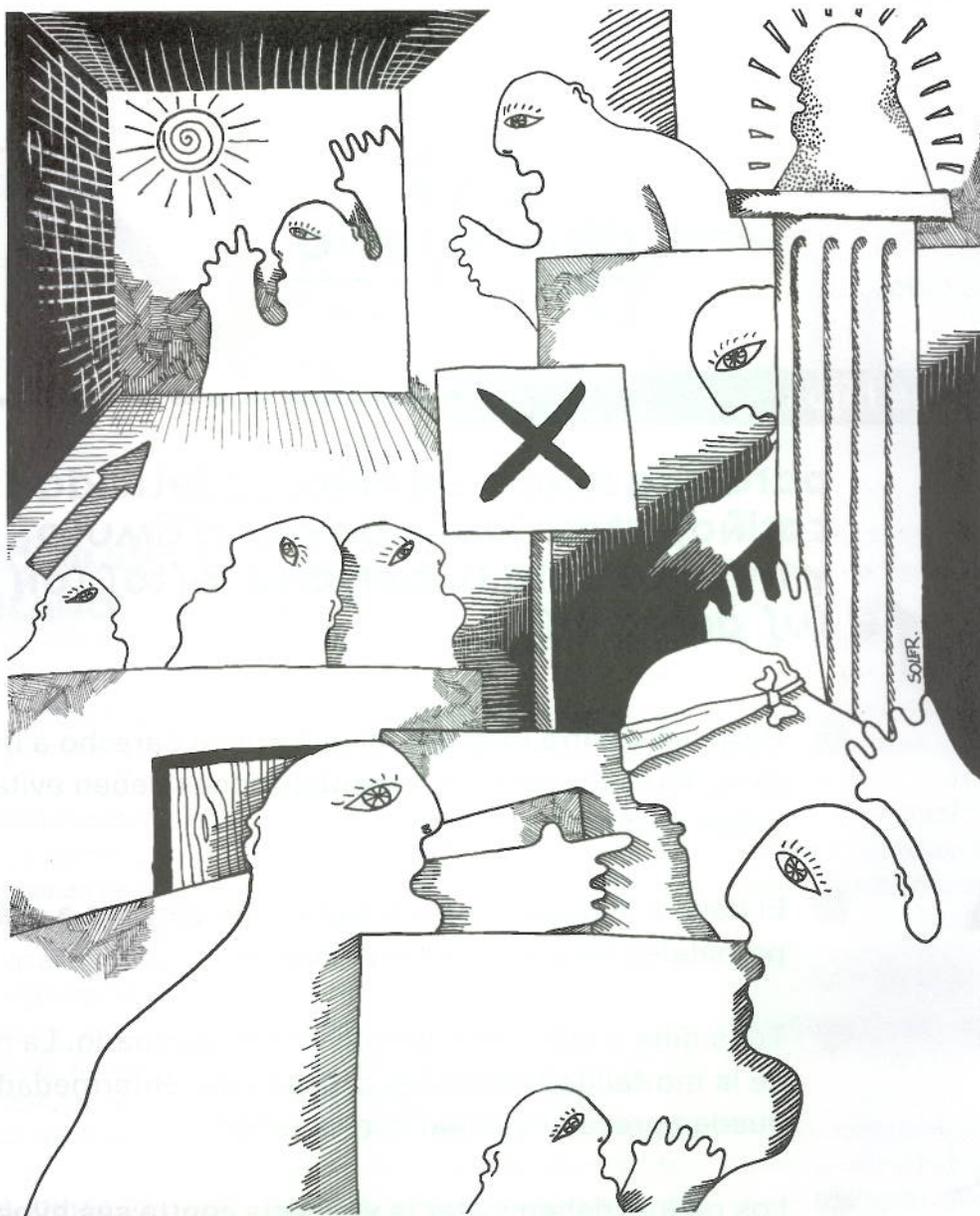
- Desde el vientre materno, el bebé tiene derecho a una vida sana. Por ello, las mujeres embarazadas deben evitar fumar, beber o consumir drogas.
- El bebé y la mujer embarazada tienen derecho a exámenes prenatales para tener un buen parto.
- Toda niña o niño tiene derecho a ser vacunado. La mayor parte de la mortalidad infantil es causada por enfermedades que se pueden prevenir y evitar con vacunas.
- Los padres deben evitar la violencia contra sus hijos. Pegarle a un niño es una cobardía. Sustituya la violencia y el miedo por el cariño y el amor. La paz comienza en la casa.
- Las niñas y los niños tienen derecho a la educación en condiciones de igualdad de oportunidades.

existen otros derechos que tu hijo necesita y que son tu responsabilidad ofrecérselos. Analiza y actúa. tú, como padre, también tienes mucho que aprender.

DIF

Las Niñas y Los Niños primero.





Barreras invisibles

Anna Rosa
Navarro

Ojo con los obstáculos

Es asombrosa la complejidad de la mente humana. Sólo el hombre es tan sofisticado como para ponerse trampas evitando con ello alcanzar la satisfacción de sus necesidades. Sólo el hombre nace inacabado. Un animal, cualquiera que sea su especie, no tiene que "hacerse". Está "hecho" desde un principio. No tiene el reto de la realización entendido como el ejercicio de todas sus potencialidades. De la frustración de este potencial nace una angustia insidiosa, una insatisfacción sorda, infatigablemente presente.

Nacemos con la posibilidad de convertirnos en alguien, un hombre, una mujer, de acuerdo con los modelos y anti-modelos que vamos conociendo en

nuestra vida. En el proceso de adquirir una personalidad vamos recogiendo de nuestros padres, maestros y de la gente que admiramos todo aquello que constituye la imagen de lo que queremos ser.

Visto esto, parecería de lo más sencillo que si ya he decidido ir hacia algún punto me encamine a él. Pues no. Sólo el hombre se pone obstáculos para acceder a ese lugar que conlleva, al menos en la imaginación, la felicidad. Pero con todo y que ésta es el anhelo de la humanidad, y lo que los padres desean vehementemente para sus hijos, la felicidad se nos esconde. O mejor dicho, nosotros la evitamos poniéndonos barreras de todas las formas imaginables.

El hombre es ciego para sí mismo. Es capaz de ver hacia afuera con claridad meridiana y, sin embargo, cuando se trata de sí mismo, no ve. No ve porque las barreras que se fabrica, si bien invisibles, son sumamente efectivas. Tienen características que se repiten; de las que mencionaremos sólo algunas. Por un lado no son fácilmente identificables. Su hallazgo requiere capacidad de introspección, esfuerzo, concentración. Estas actitudes requieren ser cultivadas y se automotivan cuando percibimos un pequeño adelanto en el conocimiento de nosotros mismos.

Las barreras invisibles se forman con prejuicios de familia, cultivando mitos que pasan de generación en generación y favoreciendo actitudes de enajenación que impiden el encuentro con nosotros mismos, con nuestro interior. Si este encuentro llega a ocurrir, se convierte en una experiencia maravillosa que termina con la sensación de soledad que acompaña siempre al hombre. Pero la tememos. Tememos siempre lo que se aproxima a la felicidad.

Las barreras se pueden formar del sentimiento de impotencia que se tuvo en un momento dado, en una circunstancia específica. La infancia es una etapa de impotencia; en ese momento, estamos a merced de los adultos que nos marcan. Pero debemos darnos la oportunidad de reconsiderar, de ampliar o modificar esa primera impresión. Si las circunstancias han cambiado tal vez ya no haga falta seguir manteniendo la barrera.

Una barrera inmensa que casi siempre permanece invisible a nuestros ojos es el anhelo de perfección. Tal vez sea lo que resta de nuestro sueño de haber sido seres inmortales, superiores. ¿No fueron los dioses de las mitologías antiguas hechos a semejanza del anhelo de perfección del hombre? El caso es que aun en el ser más modesto duerme el sueño de la perfección.

¿Cómo actúa este anhelo de perfección cuando nuestro hijo, a todas luces, no es perfecto?

Creo que ante el impacto de ver que tiene una discapacidad que lo pone en circunstancias difíciles en la vida, en ese momento transformamos el anhelo de perfección en una barrera que nos sume en la catástrofe de la frustración, impidiéndonos ver lo que realmente podemos hacer para ayudar a ese hijo.

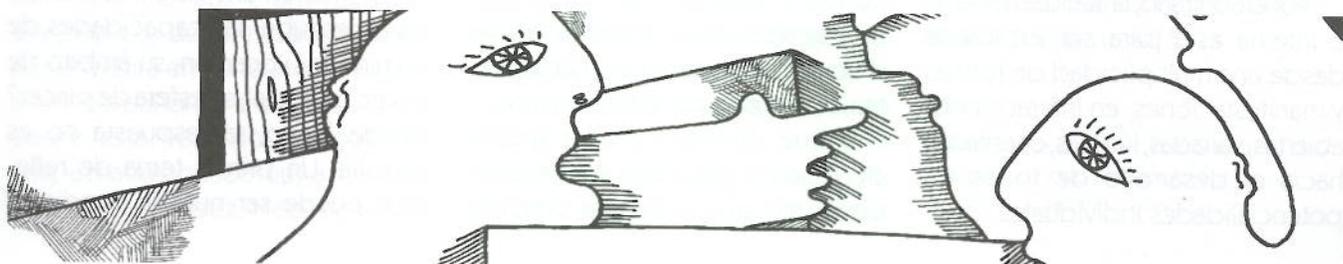
En ese caso, la barrera de la discapacidad se crea en nuestra mente. Seguimos esperando la perfección y ello nos impide ver las posibilidades que sí tiene nuestro hijo. En la discapacidad física o mental existe una falta de completud; en ese sentido todo ser humano tiene algún tipo de discapacidad. Nadie se puede llamar completo, ni llegar a realizar todo aquello de lo que potencialmente es capaz.

La barrera de la discapacidad mental de nosotros como padres está en no querer aceptar la realidad de las limitaciones de nuestro hijo. No nos damos cuenta de que, paralelamente, queda oculta la parte que sí puede desarrollar. Al reflexionar sobre nuestra propia discapacidad interior para ver la realidad completa, al renunciar al anhelo de perfección como un paraíso imaginario perdido, se nos presentará la realidad con todo su potencial. Descubriremos que si bien hay cosas que nuestros hijos nunca podrán hacer, hay otras que sí están al alcance de su mano. Tan limitante es aspirar a la perfección como dar por sentado que nada podemos hacer.

A veces actuamos con el pensamiento de "si yo tuviera", "si él pudiera", y esta barrera no nos deja ver lo que tenemos o lo que nuestro hijo puede realmente alcanzar. En esta disciplina que implica reflexionar, ahondar en el sí mismo, lo que aparece como el mayor obstáculo es el miedo. Miedo a ver nuestra realidad con su crudeza, pero también con su proyección hacia un estado mejor. El miedo es el mayor obstáculo, la barrera más difícilmente superable. Por miedo creamos una esperanza—en el caso de nuestro hijo con limitaciones— esperanza que, cuando no tiene fundamento, nos impide hacer aquello que sí es factible.

Por último, y ya que estamos en el terreno de la introspección, ¿qué tanto las barreras que inventamos nos convierten en víctimas eternas de la vida, lo cual nos imposibilita para experimentar internamente aquello tan discutible, evasivo, intermitente y a la vez sencillo y difícil que llamamos felicidad? ♦

Dra. Anna Rosa Navarro: Licenciada en Psicología por la UDLA; terapeuta de grupo por la Asociación Psicoanalítica Mexicana. Ilustración: Manolo Soler.



Vivir y dejar vivir

MARTA
EZCURRA

Abrir paso a la libertad

Miguel llega al consultorio, es un niño bonito, menudito, armónico, me mira y espera...; tiene síndrome de Down, usa lentes y cuenta con dos años y, por lo visto, tiene un excelente desarrollo motor.

Es un niño ampliamente estimulado desde que nació, ha realizado ejercicios faciales para modelar los rasgos, asiste a una escuela regular en el grupo maternal y ha participado de una terapia psicomotriz y educativa de varias horas al día. Es un niño casi perfecto; podríamos decir que parece un hermoso niño de peluche.

Nuestra tarea comenzará por crear una relación que nos permita descubrir conjuntamente el mundo exterior e interior, y en ese proceso transformarnos y crecer. Para ello lo primero será constatar que el mundo en que nos movemos no es estático, ni nuestra actividad necesita ser repetitiva para conocerlo, ni nuestras formas de comunicación deben ser siempre las mismas para apropiarnos de él.

Por el contrario, la realidad externa e interna está para ser explorada desde una multiplicidad de formas y manifestaciones; en interacciones abiertas, variadas, lúdicas, orientadas hacia el desarrollo de todas las potencialidades individuales.

Trabajé desde esta perspectiva. Miguel, en poco tiempo, se transformó en un niño que expresaba sus deseos e intereses, aplicaba sus saberes a nuevas situaciones, realizaba transformaciones en los juegos y observaba los efectos; mostraba curiosidad por el mundo exterior y todos los seres vivos, personas o animales; interactuaba, observaba las reacciones y actuaba en consecuencia; se expresaba con todo su cuerpo y sus gestos, ya que su vocabulario era aún limitado.

Todos consideraban que Miguel se había convertido en un niño despierto, alerta a la realidad; había comenzado a entender que los actos tienen consecuencias, exigía cambios en los juegos, diversión y hacía bromas. Se enojaba, comenzaba a ser negativista y presentaba actitudes aparentemente irreducibles...; se había convertido en un niño de dos años.

Mientras todo esto sucedía, su madre cada vez se quejaba más de las distancias, los tiempos y los costos y, después de seis meses, muy agradecida se regresó a su lugar de origen, donde el niño había sido tan bien atendido anteriormente.

¿Qué impulsó a esta madre dedicada y generosa a este cambio? Creo que la barrera principal



estaba en la dificultad de asumir al niño como otra persona, con un proceso y un destino propios; con una vida ajena a la suya. Esta mamá persistirá, seguramente, en que Miguel sea lo más parecido a los otros niños y, en ese camino, tal vez se pierda el Miguel único, con una gran vitalidad y una enorme curiosidad por conocer el mundo, deseoso de ser una persona con rasgos y vida propios; un Miguel autónomo y creativo, *a su manera...*, como dice la canción.

¿Por qué la discapacidad se transforma en una auténtica barrera para descubrir las capacidades de un niño, su vocación, su ámbito de inserción social, su esfera de placer? Desde luego, la respuesta no es sencilla. Un primer tema de reflexión puede ser nuestra condición

la vida, está hasta tal punto sensibilizada frente a cuanto amenaza esa vida surgida de ella que puede, incluso, sentirse dueña de la muerte cuando el ser que ella ha traído al mundo le hace imposible toda proyección humana”.

Estos conceptos de la investigadora nos llevan a pensar que, ante un niño que presente limitaciones o deficiencias para vivir, la madre asumirá esta dimensión limitada o deficiente; ella y el hijo serán uno solo, y precisamente por ello le resultará sumamente difícil identificar la individualidad y vitalidad de ese hijo.

Continúa Mannoni: “...la madre se siente hasta tal punto comprometida con su niño que le es difícil renunciar. Su rol está marcado: volcará lo esencial de su dinamismo en los instintos

de vida y muerte; reivindicativa, rebelde, será sublime en su abnegación, intransigente si se trata de matar y guardiana de una fortaleza si se intenta una psicoterapia. Tendrá conciencia de su papel de madre hasta en el rechazo del derecho de su hijo ‘en peligro’ a devenir un sujeto autónomo...”

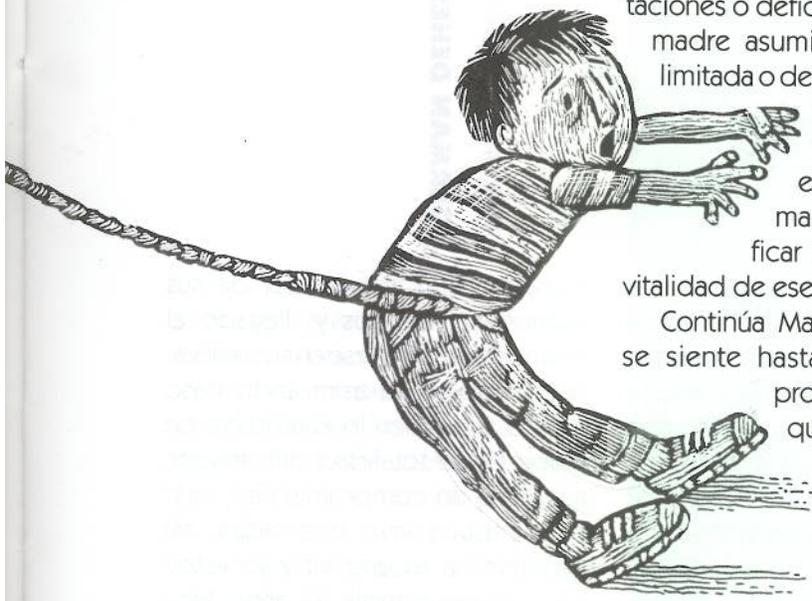
Por su parte el premio Nobel de Literatura 1994, Kenzaburo Oé, quien tiene un hijo con limitaciones severas, escribe, en una de sus obras: “...Hasta ese día decisivo, en efecto, él no había logrado jamás conciliar el sueño sin tener un brazo extendido hacia la cama de su hijo, instalada junto a la cabecera de la suya; y si su mujer se había trasladado a otra habitación no era por desavenencias entre ellos, sino porque no quería inmiscuirse en la

intimidad entre el padre y el hijo, a fin de que éste, si se despertaba por la noche pudiera alcanzar inmediatamente en la oscuridad, por encima de su cabeza, la mano obesa y cálida de su padre. Esta actitud ponía de manifiesto la voluntad deliberada de éste de ser su protector y su salvador. Pero ahora le era forzoso reconocer que, incluso en esos detalles de su existencia, algo no marchaba... ¿No cabría la posibilidad, mirándolo bien, de que fuera él, el hombre gordo que supuestamente dormía con su brazo extendido para prestar ayuda a su hijo, quien buscara la cálida manita de la criatura para reponerse tras haber sido arrancado del sueño por alguna terrorífica pesadilla en plena noche?

Una vez aceptada esta posibilidad, surgida del fondo de sí mismo, todos y cada uno de los detalles de aquella existencia compartida con su hijo, acerca de los cuales hasta entonces había estado persuadido de que eran la expresión de su esclavitud respecto a él, se le presentaban ahora bajo un aspecto nuevo, cargado de incertidumbre”.

Colette Audry, en el prefacio del libro de Mannoni, pregunta: “¿Es preciso, pues, renunciar a todos nuestros medios de aproximación, a nuestros remedios e instrumentos? No, sin duda, con la condición de no asignarles más valor que el que en verdad tienen; a condición de no maniar al niño por su utilización. Con la condición de proporcionar siempre, a través de ellos, suficiente juego para abrir paso a la libertad del sujeto cuanto éste despierte y quiera tomar vuelo”.

Profra. Marta Ezcurra Ortiz, Directora del Centro de Aprendizaje del Sur.
Ilustración: Jazmín Velasco.



personal de padres puesto que llegamos a ella con el bagaje de nuestra propia historia, es decir, de la relación con nuestros padres; de nuestras expectativas y deseos con respecto a los hijos; y qué tanto asume y respeta nuestro medio social la individualidad y la diversidad.

Diversos autores nos ofrecen, tanto desde la perspectiva psicológica como literaria, textos que invitan a la reflexión.

La Dra. Maud Mannoni expresa: “...los padres de un niño (con limitaciones o deficiencias) tratarán de hacer revisar cien veces el diagnóstico; de tal modo, el bebé se convertirá en concurrente asiduo a los consultorios médicos... Si el padre está vencido, resignado... ella, la madre, posee muy a menudo una terrible lucidez. Hecha para dar

Tener

Ange

GERMAN DEHESA

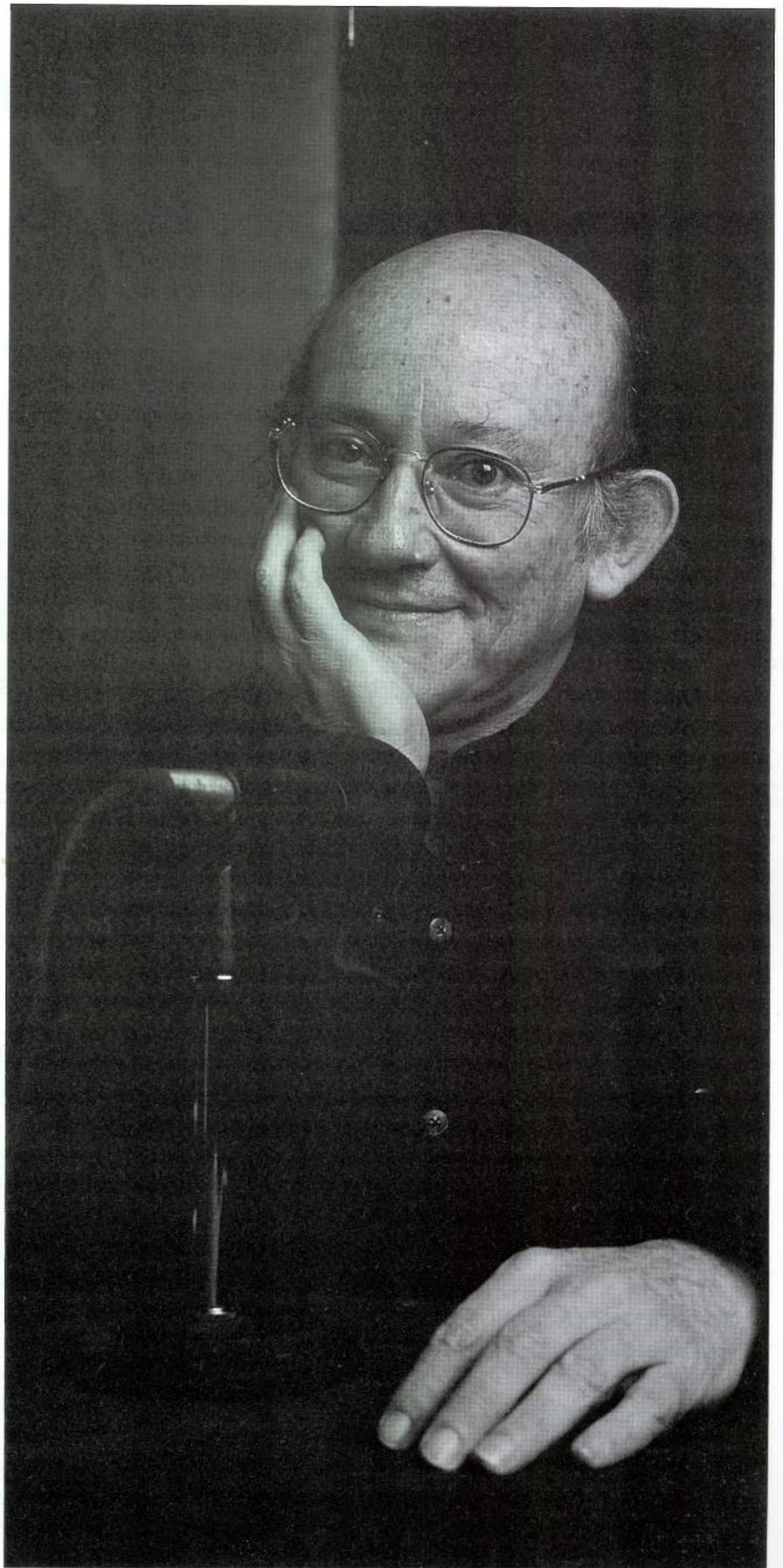
La culpa iba y venía; podía ser de todos, podía ser de nadie, podía ser de la fatalidad, de los médicos, de la genética; podía ser una prueba que Dios enviaba. Yo tendría seis años y oía todo esto y, bien a bien, no entendía nada. Lo único real que miraba en mi casa era el sufrimiento de mis padres y, en particular, el sufrimiento de mi hermano. Anoxia cerebral, parálisis progresiva, epilepsia atípica fueron expresiones que muy pronto ingresaron en mi vocabulario. A los seis años mi imaginación no alcanzaba a abarcar lo que sucedía y tampoco podía prever que la agonía, la gradual consunción de mi hermano, duraría todavía 30 años. Tampoco entiendo (probablemente no quiero entender) por qué fui yo, precisamente yo, el que muy bíblicamente fui designado guardián de mi hermano, pero así fue. Nadie me consultó, nadie me pidió permiso; simplemente una tarde, un doctor bastante amable, me notificó que, por el bien del resto de mi familia, a mí me tocaba "ver" por mi hermano. "Ver", desde entonces y hasta ahora la expresión me suena entre curiosa y terrible. Ver por alguien es convertirse en sus ojos, en su conexión con el

mundo, en el alimentador de sus sueños, sus deseos y, llegado el momento, convertirse en su palabra. Todo esto se va asimilando paso a paso. Si alguien lo entendiera de golpe en su totalidad difícilmente aceptaría un compromiso así, que casi implica vivir dos vidas. Mi hermano ha muerto ya y yo estoy a punto de cumplir 53 años. Hoy hago este nada fácil ejercicio de memoria y caigo en la cuenta de que aquella "carga terrible", aquel "misterioso castigo" fue quizá el reto más grande y jubiloso de mi vida. Mi hermano perdió muy pronto el habla, yo tuve que aprender a hablar con mi voz y a imaginar la respuesta del otro. Ahora escribo teatro y la gente me dice que la vida me ha bendecido con el don del diálogo. Mi hermano tenía episodios de enorme agresividad y violencia; yo tuve que aprender a hablar con suavidad y a encontrar en la vida esas cosas tan graciosas que hacen sonreír al más iracundo. La gente ahora me dice que la vida me ha bendecido con el doble don de la facilidad de palabra y el sentido del humor. Mi hermano era un espectador muy exigente que, a diferencia de los bobos que se

creen las tonterías de las telenovelas, exigía historias verosímiles, bien contadas, con personajes cargados de humanidad y con desenlaces oportunos y satisfactorios. Pronto las historias de la familia resultaron insuficientes y yo tuve que dedicar largas noches a la lectura para aprender el difícil arte de contar y de mezclar con justeza fantasía y realidad. Hoy la gente me felicita porque dice que la vida me concedió el don de la narración. Si la gente supiera. Si la gente supiera que todo eso que en mí nombra como dones y bendiciones de la vida son el resultado de cultivar durante treinta años el misterioso, difícil y gratisimo amor de mi hermano.

— Mi hermano murió a los 37 años, se llamaba Angel y tenía los ojos verdes más hermosos que he conocido. No fue una desgracia; no fue una maldición y yo espero, con mi vida, hacer evidente que el paso de ese Angel por la existencia ni fue absurdo, ni fue inútil. ♦

Fotografía: Gilberto Contreras.



encontrarse CARLOS GARCIA

El proceso de convertirse en persona

“Repentinamente se dio cuenta de quién era ella misma... Hay pocas razones para suponer el por qué ello no ocurrió cinco años antes o, aun cinco años después; y no hay ninguna que explique el por qué debía ocurrir justamente esa tarde. Se paseaba casi sin objeto, pensando vagamente, cuando de pronto una idea cruzó por su mente como un relámpago: ella era ella. Se detuvo de golpe y comenzó a observar toda su persona.

“La memoria le decía, por supuesto, que siempre había sido así pero antes ella no se había dado cuenta de cuán sorprendente era todo ello..., y empezó a examinar la piel de sus manos con extremo cuidado, pues era suya. Deslizó uno de sus hombros fuera del vestido y lo encogió hasta tocarse la mejilla. El contacto de su cara con la parte cóncava, desnuda y tibia de su hombro la estremeció agradablemente, como si fuera la caricia de un amigo afectuoso ¿La sensación venía de su mejilla o de su espalda? ¿Quién era el acariciador y quién el acariciado? Esto, ningún análisis podía decírselo. Una vez convencida de que era Emily Bas Thorton... empezó a considerar seriamente las consecuencias de este hecho.” (R. Hughes citado por Erich Fromm en “Miedo a la libertad”).

Conciencia de ser

Emily, de súbito, es consciente de su identidad, de la integración de su cuerpo y su mente, de su separación-apego al mundo y de su propia conciencia responsable.

Esta especie de “iluminación”, en el sentido de caer en la cuenta de “Ser” y de “llegar a Ser” significa que no sólo es ella misma sino también un proyecto de persona con su propio idioma.

La iluminación de Emily fue un milagro. Ocurre muy rara vez. El proceso de convertirse en persona dura toda la vida y tiene muchos y complejos caminos; puede detenerse, y aun retroceder a etapas que creíamos superadas.

El fluyente proceso de individuación necesitará de un Yo cada vez más fuerte y más valeroso para separarnos de los conocidos y seguros lazos familiares. La separación

y la singularidad de los nuevos apegos, la impotencia para enfrentar un mundo incierto genera angustia y soledad.

El hombre es el resultado de las circunstancias; es cierto, pero también las puede cambiar. Somos producto de la historia de nuestros apegos favorables y desfavorables, de decisiones afortunadas y equivocadas a lo largo de nuestra existencia.

La maduración es un proceso dinámico. Es el movimiento para actualizar nuestro potencial humano; equivale al funcionamiento pleno de nuestras facultades. Es importante distinguir entre las facultades reales y las inhabilidades o discapacidades.

Todos tenemos inhabilidades en diferentes áreas. Las personas que tienen discapacidades tienen, además, el reto de ciertas capacidades disminuidas. Pero todos

tenemos facultades reales y en ellas nos apoyamos para crecer y madurar.

La discapacidad como coartada

Es obvio que las personas con discapacidad encuentran en sus limitaciones un reto agregado para el movimiento natural hacia la madurez.

Uno de ellos es la propia discapacidad y la forma como reacciona ante ésta el individuo, su entorno familiar y el grupo social en el que vive.

Itzhak Perlman, virtuoso del violín, quien se inició como concertista a los 13 años, padeció polio en su infancia y utiliza muletas, comentó en una ocasión: "Primero la gente hace hincapié en el defecto y en el esfuerzo por compensarlo y después en el talento. Yo mismo he aprendido a no molestarme".

Entre las personas con discapacidad hay una gama muy amplia de reacciones: están quienes la niegan; quienes la idealizan; quienes la compensan de manera sana o, por el contrario, la sobrecompensan; otros más desarrollan complejos de inferioridad, de superioridad o una personalidad narcisista. Las relaciones familiares también se ven afectadas por este importante reto; las parejas ven modificados sus roles y los hermanos tienen que compartir en forma desigual la atención de los padres...



A veces es un solo miembro de la familia quien asume la tarea de atender las necesidades especiales del niño con discapacidad e inconscientemente asume la "culpa" o el papel de "salvador" de la familia.

Concentrarse en la discapacidad impide apoyar el desarrollo del mundo interior del niño y de sus facultades sanas, que son las que le servirán de apoyo para compensar en el futuro sus limitaciones. Surge así en la familia una compleja relación de poder. El poder no es bueno ni malo, depende del uso que se haga de él y aquí cabe distinguir entre el poder de y el poder sobre.

Una reacción posible es usar la discapacidad para manipular a la gente en general y, en especial, a la familia o a un miembro especialmente receptivo a dicha manipulación. La discapacidad, real pero parcial, se convierte en total (es de justicia hacer la salvedad en los casos muy severos). Se adopta la "debilidad física" como demanda racionalizada de dominio y exigencia implícita o explícita de sobreatenciones. Cuando esto se da existe también una complicidad en las respuestas complacientes de estar siempre dando.

La limitación física de la persona con discapacidad es susceptible de convertirse en el eje de la propia vida o de la de sus padres, hasta conformar una especie de coartada que le permite evadir la conciencia de ser él mismo y la respuesta comprometida con su identidad. ♦

Dr. Carlos García, Médico Psicoanalista; miembro del Instituto Mexicano del Psicoanálisis. Ilustración: D.G. Roberto De Uslar.

Rechazo

Marc I.
Ehrlich

Un reflejo de nuestros temores

No es posible ver a una persona con discapacidad sin sentir algo: ternura, compasión, miedo, curiosidad, gratitud por estar sanos y completos...

Sin embargo, una de las sensaciones más difíciles de manejar, es la de rechazo. En los niños, este tipo de reacción se manifiesta espontáneamente; los pequeños se alarman cuando perciben que el otro es diferente. Unos piensan que puede ser contagioso y otros prefieren evitar aquello que les es extraño o les provoca temor.

Como adultos es mucho más difícil aceptar los sentimientos de rechazo hacia las personas con discapacidad. Hemos sido condicionados para actuar de manera compasiva o cariñosa con los que presentan alguna desventaja, aunque este sentimiento no nazca del fondo de nuestro corazón.

Quienes están concientes de esta reacción, muy personal, no expresada, quizá nunca lo dejen entrefer y menos aún admitan que existe.

Aunque el rechazo directo hacia las personas con discapacidad es poco frecuente, existen muchas maneras sutiles de manifestarlo: desviar la mirada u observarlos de reojo, fijamente; dar la media vuelta cuando los encontramos en lugares públicos; el sentirnos incómodos al interactuar con ellos; la presunción de que sus sentimientos y necesidades son distintos de los nuestros... Todas éstas son formas de marginar.

¿Qué es lo que nos hace actuar así? ¿Por qué nos es tan difícil actuar con naturalidad?

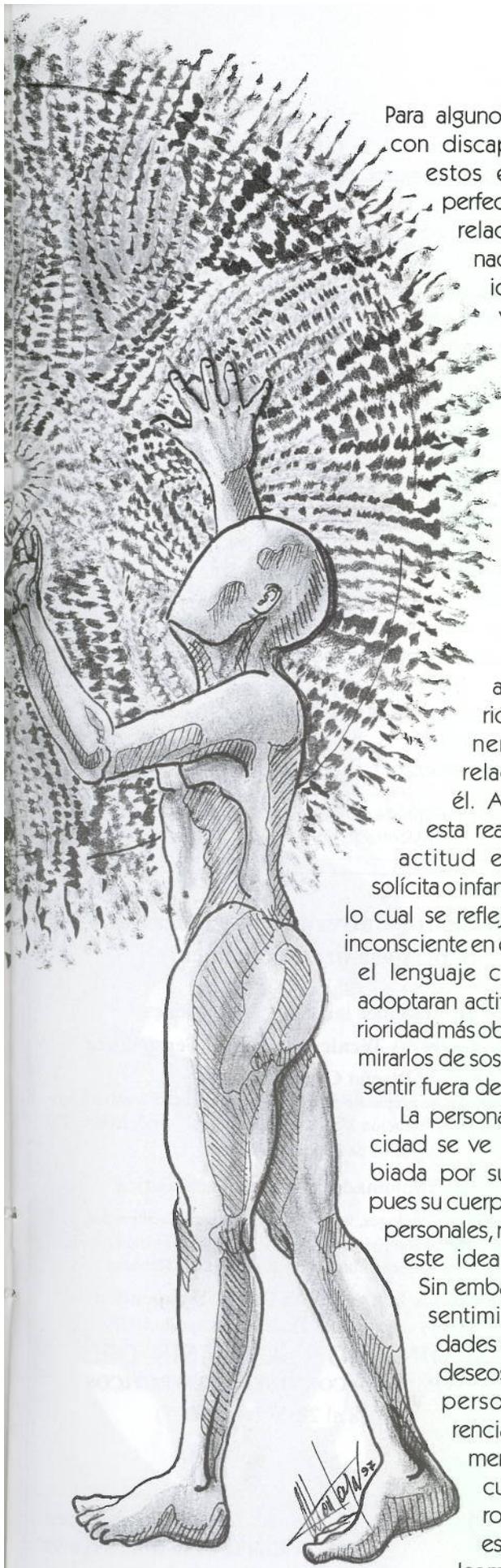
Para responder a estas preguntas, es necesario comprender ciertos aspectos de nuestra personalidad que preferiríamos ignorar. Pero conocer y aceptar nuestras propias reacciones evitará que lastimemos a quienes, por su condición, son muy sensibles.

La necesidad de perfección

Una parte de nosotros busca siempre la perfección. No sólo la esperamos de nosotros mismos, sino que respondemos mejor ante aquellos que reflejan seguridad, poder, éxito y equilibrio. Las investigaciones confirman el hecho de que atribuimos mayor cantidad de cualidades positivas a las personas consideradas bonitas, aun sin conocerlas. De igual forma, asignamos características y rasgos de personalidad menos favorables a quienes presentan alguna discapacidad.

Esta obsesión por lo perfecto tiene su raíz en la creencia de que existe una forma específica o ideal de belleza, de personalidad y de éxito; este ideal es reflejado y mantenido por quienes han sido encumbrados por nuestra cultura: modelos, cantantes, actores...





Para algunos, las personas con discapacidad violan estos estándares de perfección. Existe una relación desafortunada entre nuestro ideal cultural y el valor real de la persona. Ello dificulta ver a la persona con necesidades especiales como igualmente valiosa que los que nacen sin limitaciones aparentes.

El considerar a otro como inferior afecta la manera como nos relacionamos con él. Algunos ocultan esta reacción con una actitud excesivamente solícita o infantilizadora, todo lo cual se reflejará de manera inconsciente en el tono de voz o el lenguaje corporal. Otras adoptaran actitudes de superioridad más obvias: ignorarlos, mirarlos de soslayo, o hacerlos sentir fuera de lugar.

La persona con discapacidad se ve de por sí agobiada por sus limitaciones pues su cuerpo y dificultades personales, no cumplen con este ideal sociocultural.

Sin embargo, a nivel de sentimientos, necesidades emocionales y deseos de realización personal las diferencias son prácticamente nulas. Sólo cuando logremos romper la relación establecida entre los modelos sociales

de perfección y el valor personal podremos interactuar con base en las similitudes que nos acercan y no en las diferencias que nos separan.

La necesidad de ilusión

Muchos pretendemos ignorar o minimizar ciertas realidades inevitables de la vida; sin embargo las tragedias suceden; los que amamos se enferman; la muerte nos espera a todos, sin excepción. Pero para mantener una cierta esperanza y optimismo algunos decidimos cerrar los ojos ante estas verdades inevitables. "Si no lo vemos o pensamos quizá no exista", al menos mientras no suceda.

La discapacidad rompe bruscamente este esquema de negación y nos obliga a reconocer que la Vida no es perfecta; que los seres humanos **no** somos perfectos. Que, de alguna manera, somos más vulnerables de lo que nos atrevemos a admitir. Al hacer la diferencia entre *ellos* y *nosotros*, como si perteneciéramos a especies distintas, estamos construyendo un caparazón protector, temporal, en torno a las realidades que tememos de la Vida. Mientras los sigamos viendo como *ellos* y los mantengamos así, separados de *nosotros*, el yo y el *mío* permanecerá protegido. Por lo menos eso creemos.

Quienes trabajan con personas con necesidades especiales lo pueden hacer porque han desarrollado una visión selectiva que les permite percibir al otro por lo que es y no por cómo se ve o lo que puede o no hacer. No se sienten amenazados por la discapacidad; saben que todos tenemos necesidades especiales, sólo que en algunos son más obvias.

Guardarlos en una caja

Lo que las personas con discapacidad más necesitan de sus amigos y familiares es ser vistos como lo que realmente son, y no como alguien con una limitación. Existe la tendencia a etiquetar a las personas según su condición física: Juan no es nada más Juan, es "el cieguito"; la belleza y singularidad de María se desvanecen cuando se convierte en "la sorda".

¿Es por conveniencia que reducimos a los demás a una etiqueta? ¿Es un intento inocente de mostrar afecto? ¿Reflejan nuestro desinterés por ir más allá? ¿O es lo que nos permite mantener una distancia psicológica con las personas que nos hacen sentir incómodos? Descubrir el corazón y el alma de las personas significa ir más allá de esta tendencia.

Tras nuestra dificultad para ver a la persona con necesidades especiales como a cualquier otro ser humano subyace una inseguridad básica que forma parte integral de nuestra vida emocional. Todos tenemos

momentos en los que nos sentimos inseguros de nuestro propio valor. Esta reacción tiene su raíz en nuestra niñez debido a la necesidad de depender emocionalmente de padres imperfectos y a nunca haber aprendido cómo pedir el amor y la atención que tanto necesitábamos.

Muy en el fondo habita en nosotros un corazón lastimado. En algunos, las heridas son profundas y penetrantes, en otros apenas son rasguños en la superficie. Pero las heridas están presentes en todos. Como resultado de esto aprendemos a desarrollar habilidades que atenúan el dolor: lo negamos; lo transformamos en una emoción menos perturbadora; culpamos a otros por lo que sentimos; hacemos de otro el blanco para descargar todo nuestro dolor, lo rechazamos y, en el proceso, nos protegemos de nuestra propia herida. En este sentido la persona con discapacidad se convierte en el blanco perfecto para la actitud defensiva que nos facilitará eludir nuestras heridas emocionales.

Sanar nuestras heridas emocionales —tarea difícil para aquellos que la emprenden— nos permite convertirnos en seres humanos más compasivos. La bondad, la paciencia y la capacidad para respetar las diferencias son consecuencia directa de la verdadera

aceptación de uno mismo. Si nuestro corazón está herido, no importa si el dolor es consciente o no, no tendremos la capacidad para respetar y aceptar a los demás. Simplemente, no hay espacio suficiente.

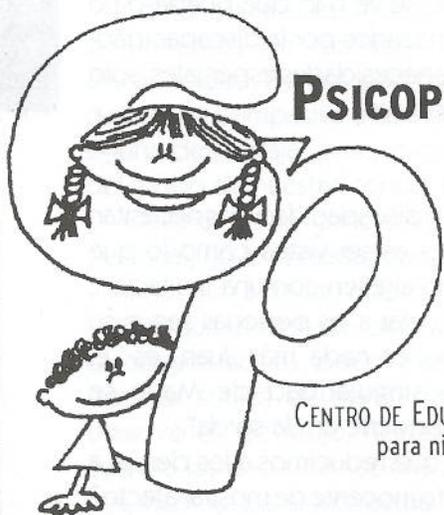
El trabajar y convivir armoniosamente con una persona con discapacidad exige que nos conozcamos y aceptemos primero, a nosotros mismos. Es importante darse tiempo para descubrir de qué otra manera —que no sea las de sus circunstancias especiales— percibimos a las personas con necesidades especiales. Para ello, debemos dejar a un lado la pena y la vergüenza de descubrir que tenemos algunos de los rasgos de personalidad descritos anteriormente; son un componente natural de todo ser humano. Sin embargo, es útil hacer todo lo posible para transformar los prejuicios y puntos de vista rígidos en sentimientos positivos.

Permitirnos este tipo de introspección no sólo ayuda a las personas con necesidades especiales; a nosotros nos enseña a ser más aceptantes, pacientes y amorosos con nuestros hijos, amigos, compañeros de trabajo y con toda la familia, al tiempo que hace de nosotros seres humanos plenos y sanos.

¡Vale la pena el esfuerzo! ♦

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. Obra gráfica: Claudia Montoya.

CENTRO PSICOPEDAGÓGICO



MAÑANA

CENTRO DE EDUCACIÓN ESCOLARIZADA
para niños con problemas de:

- Audición
- Hiperactividad
- Aprendizaje
- Estimulación temprana a bebés prematuros

TARDE

CLÍNICA PSICOPEDAGÓGICA

Atención individual a niños con *problemas de:*

- Audición, voz, tartamudez y articulación
- Atención, concentración y memoria
- Percepción visual y/o auditiva
- Psicomotricidad

**Aura No. 9 bis
Las Águilas C.P. 01710
593 4789**

● Reconocimiento oficial en trámite

El Centro Univeritario de la Danza te prepara profesionalmente.

Te ofrecemos las siguientes opciones:

↪ Carreras Técnicas en Danza Terapéutica y Diseño Coreográfico

Para egresados de preparatoria o bachillerato. Horarios matutinos y vespertinos. Duración 3 años. Validez oficial: SEP, INBA, Dirección de Educación Física.

↪ Diplomado en Danza Terapéutica

Dirigido a psicólogos, terapéutas, profesores de educación especial, educación física y padres de familia. Tres módulos de 12 sesiones cada uno. Sábados de 8 a 14:15 horas.

↪ Cursos Intensivos en Danza Terapéutica (Julio 14 al 30 y Julio 31 al 15 de Agosto, 1997)

↪ SEMINARIO : ANALISIS DEL MOVIMIENTO CON FINES TERAPEUTICOS

(del 18 al 22 de Julio, 1997)



CENTRO UNIVERSITARIO DE LA

DANZA

Informes

**Colina de la Rumorosa 59
Residencial Boulevares
Naucalpan, Edo. de México
y Rebsamen 123, Col. Narvarte
Tel/Fax: 91(5) 373-9878**



J.L.
antes del tratamiento con insulina.
Peso: 6.81 kg. Edad: 3 años.
Diciembre, 1922.



J.L.
después
del tratamiento con insulina.
Peso: 13.16 kg. Edad: 3 años.
Febrero, 1923.

¿QUE ES LA DIABETES?

Nuestro cuerpo procesa y separa los nutrimentos que contienen los alimentos para fabricar una forma de azúcar (glucosa), que es su principal fuente de energía.

Para que el azúcar entre a las células y éstas puedan convertirla en energía es necesaria la insulina —una

hormona que produce el páncreas—. Cuando esto sucede como es debido, el nivel de azúcar en la sangre disminuye y nuestro cuerpo dispone de la energía necesaria para llevar una vida completa y activa.

En las personas con diabetes este sistema no funciona bien, el azúcar se acumula en el sistema circulatorio en lugar de entrar en las

células y el cuerpo se ve imposibilitado para producir energía a partir de los alimentos. El azúcar se queda en la sangre, y el proceso se interrumpe.

La diabetes no se cura, es una enfermedad para toda la vida; pero bien controlada nos permite llevar una vida sana y plena.

TIPOS DE DIABETES

TIPO 1 (Insulino-dependiente). El cuerpo segrega muy poca o nada de insulina; son personas que tienen que inyectarse esta sustancia para poder vivir.

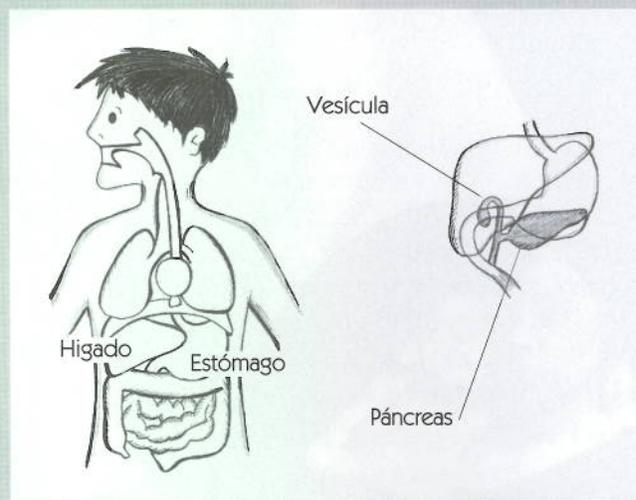
Se presenta en una de cada 10 personas con diabetes. Aunque comienza con mayor frecuencia en la juventud y es la que más se presenta en niños, también puede ocurrir en adultos.

Síntomas. Estos casi siempre aparecen en forma repentina: sed excesiva; orina frecuente; aumento del apetito; pérdida repentina de peso; cansancio; decaimiento; modificaciones de carácter, entre otros.

Causas. Aunque se desconoce su origen exacto, se asocia con una reacción anormal de las defensas del cuerpo, las cuales lesionan y destruyen las células productoras de insulina.

TIPO 2 (No-insulino-dependiente). El cuerpo produce insulina pero no puede utilizarla; sin embargo los que la padecen no necesitan inyectarse esta sustancia para poder vivir (aunque pueden llegar a requerirla). Esta es la forma más común de diabetes y se presenta en nueve de cada 10 personas con esta enfermedad. Aunque se puede presentar en jóvenes, generalmente comienza después de los 40 años.

Síntomas. Estos pasan fácilmente inadvertidos: cansancio; infecciones frecuentes y heridas que tardan en sanar; piel seca con escozor; orina frecuente;



aumento del apetito y de la sed; visión borrosa; entumecimiento o comezón en las extremidades; alteraciones del carácter, entre otros.

Causas. Aunque se desconoce su origen exacto, lo que sí se sabe es que tiende a ocurrir con mayor frecuencia en personas mayores de 40 años; con exceso de peso; presión arterial alta; antecedentes de diabetes en la familia; en mujeres que hayan presentado diabetes durante el embarazo o dado a luz un bebé de más de cuatro kilos de peso.

Cualquier miembro de su familia inmediata (padres, hermanos, hijos) que presente tres o más de estos factores de riesgo, deberá hacerse una prueba de diabetes.

¿COMO CONTROLAR LA DIABETES?

S

on seis los instrumentos para el control efectivo de la diabetes; es decir, para mantener el nivel de azúcar en sangre lo más cerca posible a "lo normal".

1. Educación/Información

La educación es el arma más importante para controlar la diabetes y aspirar a un óptimo nivel en calidad de vida.

Cuando los niños son pequeños, toca a los padres hacerse cargo del control de la diabetes. Para hacerlo de la manera más eficiente posible y ser capaces de tomar decisiones es necesario *aprender sobre el tema*. Pídale a su pediatra o endocrinólogo información, bibliografía, teléfonos y direcciones de asociaciones o grupos de apoyo, etcétera.

Mientras el niño crece hay que familiarizarlo con la diabetes, ya que vivirá con ella toda su vida. Para cuando los chicos tienen ocho años, generalmente están lo suficientemente preparados como para responsabilizarse de su control, pero recuerde que ésta debe ser una labor de equipo.

Es importante que quienes conviven con el niño (familiares, amigos, maestros, entrenadores, etc.) sepan que el chico tiene diabetes, y cuenten con la información necesaria para apoyarlo en todo momento.

2. Plan de Alimentación

Tener diabetes no significa renunciar a todos los alimentos que disfruta, sólo es necesario planificar cuidadosamente nuestra alimentación.

- Consulte a un especialista en Nutrición para que le ayude a diseñar un plan acorde con las necesidades del niño y los hábitos alimenticios de la familia. Planear la alimentación ayudará también a mantener un peso adecuado a la edad y complexión de su hijo.

- Incluya en ella alimentos variados. Prefiera los que tienen grandes cantidades de féculas y azúcar natural (pan, fruta, frijoles, leche, cereal), proteínas (pescado,

carne, huevo) y grasas (mantequilla, margarina, mayonesa, aderezos de ensalada). Estas últimas deben constituir sólo una pequeña parte de la dieta.

- Reduzca el consumo de sal y azúcar refinada.
- Para quien se inyecta insulina o toma medicamentos para la diabetes, saltarse o retrasar las comidas puede provocar problemas serios. Es vital establecer un horario de comidas y distribuir las de manera uniforme a lo largo del día para balancear el efecto de la insulina y evitar que baje el nivel de azúcar en sangre.

- Es importante que el niño sepa lo que come y aprenda a combinarlo. El es el encargado de su salud, por lo tanto debe responsabilizarse de su alimentación.

3. Ejercicio

El ejercicio es bueno para todo el mundo, pero es especialmente importante para los niños con diabetes ya que la actividad física ayuda a:

- Controlar mejor la cantidad de azúcar en la sangre.
- Controlar nuestro peso quemando calorías y grasa.
- Mejorar nuestro estado físico general: circulación y presión sanguínea; al igual que fortalece el corazón y los pulmones.

- Antes de escoger el deporte que desea practicar y el horario, consulte al médico y asegúrese que haya siempre un entrenador presente.

4. Medicinas

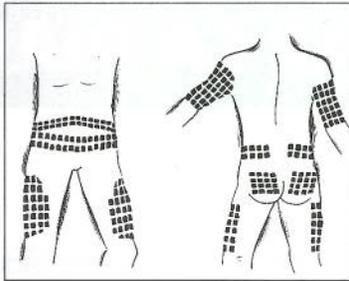
Para compensar la falta de insulina es necesario inyectarse todos los días (a los adultos con diabetes tipo dos, el médico puede recetarles tabletas). Existen cuatro tipos de esta sustancia: humana, bovina, porcina y bovina-porcina; el tipo y dosis depende del peso corporal, configuración muscular, nivel de actividad física, tipo de alimentación y otras medicinas que tome, por consiguiente sólo el médico tratante debe recetarla.

Cuando compre insulina revise la caja y la etiqueta. Asegúrese de que está comprando el tipo exacto de insulina que el médico recetó a su hijo. Usar una insulina incorrecta puede afectar el control de la diabetes.

Revise siempre la fecha de vencimiento del medicamento que aparece en la caja y compre jeringas adecuadas a la concentración de insulina que su hijo usa.

Guárdela en el refrigerador y no la agite con fuerza porque aumenta la probabilidad de que se corte o forme escarcha.

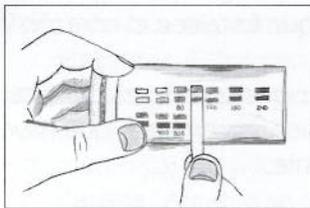
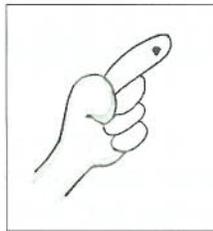
Es muy importante elegir el punto exacto del cuerpo donde se inyectará la insulina cada día. Para mantener la piel, el tejido graso y los músculos sanos, use un punto diferente para cada inyección (en el esquema aparecen las áreas de inyección en negro y blanco).



5. Automonitoreo

Otra herramienta de control consiste en medir con regularidad el nivel de azúcar en la sangre (automonitoreo de glucosa en sangre). Anote los resultados y llévelos consigo cada vez que el niño tenga cita con el médico.

Son dos los tipos de pruebas y ambas requieren pincharse un dedo con una lanceta (especie de aguja) y extraer una gotita de sangre.

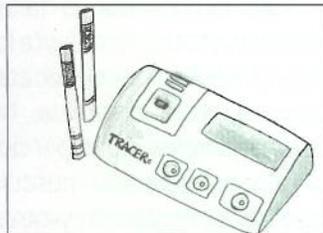


Prueba Visual:

Se toma una cinta plástica especial que tiene una almohadilla suave impregnada, en un extremo, de sustancias químicas las cuales cambian de color al entrar en contacto con el azúcar en la sangre. El resultado es preciso si usted puede notar pequeñas diferencias entre varios tonos de un mismo color.

Prueba con Medidor (glucómetro):

Esta es más exacta. En este caso, la gotita de sangre se coloca sobre una tira reactiva (cintas de papel) y se introduce en el aparato, el cual marcará el resultado en la pantalla.



El glucómetro es un aparato caro, lo mismo que las tiras reactivas, pero tiene la ventaja de la precisión. Pídale a su médico que le ayude a seleccionar la prueba más adecuada para usted y le enseñe a usarla.

Prueba de Cetonas:

Cuando hay muy poca insulina presente para transferir el azúcar a las células, ésta se queda en la sangre y el cuerpo se ve obligado a utilizar la grasa corporal como fuente de energía.

Al quemarse la grasa, se forman productos de desecho llamados cetonas, las cuales se acumulan en la sangre y pasan a la orina. Como son más ácidas que los tejidos sanos del cuerpo, los altos niveles de cetonas en sangre pueden llevar a una condición grave llamada "cetoacidosis".

Existen varios productos para hacer la prueba de cetonas en la orina. Consulte a su médico para elegir un método y siga sus instrucciones para saber cómo valorar los resultados.

6. Registro

Es importante llevar un registro de los resultados de las pruebas de sangre el cual le ayudará al médico a descubrir posibles problemas en el control de la diabetes.

- Haga apartados —en una libreta pequeña— para la fecha, la hora de cada prueba, la hora en que se inyectó la insulina, el tipo y la dosis. Deje un espacio al final para "Notas Importantes".

¿QUE PASA CUANDO NO SE CONTROLA LA DIABETES?

Hemos hablado de la importancia de un buen control y cómo, si trabajamos en equipo y nos hacemos responsables, podemos ganarle la batalla a la diabetes y mantenerla a raya.

La ciencia ha avanzado mucho y cada día existen más y mejores tratamientos pero éstos sólo son útiles cuando llevamos un control estricto, de lo contrario, podemos tener complicaciones de tipo circulatorio, visual, renal, sexual, neuronal, además de infecciones frecuentes y problemas dentales.

Según los expertos, si se mantiene el nivel de azúcar en sangre cerca de lo normal, es posible reducir o retardar los efectos de estas complicaciones.

El no-fumar, seguir una rutina de ejercicio, llevar una alimentación sana y mantener la presión arterial y los niveles de grasas en sangre dentro de límites normales son armas poderosas para reducir el riesgo de complicaciones a largo plazo.

MITOS Y VERDADES

FALSO	CIERTO
• Los niños con diabetes no vivirán más de 20 ó 30 años.	• Con un buen control, los niños con diabetes pueden disfrutar de una larga vida.
• La diabetes se contagia.	• La diabetes no se contagia.
• Todas las personas con diabetes, tarde o temprano, sufren amputaciones.	• Un buen control de la diabetes evita la necesidad de hacer amputaciones.
• La insulina provoca ceguera.	• La insulina no provoca ceguera. Es una hormona que permite el ingreso del azúcar a las células.
• La diabetes da por un susto.	• La diabetes no tiene nada que ver con espantos.
• La diabetes se cura con té o vacunas.	• La diabetes no se cura. No permita que lo engañen.

IMPORTANTE

Todos los niños deben saber su nombre y apellidos, edad, dirección completa y teléfono, además del tipo de sangre y alergias. El nombre de su medicina, cuándo tomarla y en qué dosis. Si su niño no lo sabe o no

lo puede decir, hágale una plaquita grabada para que la lleve siempre alrededor del cuello, o una tarjeta impresa para que la lleve consigo.

En la parte de atrás de la plaquita incluya el texto que aparece en el recuadro:

También es útil que 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 y del médico que atiende a su hijo.

DIABETES



TENGO DIABETES

Si me encuentro inconsciente, confuso o somnoliento, esto puede estar relacionado con la diabetes o el tratamiento que recibo.

Si estoy despierto y puedo tragar, deme un vaso con refresco (no dietético) o jugo de frutas, una cucharada de miel o mermelada.

Si después de 10 ó 15 minutos no me he recuperado lléveme a un hospital y marque el número de emergencia que viene en esta plaquita.

La libertad es directamente proporcional a la responsabilidad. Trabaje con su hijo desde pequeño para que pueda hacerse cargo de su salud.

Sólo así podrá llevar una vida activa e independiente. Si su hijo es responsable usted podrá vivir tranquilo. ♦

Este material es una producción de Ararú® Revista para Padres con Necesidades Especiales con asesoría de Ma. Elena Carranza, Nut. Nina Nazor y Angélica Beceril, educadoras en diabetes del laboratorio Eli Lilly y Cia. de México, S.A. de C.V.

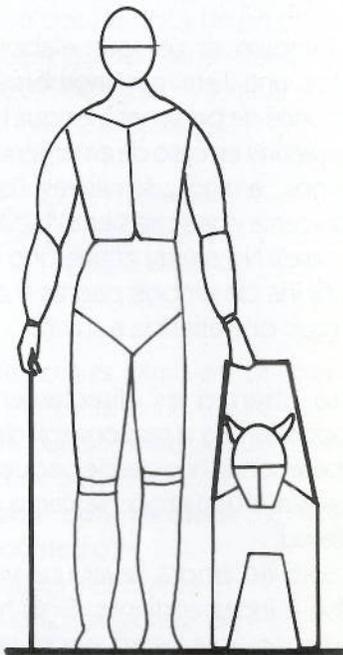
Fotografías: Cortesía de Eli Lilly. Caricaturas: D.G. Magdalena Alvarez.

ESPACIOS a la MEDIDA

YULIA
ESPIN

La motivación de un arquitecto

Una inquietud temprana por el arte y el desarrollo de la creatividad fue guiando las inclinaciones de Taide Buenfil hacia el diseño. Decidida por la arquitectura, su trayectoria se encontró, de pronto, con una condición que invariablemente afectó su percepción del espacio y la llevó a descubrir la necesidad de derribar barreras para dar cabida a las personas con necesidades especiales.



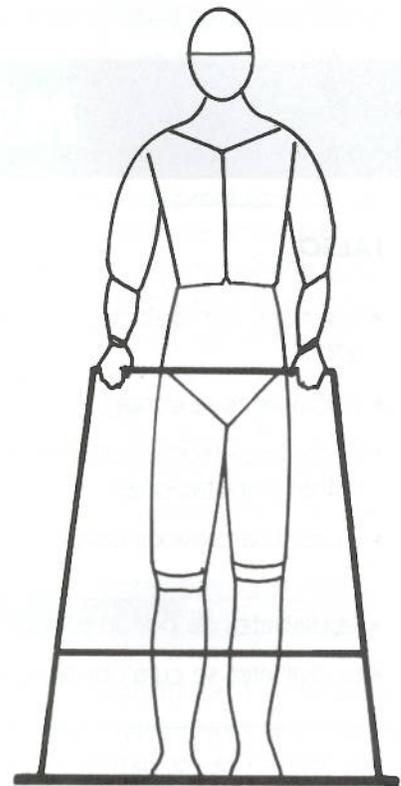
“Antes del accidente que afectó mi columna vertebral —recuerda Taide, arquitecto y miembro del grupo Libre Acceso, A.C.— no realicé ningún proyecto para personas con discapacidad. Enfrentada

con la necesidad de usar silla de ruedas, mis inclinaciones profesionales se guiaron por las demandas que mi nueva condición dictó. Ví mi carrera con otros ojos.”

En su proceso de concientización Taide confirmaría también que, si bien la población con discapacidad en México alcanza cifras prácticamente iguales a las de ese mismo segmento en países como Estados Unidos, “aquí uno no los ve en la calle y puede llegar a pensar que no somos tantos”. Esta condición se explica por diversas razones.

Asumir la diferencia

Es un hecho que en México muchas de las personas con discapacidad permanecen en casa o en hospitales, debido, en buena parte, a la sobreprotección familiar y, también por lo difícil que resulta incorporarse a la vida productiva en ciudades que aún no son suficientemente hospitalarias para ellas.



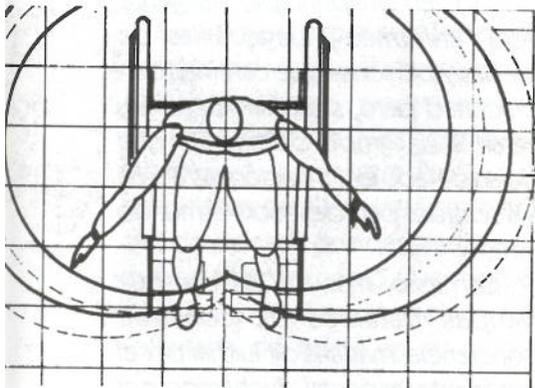
“En Libre Acceso —explica Taide— buscamos ayudar para nuestra incorporación a la vida productiva, y ofrecemos información a las personas interesadas en acondicionar los espacios para que sus buenas intenciones lleguen a buen puerto.”

Esto resulta de gran importancia cuando recordamos que una rampa que busca facilitar el acceso a un restaurante, por ejemplo, puede convertirse en una trampa cuando su inclinación no es la correcta, o cuando le anteceden peligrosos escalones.

“Detalles así —comenta— dejan al descubierto los límites que todavía subsisten en la mentalidad de muchas personas. Creen que la población con discapacidad sale a las calles permanentemente acompañada por un tercero que hace las veces de guía y facilitador.” Nada más alejado de la realidad. En nuestras ciudades hay cientos de individuos que recorren diariamente sus calles y avenidas sin más

compañía que sus bastones, perros guía, muletas o sillas de ruedas.

Por eso, Libre Acceso ofrece un servicio de asesoría gratuita para los interesados en acondicionar sus espacios para recibir con más comodidad a las personas con necesidades especiales. "Un grupo formado por una persona ciega, otra sorda, alguien que usa muletas y una más con silla de ruedas visitamos esos lugares para probar la eficiencia de las adecuaciones, en compañía del arquitecto o ingeniero encargado. Recorremos instalaciones, comercios, escuelas... y damos nuestra opinión sobre su fun-



cionalidad". Estas visitas han tenido buenos resultados. Tanto que el grupo prepara ya la segunda visita para "poner a prueba" la eficacia de las adaptaciones realizadas.

El buen juez por su casa empieza

Pero el asunto no queda ahí. De hecho, empieza en el hogar. Una casa que abre y adecúa sus espacios haciéndolos acogedores para todos sus habitantes también requiere de orientación.

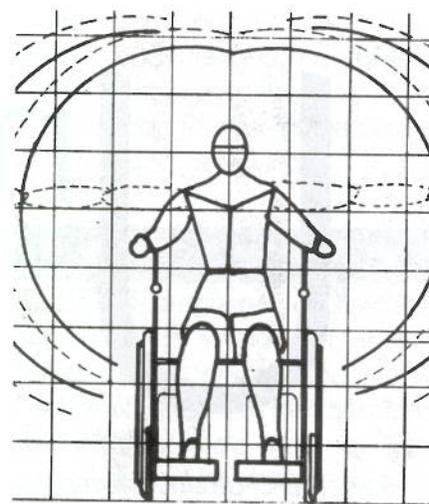
En estos casos los interesados también pueden apoyarse en la experiencia y conocimientos de Libre Acceso. Sin embargo, puntualiza Taide, "estos casos son muy particulares. No contamos con

un manual que oriente en la toma de decisiones, porque el tipo de discapacidad y las condiciones de la casa dictan lineamientos muy específicos".

Quizá el primer paso para echar a andar las adecuaciones en un hogar es la aceptación de la discapacidad, tanto por parte del directamente afectado como del resto de la familia. "Esta es la palabra mágica que abre la puerta a la creatividad, el ingenio y la habilidad para buscar soluciones".

Con esa llave en mano el cuarto de baño se transformará en un sitio seguro, como en el caso de Taide. "Nuestra solución fue hacer dos cortes en el sardinel (división a ras del piso entre el espacio de la regadera y el resto del baño) para permitir el paso de mi silla de ruedas hasta la regadera, sin el riesgo de inundarnos diariamente".

La decisión de que la casa sea realmente de todos es el primer peldaño en el camino hacia una

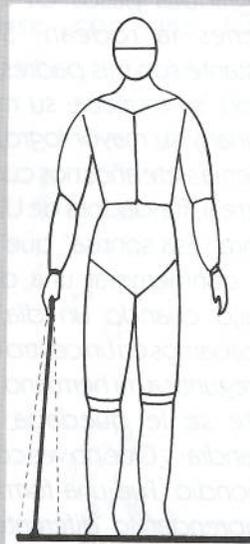


relación aceptante con el otro. Si reconocemos que nuestras manías han modificado el sitio del jabón, la forma de colgar la toalla, el modo de poner la mesa y hasta la distribución de los cubiertos en la cocina, ¿por qué no darse una oportunidad para aceptar otras "manías" un poco más complicadas, pero igualmente respetables?

HECHOS SON AMORES...

En 1996, Libre Acceso dio asesoría a los siguientes lugares:

- Casa de Cultura "Gaby Brimmer"
- Centro de Educación Ambiental "Acuexcomatl"
- Centro de Educación Ambiental "Ecogrupos"
- Centro de Educación Ambiental "Ecoguardas"
- Centro Nacional de las Artes
- Delegación Benito Juárez (Salón Vertical)
- Instituto Nacional de Comunicación Humana
- Museo de Historia Natural
- Palacio de Hierro
- Suburbia
- Universidad Nacional Autónoma de México



¡Únete al esfuerzo! Si necesitas información, apoyo, ideas, sugerencias o estás interesado en probar la eficacia de las adecuaciones en tu negocio llama a Libre Acceso al teléfono: 585•4296. O visita la Normateca: Durango No. 291-5° piso, Col. Roma en la Ciudad de México.♦

Ilustraciones: Originales del libro " del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Unidos

Guadalupe Díaz

Una experiencia inolvidable

Soy la menor de cinco hermanos; dos de ellos, Gerardo y Alejandra, nacieron con deficiencia mental profunda. Recuerdo que mi madre decía: 'no tengo ningún título profesional. Mi currículum se reduce a la profesión que no escogí, pero acepté: ser madre especial'.

Gerardo falleció a los diez años, por lo que he convivido más con Alejandra. Es difícil describir lo que ella significa en mi vida. Pienso en Alejandra como la hermana que, sin hablar, sostiene grandes conversaciones y, sin caminar, es capaz de dar grandes pasos en la vida de quienes la rodean. Su apoyo constante son mis padres; su mayor afición, su muñeca; su mayor reto, caminar y su mayor logro, vivir.

Tenía siete años nos cuenta Estela Villarreal, fundadora de UNIDOS, en el libro "Esa sonrisa" que escribiera para conmemorar una década de trabajo cuando un día, mientras paseábamos en un centro comercial, le pregunté a mi hermano por qué la gente se le quedaba viendo a Alejandra: '¿Qué no ves cómo está?', respondió. Fue una forma dura de comprender lo diferente que ella podía ser para los demás, por más normal que a nosotros nos pareciera.

Me daba cuenta de que las miradas de extrañeza que recibíamos de la sociedad no eran por maldad; simplemente eran por desconocimiento del problema. La gente se enfrentaba a una realidad tan distinta

a la suya que reaccionaba con indiferencia o extrañeza, con deseos de sentirla lejana, por temor a vivirla algún día.

Si la sociedad estuviera acostumbrada... si educara a sus miembros desde pequeños a esta realidad... la vida para las familias especiales sería más fácil; pensé.

Estas reflexiones y experiencias me ayudaron a descubrir mi responsabilidad ante Dios de hacer algo, no sólo por mis hermanos sino también por las familias que viven encerradas en su problemática.

En la universidad conocí a Cecilia González Barragán, quien compartía inquietudes similares. Entre las dos planeamos la creación de una asociación que acercara a personas con discapacidad a su comunidad.

Mi primera vez

La primera vez que escuché hablar de UNIDOS fue en un congreso en Guadalajara. Tres muchachas de Monterrey hablaron, con entusiasmo, sobre un proyecto que consistía en llevar de viaje o paseo a un grupo de muchachos con necesidades especiales, asistidos por jóvenes sin discapacidad.

Para Eduardo, mi esposo, y para mí esto era un sueño. Nuestro hijo Eddy tiene 10 años y siempre había vivido pegado a nosotros. Tiene parálisis cerebral, es un niño muy listo y sociable, usa silla de ruedas y en su vida cotidiana depende totalmente de nosotros.

Cuando le platicamos a Eddy sobre UNIDOS y le propusimos que pasara quince días en Monterrey le

pareció espantoso; dijo que estaba muy contento en la casa y nos reclamó por "querer deshacernos de él".

Tiempo después, una vecina nos comentó que UNIDOS venía a Guadalajara con un programa piloto llamado Club Juvenil.

El ejército de UNIDOS

Para que la sociedad cambie, UNIDOS quiere demostrar, con el ejemplo, que sí es posible la convivencia real entre las personas con limitaciones y las que no las tienen; que es más lo que nos une que lo que nos separa, afirma Estela Villarreal.

Por eso realizamos paseos por la ciudad. En un principio, la gente verá "enfermos", luego sillas de ruedas y personas que caminan con dificultad pero, si ponen atención, verán a un grupo de amigos que dejan de lado las limitaciones y abren los sentidos para descubrir el mundo juntos.

Con esto, más allá de construir rampas tratamos de construir conciencia; más allá de luchar por el transporte especial, luchamos por una vida más llevadera; más allá de crear cursos para la comunidad, con nuestra presencia tratamos de educar. Bajo esta perspectiva, creemos que entre más arquitectos nos conozcan más edificios con rampas existirán.

El día de mañana nuestros voluntarios —jóvenes entre 18 y 28 años— serán empresarios, políticos... y su participación en la transformación de la sociedad será importante.

El principio del camino

A las 9:00 a.m. de un sábado llevamos a Eddy al punto de reunión en el Instituto de Ciencias de Guadalajara. Iba muy contento con su gafete y gorra con el color del grupo que le tocó, según su edad

y tipo de discapacidad. En la entrada esperaba un organizador que nos señaló el área de descenso de silla de ruedas y otro muchacho con micrófono y grabadora animaba a los jóvenes.

En el estacionamiento había tres autobuses, una patrulla que los escoltaría al zoológico y un médico para lo que pudiera ofrecerse. Nos quedamos gratamente sorprendidos de la magnífica organización.

Eddy regresó feliz, lleno de nuevos amigos y contando los días para el siguiente paseo.

Poco después, nos informaron que habría un viaje especial a Monterrey. Eddy nos dijo que se le antojaba porque irían a una *discotheque*.

En una junta explicaron todos los detalles del viaje y, al día siguiente, Angélica López, coordinadora del Programa de Hospedaje en Monterrey, nos entrevistó para conocer en detalle la vida cotidiana de Eddy: desde que despierta hasta que se acuesta; cómo duerme, sus hábitos y mañas. Angélica fue voluntaria de Eddy en su primer

paseo, se hicieron muy amigos y, sobre todo, se ganó nuestra confianza. Eddy estaba dispuesto a ir al viaje si Angélica era su voluntaria, y nosotros sentimos que estaría en muy buenas manos.

Se acercaba la fecha de salida, Eddy estaba feliz y con nervios; se preocupó de todos los detalles: maleta, boleto, salida...

En el aeropuerto, lo esperaban otros tres muchachos con discapacidad y tres voluntarias. Eduardo y yo veíamos llenos de orgullo a nuestro hijo separarse por primera vez de la familia.

Angélica los recibió en el aeropuerto de Monterrey y los llevó a una pijamada donde la pasaron felices. A la mañana siguiente, muertos de risa porque Angélica le echó crema de manos en el pelo creyendo que era enjuague, fueron a un balneario; por la tarde al planetario y en la noche a una lunada.

Por supuesto, fueron a la *discotheque* donde le permitieron a Eddy estar en la cabina de sonido y manejar los controles. No desperdició un minuto.

Regresaron ojerosos, agotados y felices. Eddy llegó con un bolsón lleno de regalos para la familia y preguntando cuánto faltaba para el campamento de verano.

Amigos y sol: la combinación perfecta

De los programas de UNIDOS —relata Estela Villalobos— el más ambicioso y el que incluye la participación de más personas es el Campamento de Verano. Esta experiencia dura un mes y reúne cerca de 200 participantes con alguna discapacidad, 200 jóvenes voluntarios y 90 coordinadores responsables de la organización.

El objetivo, además del aprendizaje, es propiciar la amistad entre participantes y voluntarios. Dos días a la semana el grupo sale a alguno de los lugares favoritos de la gente joven, tanto para vivir experiencias diferentes a las de un día normal, como para hacer presencia en la comunidad.

A aquellos que no viven en la ciudad destino se les invita a hospedarse con una familia



anfitriona. Generalmente estas familias no tienen la experiencia de tener a una persona con discapacidad en la casa, por lo que el programa también representa para ellos una sensibilización especial.

Para que todo salga bien —dice Estela— se requiere una buena cantidad de horas de trabajo, una planeación cuidadosa y viajes previos a los lugares de visita para supervisar los innumerables detalles.

Un viaje increíble

En el viaje, Eddy conoció a Enrique Rivero, un voluntario de Chihuahua que iba con otro niño. Se hicieron muy amigos... hasta socios.

Eddy quería ir al campamento y hospedarse en casa de Enrique; esto era difícil porque él vive en Monterrey con sus hermanos —que también estudian en el Tecnológico— y la idea es que los chicos convivan con una familia.

Mientras tanto, Angélica buscaba una familia donde mi hijo estuviera contento, pero la cosa se complicaba ya que a Eddy le daba pena vivir con una familia desconocida a la que tuviera que pedir a media noche que lo llevaran al baño o lo ayudaran a voltearse. Gracias a la continua comunicación que tuvo Eddy con Angélica por teléfono o por carta, ella logró mantener su entusiasmo.

Eddy seguía al pie del cañón pero pensaba ir sólo una semana. Faltaba poco para el campamento cuando lo llamó Angélica para informarle que Enrique Rivero sí podía hospedarlo. Eddy se emocionó y dijo, “¡Sí voy!”.

Enrique se apuró muchísimo en el trabajo para poder tomarse unas vacaciones que coincidieran con el campamento y le pidió a su mamá que fuera a Monterrey para apoyarlo. Bertha, su mamá, invitó a una hermana y a una prima para que le ayudaran.

Fue así como Eddy llegó a Monterrey con esta familia tan encantadora que no tiene ningún hijo con discapacidad pero sí un corazón del tamaño de la Macroplaza.

Nuestro sueño

¿Qué futuro podremos ofrecer a todos aquellos niños que están por nacer con alguna discapacidad? —se pregunta Estela Villarreal— ¿qué queremos que las futuras madres recuerden cuando reciban la noticia?



Nuestro reto es luchar porque recuerden al amigo que tuvieron en su juventud; al ayudante de la oficina que se esforzaba por servir y hacer un buen trabajo; al compañero de la escuela que siempre requirió ayuda pero siempre salió adelante. En fin, que recuerden a un ser humano con capacidades y limitaciones, como cualquier otro.

UNIDOS para toda la vida

El trato con Eddy era que si pasada una semana se quería regresar a Guadalajara, nosotros le enviábamos su boleto de avión.

Pasaron los días sin noticias de él. Yo ya no hallaba qué hacer con mi vida. Afortunadamente, Mauricio, nuestro hijo de dos años, me mantenía ocupada pero él también

preguntaba a cada rato por Eddy. Pasada una semana, Eduardo y yo no pudimos aguantar más y llamamos a Eddy. Lo oímos muy bien.

A los quince días lo fui a recoger. Moría de ganas de verlo y ahí estaba, en el aeropuerto, con una rosa en la mano. Estaba muy guapo, con un traje nuevo que le compró la mamá de Enrique. Me encantó sentir a Eddy tan bien integrado a su familia regiomontana.

A la noche siguiente, asistimos a la clausura del campamento que se celebró con una obra de teatro musical donde participaron 250 muchachos con discapacidad y 250 voluntarios de varios estados de la República. Fue un espectáculo muy bien puesto, perfectamente organizado y muy emotivo; los padres de familia éramos fácilmente detectables: no paramos de llorar.

Al día siguiente, nos despedimos con un nudo en la garganta, pero muy contentos de esta inolvidable experiencia.

Ha pasado un mes desde el campamento y hemos continuado nuestra comunicación con Enrique, Angélica y sus familias. Eddy no deja de platicar sobre esos 15 días maravillosos. Pero lo mejor es que llegó a casa un Eddy diferente: más maduro, más seguro de sí mismo, muy feliz y con su autoestima hasta el tope. Gracias a todos los que forman parte de UNIDOS. ♦

Para recibir mayor información sobre UNIDOS, comunícate con Rosy Botello, al 348•8939 y 346•2435 en Monterrey, Nuevo León. También puedes escribir a Constitución No. 1808 Pte., Col. Obispado, Monterrey, N.L. C.P. 64040.

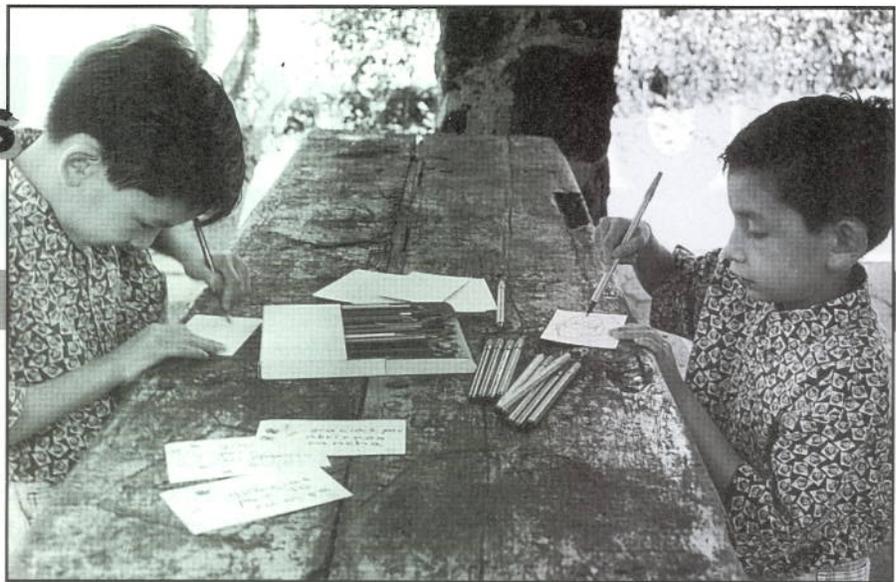
O con Angélica López en Morelos No. 1590-206 (esquina Chapultepec) Guadalajara, Jalisco. C.P. 44600 Tel. 826•9387.

Ilustraciones: Jazmín Velasco.

Dar las gracias DIVER TIDO es

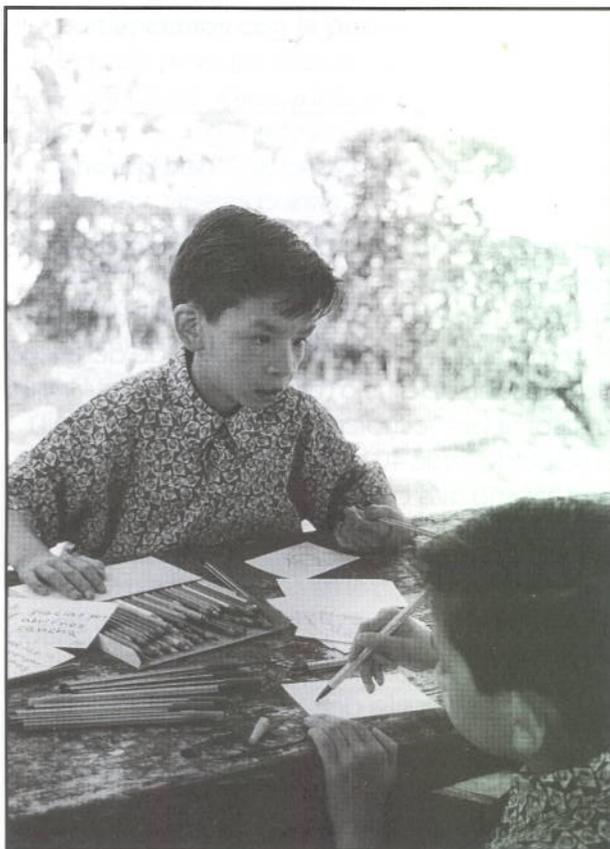
TARJETAS AMABLES

Podríamos hacer una gran lista de todos los lugares que no están adaptados para recibirnos; pero en esta ocasión vamos a hacer algo divertido y diferente. ¡Basta de quejas! Hay que transformar esta situación en algo positivo.



NECESITAS:

Muchas ganas, tiempo, paciencia y buen humor para hacer una campaña de sonrisas y agradecimiento. Puedes usar las ideas de Uri y Taro o las que tú inventes para hacer tarjetas de agradecimiento. Llévalas contigo cuando salgas y dale una al gerente de la tienda donde hay un baño adaptado, a la mesera que te entregó un menú en Braille, al cajero del estacionamiento que tiene lugares especiales, al sacerdote o rabino que puso una rampa, en fin... **a todos los que hicieron el esfuerzo.**



MATERIAL:

- Tarjetas de cartulina blanca de 12.5 x 7.5 cms. (para que sean fáciles de llevar)
- Calcomanías
- Lápices de colores, crayolas o pinturas
- Mucha imaginación

COMO HACERLAS:

Piensa en una o varias frases bonitas como:

Gracias por pensar en nosotros.

Gracias por la rampa.

Gracias por abrirnos cancha, etc.

Escribe el mensaje en tus tarjetas y fírmalas con tu nombre.

Decora cada una como más te guste y ¡a repartirlas! ♦

Coordinación e ideas de esta sección: Ana Prieto.

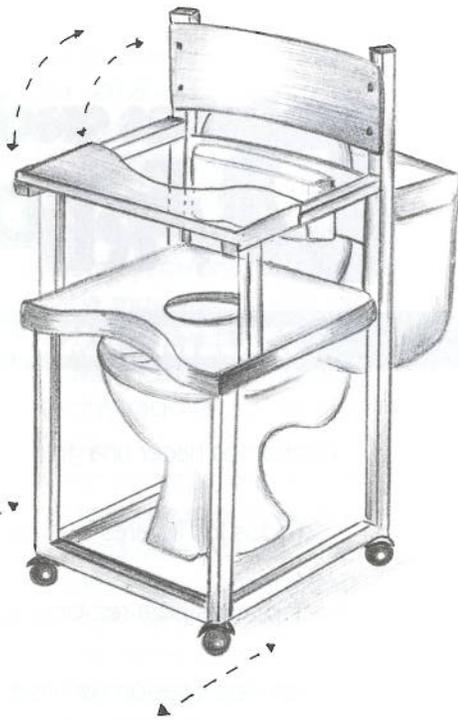
Fotografías: Lourdes Grobet, miembro del SNCA.

¡NO inventes!!!

TIPS PARA EL BAÑO

Todos quisiéramos adecuar el mundo a las necesidades especiales de nuestros hijos, pero quizá lo más práctico sea comenzar por adaptar nuestra propia casa. En estas páginas de Ararú, decidimos empezar por el baño: El lugar más importante para brindar a nuestros hijos oportunidades de privacidad, autonomía e independencia. Ana María Montes tiene unos padres muy creativos que decidieron hacer un asiento para el W.C. donde Ana, que tiene espasticidad, se siente más cómoda y segura.

A las instrucciones de los papás de Ana María el arquitecto Juan Carlos Chibrás le agregó algunas de sus propias ideas para que todos podamos hacer una silla como la de la familia Montes, además de algunos *tips* muy útiles para adaptar cualquier baño.



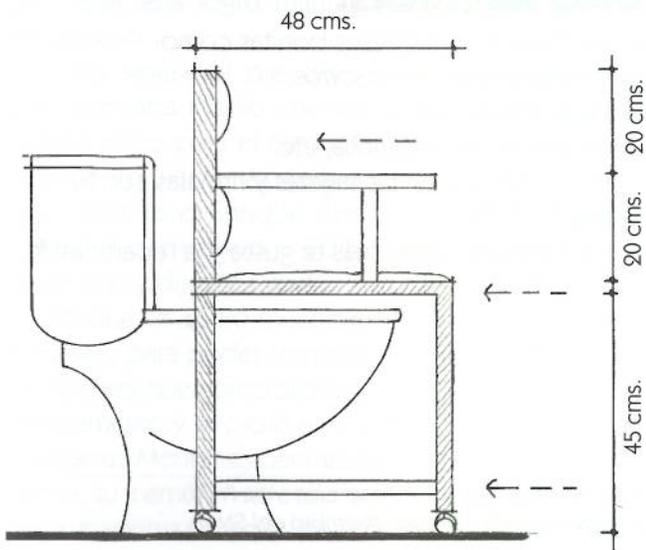
30

NECESITARA:

1. Un buen carpintero a quien le deberá explicar, con detalle, lo que quiere hacer y para qué sirve
2. Madera de pino para la estructura de la silla y la mesa
3. Hule espuma y vinil para tapizar el asiento y el respaldo
4. Dos bisagras para la mesa
5. Cuatro ruedas (rodajas) locas para darle movilidad

MANOS A LA OBRA

1. La estructura de la silla debe entrar por encima de la taza del excusado, lo que quiere decir que la altura del piso al asiento (contando las ruedas que van en cada pata) debe ser sólo un poco más alta (45 cms.)
2. El asiento tiene 45 cms. de ancho por 48 de largo. En el centro hay que hacer un hoyo ovalado del ancho de las caderas del niño (es importante calcular que la madera va ir recubierta de hule espuma y vinil).
3. El respaldo mide 40 cms. de alto por 45 de ancho. Para hacerlo más confortable, instale un cojín en la parte baja de la espalda.
4. El travesaño que une las patas va en el frente de la silla.
5. Para que el niño apoye los pies coloque un estribo a la altura de sus pies.
6. Los brazos de la silla deberán quedar 3 cms. abajo de las axilas de sus niño cuando esté sentado.
7. Para darle mayor estabilidad a los chicos que no controlan su tronco, haga una mesa ajustable: Corte un pedazo de madera de 40 cms. de ancho y, según



el largo de los brazos de su hijo, determine el largo de manera que si quiere leer o poner sus juguetes en la mesa, pueda estar cómodo. La mesa debe tener un corte en semicírculo a la altura del pecho para que el tronco quede bien apoyado pero sin apretar.

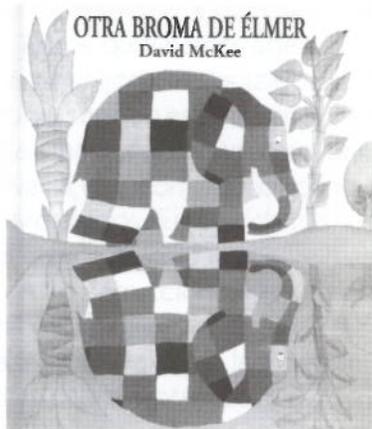
9. Fije la mesa con dos bisagras a uno de los brazos de la silla para que pueda levantarla al sentar y parar al niño del asiento.
10. Tapice el asiento y el respaldo con hule espuma y vinil para que el niño esté cómodo. Recuerde lijar y barnizar la silla para darle un bonito acabado. Esta silla va a recibir un uso diario y será parte del mobiliario de su casa; más aún, la va a utilizar su hijo, así que tiene que ser práctica y lo más linda posible.

TIPS

- La primera persona a consultar, antes de hacer cualquier modificación, es la persona con discapacidad. Podemos tener la mejor de las intenciones, pero sólo el usuario sabe qué necesita realmente. Para hacer adecuaciones efectivas es importante trabajar juntos.
- **Comencemos con la puerta.** Todos en la casa debemos respetar la privacidad de quien está utilizando el baño sin necesidad de cerrojos. Poner llave o seguro a la puerta puede resultar muy peligroso; en su lugar debemos acostumbrarnos a tocar, siempre, antes de entrar.
- **Ahora el piso.** Si es de mosaico, procure que sea rugoso o antiderrapante. Evite los tapetes puesto que pueden provocar resbalones.
- **La regadera.** El piso de ésta o de la tina también tiene que estar protegido, ya sea con un mosaico antiderrapante o con los parches especiales que venden en las tiendas de autoservicio. Para algunos niños es más fácil usar una regadera de mano a la hora de bañarse, y si su hijo no tiene suficiente estabilidad o se cansa fácilmente es mejor bañarlo sentado. Si el niño no tiene dificultad para permanecer sentado solito, puede servirle una silla de material plástico para jardín.
- **Los accesorios.** Coloque firmemente, con taquetes expansivos, agarraderas de metal en los lugares en donde su hijo las requiera para ponerse de pie o salir de la regadera. El toallero también debe estar firmemente instalado en la pared, hecho de material antiderrapante y lo suficientemente ancho para que pueda asirse bien. Es necesario que la jabonera y el despachador de papel sanitario siempre queden al alcance de la persona. Para que todos podamos usar el espejo, este debe quedar a la altura de una persona en silla de ruedas o instalar uno plegable. Si la persona usa silla de ruedas evite los muebles debajo del lavabo para que pueda acercarse a lavarse las manos o los dientes sin ayuda.♦

Ilustración: D.G. Magdalena Alvarez
Esquema: Arq. Juan Carlos Chibrás

PARA SU BIBLIOTECA



Otra Broma de Elmer

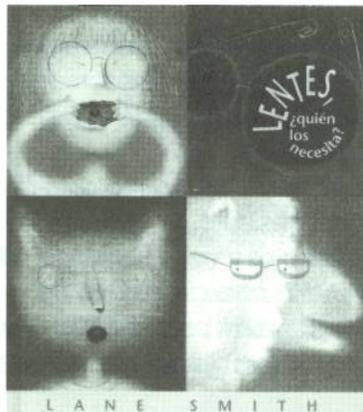
David McKee

Editorial Fondo de Cultura Económica
Los Especiales de A la Orilla del Viento
México, 1995.

Todos los elefantes de la selva están emocionados. Falta poco para el desfile anual.

El único aburrido es Elmer, quien siempre se tiene que pintar de gris porque es el único elefante distinto; el único que es de colores. Pensaba en esto cuando se le ocurrió jugarle una broma al resto de la manada y fue en busca de la complicidad de un amigo.

En este cuento, David McKee habla sobre el respeto a las diferencias, el reconocimiento de la individualidad y unicidad de cada uno de los miembros que conforman una comunidad. Es una historia cálida y llena de sorpresas.



Lentes, ¿quién los necesita?

Lane Smith

Editorial Fondo de Cultura Económica
Los Especiales de A la Orilla del Viento
México, 1994.

Este cuento habla sobre un niño que teme parecer bobo ahora que el doctor acaba de recetarle unos lentes. El chico no entiende por qué debe usarlos y el doctor comienza por explicarle que su mamá, su papá y su hermana también los usan. Esto no satisface al pequeño —“Mi hermana también usa ligas verdes en el pelo”, argumenta.

Las ilustraciones mágicas de este cuento son el complemento perfecto a la literatura fantástica de Lane Smith, quien hoja tras hoja nos ayuda a aceptar que la vida se “ve” distinta cuando usamos lentes.



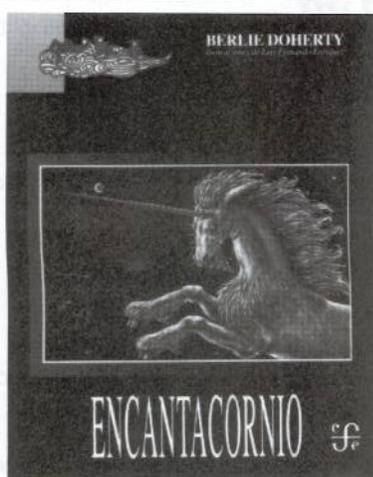
La Silla Fantástica de Tili Maguili

Vivian French

Editorial Fondo de Cultura Económica
Col. A la Orilla del Viento
México, 1995.

Tili Maguili vive en lo más alto de un espigado edificio de ochenta y dos escalones. Casi nunca baja porque sus tres tíos resoplan mucho cuando tienen que subir y bajar tantos escalones con Tili y su silla de ruedas. Una tarde Tili recibió la visita de su Abue, quien con sólo agitar su pañuelo moteado cambió la vida de su nieta.

Este cuento es una aventura fantástica de 30 páginas donde hay de todo, menos barreras. Si quieres saber cómo resuelve Abue el problema de subir y bajar ochenta y dos escalones, no dejes de leer esta historia.



Encantacornio

Berlie Doherty

Editorial Fondo de Cultura Económica
Col. A la Orilla del Viento
México, 1992.

Este libro extraordinario es para "grandes lectores", para muchachos interesados en jugar con el lenguaje y entrar en un mundo de las fantasías, de salvajes y unicornios. Laura, la protagonista, es una jovencita ciega que no tiene miedo del mundo que los "endrinos" abren para ella ni de emprender la aventura de salvar al unicornio.

El uso poético y muy original del lenguaje en este cuento puede resultar difícil para los lectores muy pequeños, pero es un hallazgo para los que ya pueden disfrutarlo.

Berlie Doherty, la autora, nos cuenta en el prólogo que esta historia es producto de un taller de creatividad con un grupo de niños ciegos y débiles visuales: "Fue su entusiasmo, su aceptación y gozo imaginativo lo que me permitió continuar, porque escribir fantasías es igual que volar en un mundo de oscuridad, y yo tenía mucho que aprender al respecto".



Jacobó no es un Pobre Diablo

Gabriele Heiser

Ediciones S.M.
Col. El Barco de Vapor
Madrid, 1987.

Gabriele Heiser, madre de un niño con necesidades especiales, es la autora de este cuento que relata la historia de Jacobó, un albatros que no puede volar. Nos cuenta la intensa búsqueda de los padres de Jacobó; la sabiduría y la paciencia del albatros viejo que le ensña a nadar; el valor con el que Elda, la mamá albatros, lo defiende, y cómo Jacobó termina por ganar la aceptación de toda la parvada y encuentra su lugar en la isla.

Para cuando terminamos el cuento, nos queda claro que todos tenemos una habilidad, una cualidad que nos distingue y que, para pertenecer a un grupo no tenemos que ser todos exactamente iguales.

Jacobó no aprende a volar pero sabe ser útil y feliz.



Uno, dos, tres por mí, por ti, por todos... los derechos humanos de los niños y las niñas

Ma. del Carmen Alvarez,
Lola Abiega
y Ma. de Lourdes Garza.
COMEXANI.
México, 1995.

Este es un libro para cantar, para recitar, para conservar la tradición de nuestros juegos y aprender algunos nuevos. Incluye, además, el texto sobre la *Convención sobre los derechos del niño* adoptada por la Organización de Naciones Unidas en 1989.

Ilustrado por Chac, con la ayuda de más de un centenar de chavitos, este libro merece estar en la biblioteca de todos aquellos que tienen la esperanza de habitar un mundo donde sus niños crecen para ser adultos conscientes, sanos, inteligentes y felices.

Uno, dos, tres por mí, por ti, por todos... es una guía para disfrutar a los niños, crecer con ellos y respetar sus derechos:

El derecho a la vida, a tener una familia, el derecho a la salud, a la protección, a la educación, a la expresión, a la participación y a la información.



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 **diabetes**.

PROGRAMA DE EDUCACION EN DIABETES LILLY 1997

Laboratorios Eli Lilly y Cia. de México. Calzada de Tlalpan No. 2024. Col. Campestre Churubusco, México D.F. C.P. 04200. Tel. 626•8952. Cursos gratuitos para toda la familia.

HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO "FEDERICO GOMEZ"

Dr. Márquez No. 162. Col. Doctores, México D.F. C.P. 06720. Tel. 761•0333 y 228•9917.

FEDERACION DE ASOCIACIONES MEXICANAS DE DIABETES, A.C.

Newton No. 7-101. Col. Polanco, México D.F. C.P. 11516. Tel. 281•4353 y 281•4356. (Información sobre asociaciones afiliadas en todo el país)

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS)

Orientación telefónica las 24 horas sobre cualquier trámite o ubicación de servicios.

Tel. 211•0245, Lada sin costo desde el interior de la República: 91•800•90•596.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN GUANAJUATO, A.C.

Ciudad Deportiva Enrique Fernández Martínez, Carretera León Silao, León, Guanajuato. C.P. 37290. Tel. 11•02•58. Fax: 17•16•69.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN HIDALGO, A.C.

Moctezuma No.10. Col. Centro, Tula de Allende, Hidalgo. C.P. 42800. Tel. 7•31•14 (Casa del Ing. Aguilar).

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN JALISCO, A.C.

DIF Zapopan, Módulo del Centro de Prevención. Av. Laureles y Periférico, Zapopan, Jalisco. C.P. 45100. Tel. y Fax: 36•89•46 de 9:00 a 14:00 hrs.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN OAXACA, A.C.

Av. Hidalgo No. 817. Col. Centro, Oaxaca, Oaxaca. 68000. Tel. 6•51•99 y Fax: 4•41•42.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES CAPÍTULO PUEBLA, A.C.

Río Nasas No. 5130. Col. San Manuel, Puebla, Puebla. C.P. 72570. Tel. 45•20•49 y Fax: 43•87•65.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN TAMAULIPAS, A.C. (CIUDAD VICTORIA)

14 y 16 Rafael Tejada No. 244. Col. Magisterial, Cd. Victoria, Tamaulipas. C.P. 87020. Tel. 16•58•04 y Fax: 16•20•17.

ASOCIACION MEXICANA DE DIABETES EN VERACRUZ, A.C.

Montes de Oca No. 604, Col. 27 de Septiembre, Poza Rica, Veracruz. C.P. 93320. Tel: 4•33•53.

El Observador

Semanario de información general que busca ver al mundo desde el punto de vista cristiano.

Suscripciones: (91-42) 14-18-42
Teléfono y fax en Querétaro, Qro.

Si aún no nos conoces, solicita tu ejemplar gratuito a nuestro Departamento de Suscripciones.

¡ES TIEMPO DE HABLAR DE LO ESENCIAL!

Circulación en todo el Centro de México



El Centro de Rehabilitación y Educación para Problemas de Comunicación Humana

Con 21 años de experiencia, ofrece sus servicios de Estimulación Temprana, Rehabilitación y Educación para lactantes, preescolares, escolares, adolescentes y adultos con problemas de: Comunicación Humana originados por diversas etiologías.



El Instituto de Docencia e Investigación en Comunicación Humana

Informa de sus Programas

- Diplomado para Docentes
- Escuela para Padres
- Asesoría a Instituciones Educativas

Así como los Eventos

- Encuentro con el Adolescente
- Una Tarde con los Abuelos
- Dos Tardes con los Maestros

¡Te esperamos, podemos ayudarte!
"COMUNICARSE ES VIVIR"

Norte 81-A No. 509 Col. Electricistas
México, Distrito Federal

Tels: 352-4330 y 352-6304 Fax: 353-1265

Querido Lector:

Ararú nació de la generosidad de nuestros amigos.
Durante cuatro años, *Imagen y Comunicación Organizacional (ICO)*
nos ha dado un espacio y nos ha acompañado en esta aventura.
Ahora nos vamos para crecer y, como los verdaderos amigos,
nos tienden la mano y se alegran con nosotros.

GRACIAS

Javier Mier • Pablo Casares • Dolores Carbonell • Mercedes Charles
Yulia Espín • Edmundo Cano • Alejandro Espinosa de los Monteros
Genaro Velázquez • Jorge Quiroz • Adriana Gutiérrez
Cecilia Vásquez • Adriana Ortiz
y Doña Josefa

NUESTRA NUEVA DIRECCION ES:

Comercio y Administración N° 29
Col. Copilco Universidad
México, D.F. C.P. 04360
Tel. 658•9309

