

# ararú

\$20.00

número 21

feb - abril'98

REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES

**PRESENTE  
Y FUTURO**  
Un delicado  
balance

**ACTUAR HOY**  
Para protegerlos  
siempre

**DOCUMENTO ESPECIAL:  
NUTRICION**



**DIRECTORA**

Alicia Molina

**COORDINACION GENERAL**

Erika de Uslar Alexander

**CONSEJO DE REDACCION**

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Déllano

Martha Tostado

**COLABORADORES**

Marta Alcocer

Lolbé Corona

Dr. Marc I. Ehrlich

Dra. Ana Latapí

Luciano Lemus Pérez

Nehalena López Talonia

Martha Mendoza

Javier Peñalosa

Francisco Prieto

Esther Rocha

**CORRECCION DE ESTILO**

Yulia Espín Valencia

**DIRECTORA DE ARTE**

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

**DISEÑO**

D. G. Roberto De Uslar

**PORTADA**

Lourdes Grobet

**FOTOGRAFIAS**

Lourdes Grobet

Verónica Macías

**ILUSTRACIONES**

D.G. Magdalena Alvarez

Santiago Casares

D.G. Roberto De Uslar

Claudia Montoya

Manolo Soler

D.G. Jazmín Velasco

**OFICINAS DE REDACCION**

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 05360

Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257

**DISTRIBUCION**

Guadalupe Beltrán y Martha Rovirosa

Casa Autrey SA de CV

División Publicaciones

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29,

Col. Copilco-Universidad, México D.F.

C.P. 04360. Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257.

Certificado de licitud de título No. 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995.

Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impreso en México por  
Madín Impresores S.A.

Lago Chalco No. 77, Col. Anahuac, México D.F.  
C.P. 11320. Tels. 396•0016 y 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 artículo es responsabilidad de su autor".

**Hermanos**

por Esther Rocha Díaz

**Crecer juntos (artículo)****8****Rosa María**

por Erika de Uslar

**Darle color a la vida (entrevista)****14****Presente y Futuro**

por Dr. Marc I. Ehrlich

**Un delicado balance (artículo)****16****Prever y confiar**

por Francisco Prieto

**Construir redes solidarias (artículo)****24****Actuar Hoy**

por Lolbé Corona

**Para protegerlos siempre (reportaje)****26****Cuentas Claras**

por Martha Mendoza y Javier Peñalosa

**Amistades largas (reportaje)****28****Asociación Tutelar**

por Dra. Ana Latapí de Escobar

**Organizar el mañana (artículo)****30****Kadima**

por Marta Alcocer

**Reconocerse en el otro (reportaje)****32**

**arArú**

En las páginas centrales de este número busque el documento especial:  
**Nutrición**

Editorial **3**Padres preguntan, Padres responden **6**¿Qué vas a ser de grande? **12**Divertido **34**

# ararú

## EDITORIAL

Aquí y Ahora, en esta mañana que lo renueva todo, está el único espacio donde se construye el futuro.

Un aprendizaje que compartimos los padres de niños y jóvenes con discapacidad es que no podemos tener todo bajo control y que la vida hay que vivirla día por día, sin el peso del hubiera, que es el tiempo más tonto del verbo haber, y sin permitir que el futuro se convierta en un fantasma paralizante.

No podemos vivir para el invierno como la hormiga, ni eludir el paso del tiempo como la cigarra; pero sí podemos ser hormigas alegres y cantadoras o cigarras previsoras —lo que nos sea más fácil— disfrutando el presente y sembrando el futuro.

Lo más importante que podemos dar a nuestros hijos no espera, hay que darlo hoy, Aquí y Ahora: confianza en sí mismos; oportunidad de ejercitar todas sus capacidades; crecer en una convivencia solidaria que los hermane para siempre.

Hacernos ser responsables de nosotros mismos; atender nuestras necesidades y las de los demás, pedir y ofrecer ayuda sin sentirnos disminuidos ni establecer conflictos de poder; esto no es producto de una mera enseñanza discursiva sino un aprendizaje vivencial que nace de una convivencia armónica y se entreteje día con día. El espacio de crecimiento personal, la paz alcanzada, dará fruto en nuestros hijos.

Encarar el futuro es más que ahorrar, es hacer un cúmulo de inversiones importantes: Invertir tiempo de calidad en nosotros mismos para estar en capacidad de dar, y para que cada uno de nuestros hijos aprenda que tampoco él debe postergar sus necesidades.

Enseñar a los hijos a invertir todos sus recursos en tareas que los hagan sentirse productivos y satisfechos de sus logros.

Invertir, Aquí y Ahora, en recuerdos compartidos y gozosos para el futuro, porque de eso están hechos los lazos fraternos que los unirán más tarde.

Empezar, hoy, a profundizar en el afecto y a fortalecer con nuestros próximos la solidaridad; esa red que nos protege a todos y sin la cual nadie, ni siquiera la hormiga de la fábula, puede tener un invierno seguro.♦

**REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES**

ararú  
3



Nehalena López Talonia

# 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!

## OJOS QUE NO VEN...

Nuestra hija Gabriela tiene hipoacusia bilateral severa y, por esa razón, ha estado en terapia de lenguaje desde muy chiquita. En la casa le reforzamos constantemente lo que aprende en la escuela, y yo soy la más insistente. Su papá es más consentidor.

Ultimamente, Gaby se ha vuelto muy rebelde con su maestra y conmigo, y una cosa que me enoja muchísimo es que cuando le estoy hablando cierra los ojos para “no oírme”. Por una parte pienso que es natural que se rebele, pero por otra siento que tiene que disciplinarse para completar su rehabilitación. La terapeuta dice que no importa, que más adelante me lo va a agradecer; pero yo a veces me siento muy enojada, sobre todo con mi marido, quien recibe todo el amor de Gaby.

*Norma Figaredo de Salas  
León, Guanajuato*

## OPINIONES DIVERGENTES

En las vacaciones de Navidad tuvimos oportunidad de convivir con la familia. Nos sentimos muy contentos porque todos fueron muy

cariñosos con Luis Antonio, nuestro niño de cuatro años, quien tiene un retraso importante y apenas está empezando a hablar.

Sin embargo, regresamos llenos de dudas por las observaciones que nos hicieron. Es evidente que Luis Antonio está aprendiendo, pero sus reacciones son muy dispares. A veces está muy atento, aprende nuevas palabras y las usa adecuadamente, pero en otros momentos parece olvidar todo lo que ha aprendido.

Mi mamá piensa que lo canso con tanto estímulo, mientras que mi suegra siente que tenemos que ser más insistentes. ¿A quién le hacemos caso?

*Thalía Flores  
Jalpa de Méndez, Tabasco*

## AMIGOS GUATEMALTECOS

Somos padres de Alex, un niño de cinco años, con sordera profunda y restos visuales muy limitados. Esto nos obliga a aprender acerca de ello.

Antes Alex era un niño sin ningún tipo de comunicación, completamente sumergido en su mundo de silencio y oscuridad, al que le habían diagnosticado autismo,

discapacidad intelectual severa y microcefálea, entre otras. Hoy él se comunica de manera muy elemental, pero lo hace y mejora constantemente. Nos ha demostrado que tiene gran potencial por desarrollar y muchos retos por enfrentar. Lo que hemos ido logrando junto a Alex, queremos compartirlo con otros padres.

El primer paso ha sido crear la Fundación Guatemalteca para Niños Sordociegos ALEX (FUNDAL).

Como primer proyecto, nos hemos comprometido a la creación de un Centro de Atención Integral para el niño sordociego.

Nos gustaría comunicarnos con los lectores de Ararú. Nuestra dirección es: Calzada Aguilar Batres 19-23 Zona 12 Guatemala, Ciudad. E-mail: [bonillas@guate.net](mailto:bonillas@guate.net)

*Helen y José María Bonilla  
Guatemala, Guatemala*

## PADRES RESPONDEN

## HABLANDO CLARO

*Paulette Gérard tiene dudas acerca de los que significa un diagnóstico de inmadurez cerebral. También quiere saber cuándo debe*

# PADRES RESPONDEN

*empezar a trabajar con Alan, su hijo de seis meses, y si una terapia es necesaria.*

Nuestra hija María también fue prematura, nació muy pequeña y se desarrolló muy despacio: gateó a los 10 meses, se movía sola en la cama a la año y caminó a la año y medio.

Como educador especial, me desesperé y llevamos a María a varios especialistas sin tener un diagnóstico claro, salvo su visible "inmadurez".

Decidimos aceptar su proceso, y el hecho de que la planta no crece jalándola del tallo sino a su propio ritmo. Pensamos que forzándola iba a desarrollarse neurológica pero no emocionalmente.

La terapia ayudó como guía, pero no como receta o esquema de relación con ella. Hoy tiene dos años; a nivel físico es lenta pero normal, y vemos frutos en su seguridad personal y su madurez en otras áreas. Se la ve feliz.

Si quieren platicar, estamos a sus órdenes.

*Adriana y Ricardo Bucio  
Tel. 855•8218  
México, D.F.*

## EXTRAÑO A MI FAMILIA

*En el número 19 de Ararú publicamos una carta de Luis Armenta, quien siente que su familia se está desintegrando. El y su hijo mayor viven en Puebla, mientras que su esposa y Guillermo, su hijo pequeño, se mudaron hace dos años a Cuernavaca para que Memo reciba terapia.*

Nosotros somos padres de Christian, quien tiene 10 años y, como ustedes, también hemos pasado por varias terapias.

Aun así, creemos que por encima del mejor tratamiento está la integración familiar.

Si la terapia que recibe en Cuernavaca su hijo Guillermo es temporal, está bien, pero si le falta todavía mucho tiempo, estar separados puede convertirse en un gran problema.

Tienen que pensar en Luis, su hijo mayor, ya que a lo mejor piensa que su mamá no está a su lado por culpa de su hermano.

Es bastante difícil vivir juntos y en armonía cuando no se tienen hijos con discapacidad; en nuestras circunstancias, debemos procurar estar todavía más unidos.

Estando tan lejos, Luis chico no se da cuenta del trabajo que están haciendo su mamá y su hermano, y es necesario que lo conozca porque los logros que alcancen ellos también son suyos.

Nosotros vivimos en la Ciudad de Puebla y nos daría mucho gusto conocerlos y platicar.

Por otra parte, aprovechamos esta carta para ver si algún lector de Ararú tiene un hijo con el mismo síndrome que nuestro Christian, llamado **Rubinstein-Taiby**.

*Ismael y Elke Aguado  
Tel. (01•22) 86•04•23  
Puebla, Puebla*

## ARNOLD CHIARI

*Miguel Hernández y su familia están buscando mayor información sobre el síndrome que padece su hijo Miguel.*

A raíz de su carta nos pusimos a investigar y encontramos en Internet la Asociación Internacional que se dedica a estudiar el síndrome de Arnold Chiari. La página trae información muy completa y también viene la dirección para que usted pueda consultar sus dudas:

*Arnold Chiari Malformation Association (WACMA); 31 Newtown Woods Road, Newtown Square; Philadelphia, PA 19073, Estados Unidos.*

¡Lo mejor! Trae los nombres y direcciones de más de 250 padres —alrededor del mundo— que están pasando por su misma situación. No se preocupe si no habla inglés, hay padres en España y Latinoamérica con los cuales se puede cartear.

La dirección de la página es: <http://wacma-chiari.home.ml.org> y el número de correo electrónico: [worldacm@bonfirebbs.com](mailto:worldacm@bonfirebbs.com) Si no cuenta con una computadora conectada a Internet, en su casa, recurra al servicio que proporcionan las bibliotecas públicas donde se cobra una cuota de \$40.00 pesos la hora.

*Mucha suerte,  
La redacción♦*

# Hermanos

ESTHER  
ROCHA

## Crecer juntos

De la actitud de los padres hacia su hijo con discapacidad depende en gran medida el que los hermanos puedan asimilarla con naturalidad y empatía o, por el contrario, la vivan con rabia, confusión, vergüenza, y llegue a ser fuente de conflicto.

Cuando ésta genera conflicto en los padres, los hermanos pueden cuestionarse qué es más importante: la salud o la enfermedad, el desarrollo óptimo o con dificultades, y también se puede crear algún tipo de competencia con el niño con necesidades especiales en demanda de atención.

Si los padres viven la discapacidad con vergüenza, los hermanos también la vivirán con vergüenza y confusión; y se sentirán, con frecuencia, como una prolongación del niño con discapacidad, lo cual afecta directamente su autoestima.

También pueden vivirla con culpa; se sienten mal por estar bien, por tener éxito, y a partir de la culpa elaboran fantasías que bloquean su desarrollo: 'no merezco estar sano'. Esta situación también puede generarse en los padres y parte del mito: 'esto es un castigo'; los niños, por identificación con sus papás, piensan 'a lo mejor yo hice algo malo'.

Mientras los padres vivan con culpa la discapacidad, es muy difícil que los hijos acepten que no hicieron algo malo y entiendan que su rabia, frustración y hartazgo por las limitaciones que impone un hermano con necesidades especiales son muy naturales.

### Responsabilidades

Los hijos deben tener una cierta responsabilidad para con su hermano con discapacidad; sin embargo, para poder apoyarlos en este sentido hay que observar a cada uno cuidadosamente. Algunos sienten una gran necesidad de apoyar y/o atender a su hermano, otros tienden a ser evitativos y necesitan un empujoncito muy

suave, porque si la responsabilidad es muy grande podrían desarrollar respuestas fóbicas a la situación, acompañadas por sentimientos de culpa.

Cada quien da lo que tiene, y la modalidad y dosis de participación tiene que ser personalizada; por ningún motivo debe afectar las actividades propias de su edad ni ser un obstáculo para su propio desarrollo. Los problemas surgen cuando a los hijos se les quita su propio espacio: "tú no puedes ir a la fiesta porque tu hermanito no está invitado" o "te doy permiso sólo si llevas a tu hermano".

**Hermanos sobreprotectores.** Los hermanos no son sobreprotectores por naturaleza; son denunciadores de las realidades que observan. Cuando un niño se vuelve sobreprotector, es muy probable que perciba en los padres una actitud de descuido y/o rechazo y, por identificación con el hermano con discapacidad, se sienta obligado a 'protegerlo' de manera excesiva.

Todo lo que pasa en la pareja parental va entretejiendo mucho de lo que sucede con los demás miembros de la familia. Las reacciones de los hijos permiten detectar en dónde, sin querer, y muchas veces de manera muy sutil, tienen conflicto los padres. Podríamos decir que los hijos son como pequeños radares que brindan a los padres la oportunidad de revisar y corregir su rumbo.

**Miedos en la juventud respecto de una herencia genética.** Es importantísimo que los hijos conozcan la condición de su hermano y lo que se sabe hasta el momento sobre los aspectos genéticos de la discapacidad, para responder y relativizar sus dudas; la fantasía es con mucha frecuencia más catastrófica que la realidad. Evadir sus inquietudes es una falta de respeto, puesto que es el conocimiento el que les dará la posibilidad de decidir lo que quieren al momento de formar su familia.



**Cómo dar a cada hijo su tiempo y espacio.** Para poder dar a los hijos momentos de calidad, es indispensable que los padres aprendan a darse tiempo y espacio de *calidad* para ellos mismos. Simultáneamente, es útil que aprendan a ver en los hijos una oportunidad para hacer ajustes y mejorar situaciones.

Sólo la vivencia del espacio personal permite saber qué es darse y dar un espacio; sólo al darse un espacio a uno mismo se le puede dar un mejor lugar a los demás.

El hermano sin discapacidad también necesita sentirse especial para poder encontrar su lugar personal. Tener un espacio propio en el otro es sentirse visto y reconocido por lo que se es; y eso no requiere de ningún tiempo extra ni exige grandes actividades compartidas. Requiere sencillamente saber ver y reconocer, cualidades que se

entretienen en la cotidianidad. La rivalidad entre hermanos surge cuando esto no se da; si hay un espacio para cada quien y las diferencias son vividas como riqueza, no hay con quién ni para qué competir.

Podemos afirmar que la llegada de un hijo con discapacidad no es un castigo, sino una oportunidad de crecimiento, de conectarse con aspectos más amplios y trascendentes de la vida.

Para que nuestros hijos puedan expresar lo que sienten hacia la discapacidad de su hermano, es importante hacerles ver que esa gama de sentimientos encontrados: celos, amor, envidia, miedo, temura, rechazo, aceptación..., también están presentes con los amigos y en las relaciones significativas en general; no son algo exclusivo de esta situación específica.

No podemos pensar que hay algo intrínsecamente negativo en la situación de una familia con un hijo con discapacidad; un mismo evento puede ser positivo o negativo, según como se viva.

Tener un hermano con necesidades especiales facilita el desarrollo de la capacidad de empatía, generosidad y respeto. También implica una maduración anticipada con respecto a otros niños, pero igual puede llevar a conductas destructivas, según el manejo que de la situación hagan los padres.

Un joven con un hermano con discapacidad que ha recibido en casa empatía, respeto y colaboración, está preparado para la vida en muchos ámbitos: está capacitado para apoyar, valorar diferencias, respetar individualidades y sacar el mejor provecho de sus capacidades personales.

Es importante que padres e hijos aprendan a aceptar las diferencias para desarrollar solidaridad y colaboración, conservando el espacio propio de cada quién; sin el cual no es posible el trabajo en equipo. ♦

---

*Esther Rocha es terapeuta de niños, adolescentes y familia, formada en la escuela Jungiana de Florencia, en la Clínica Hamstead de Ana Freud en Milán, Italia y el Instituto de la Familia en México. Fotografía: Lourdes Grobet.*

---

### El Centro Universitario 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  
Validez oficial : SEP, INBA y Dirección de Educación Física.

↳ **Diplomado en Danza Terapéutica**

Dirigido a psicólogos, terapeutas, profesores de educación especial, educación física. 3 módulos de 12 sesiones c/u.  
Sábados de 8 a 14:15 horas. Validez: SEP y CONADE

↳ **Cursos Intensivos en Danza Terapéutica**

- ↳ Talleres de danza para todas las edades
- ↳ Terapias para personas con habilidades diferentes (individuales y grupales)

Ubicación e Informes :  
Colina de la Rumorosa 59  
Residencial Boulevares  
Naucalpan, Edo. de México  
C.P. 53140  
Tel/Fax 01 (5) 3.73.98.78



CENTRO UNIVERSITARIO DE LA DANZA



### 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

I.D.I.C.H.

#### 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



# ¿Qué vas a ser de GRANDE?

– Bombero, princesa, astronauta, mamá, señor, plomero, maestra, Superman, Moisés, jefe, piloto, geógrafa, actor, alpinista, genio, futbolista, bailarina, doctora, poeta...

¿Qué vas a ser de grande? ¿Cuántas veces ha hecho esta pregunta? Para muchos parece el puente más fácil para iniciar una conversación; sin embargo, es una pregunta que la mayoría elude cuando hablamos con niños con discapacidad, como si su futuro nos pareciera incierto, como si no quisiéramos invitarlos a formarse expectativas.

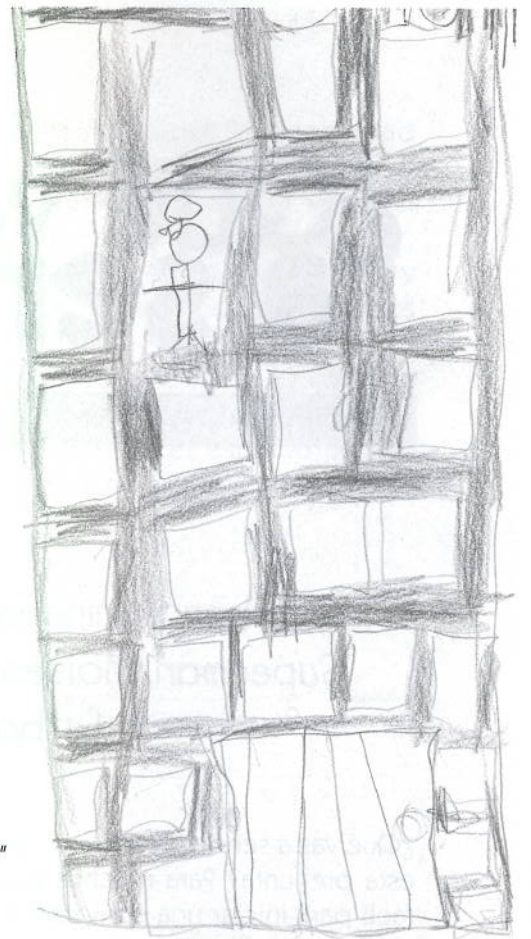
Pero en esa pregunta también hay muchas afirmaciones: que existe un futuro, que él o ella lo pueden determinar y que creemos en su capacidad para lograrlo. Estas afirmaciones deben ser válidas para **todos los niños**. Todos los grandes proyectos empiezan siendo sueños y sólo la imaginación, que sabe volar, puede encontrar su propio rumbo.



"Químico"  
Alejandro Cervantes  
8 años

Yo quiero ser fuerte  
como Hércules y tener  
una novia como  
Megara  
Toño

"Hércules"  
Antonio de Yta Fuerte  
14 años

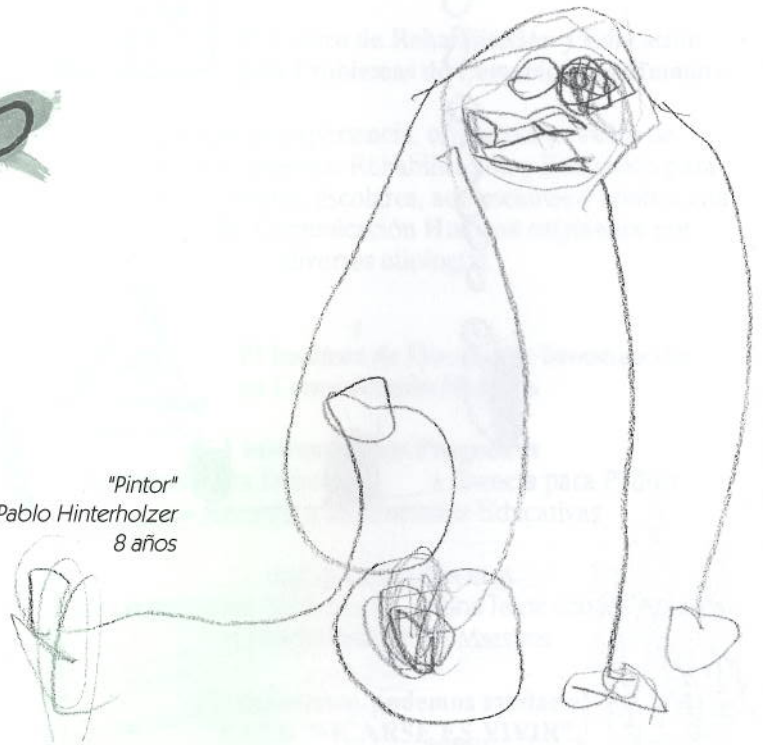


"Guardia de seguridad"  
Lior Fisher  
11 años



"Dentista"  
Pablo D. Delgado Corona  
7 años

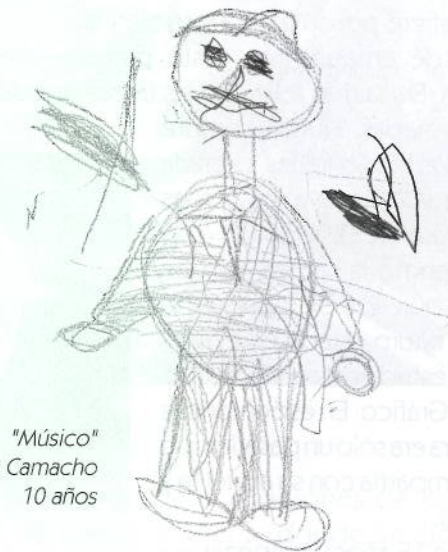
"Pintor"  
Pablo Hinterholzer  
8 años



"Cantante"  
Guillermo A. González  
8 años



"Maestra"  
Pamela Iñigo Martínez  
5 años



"Músico"  
Pablo Torres Camacho  
10 años



"Doctora"  
Lizbeth M. Fabián Rojas  
7 años



"Mamá"  
Cecilia Quijano Guerra  
5 años

Muchísimas gracias a los niños del Jardín de Niños "Juego y Alegría", del Colegio Superior de Neurolingüística y de la Escuela Cintli Montessori por la cortesía de sus hermosos dibujos.

# Rosa María

ERIKA  
DE USLAR

Darle color a la vida

Azul rey, rosa mexicano y amarillo intenso son los colores que elige Rosa Ma. Escalante para definir su personalidad. Son también los colores de su paleta, los que prefiere por su fuerza y su alegría.

“Desde chiquita me gustó pintar —asegura Rosa María—. Era la más feliz con las tareas donde tenía que dibujar mapas. Nunca compré las típicas monografías, prefería plasmar yo misma a los héroes de la clase de Historia”.

Ro, como la llaman los que más la quieren, siempre supo que su futuro estaba en el arte; quería estudiar Arquitectura o Diseño Gráfico. En ese entonces la pintura era sólo un pasatiempo que compartía con su abuelita y dos tías.

Tenía 15 años y empezaba a recibir clases de carbón y dibujo a lápiz cuando sucedió el accidente. Un proyectil perdido se alojó en su columna, y desde entonces Rosa María perdió el movimiento de su cuerpo del cuello para abajo.

Para aceptar su presente y reinventar su futuro, Ro echó mano de las cualidades que admira en sus colores preferidos: fuerza y alegría.

“Mis padres me llevaron a Estados Unidos —cuenta— y desde que llegué, decidí que no me iba a dejar. Estaba por empezar el año escolar, me empeñé en no perderlo y logré que me asignaran un par de maestras para darme clases particulares. Al mismo tiempo, los terapeutas buscaban la manera de fortalecer mi cuello y me

preguntaron qué me gustaba hacer: ¡Pintar!, contesté, y me adaptaron una boquilla para sostener el pincel con la boca”.

Empezó como una técnica de rehabilitación, pero la pasión de Ro por el arte la transformó en una forma de vida.



## ExpresArte

Rosa María pasó en Estados Unidos el otoño y el invierno. Para cuando regresó a México, los paisajes nevados habían desatado su hambre de color.

“Una vecina se ofreció a darme clases de pintura; con ella adquirí más conocimientos técnicos y de manejo del color —explica Ro—. Poco a poco desarrollé un estilo propio: tiendo a lo mexicano, al uso de colores vivos y soy más bien realista.

“Pinto para lograr una conexión con el espectador. Creo que ninguna obra está terminada hasta que provoca una reacción en la persona que la mira; es como cerrar un círculo creativo.

“Lo que más disfruto es la idea de crear, el proyecto, el insomnio plagado de ideas la noche anterior al momento de plasmarlas en el lienzo.

“Mi miedo más terrible sería estancarme o, peor aún, dejar de disfrutar lo que hago”.

Dentro de su trayectoria artística, Rosa María Escalante cuenta con 16 exposiciones colectivas y tres individuales.

Además, su obra aparece en las tarjetas y los calendarios que edita la Asociación Mundial de Artistas que Pintan con la Boca y con el Pie.

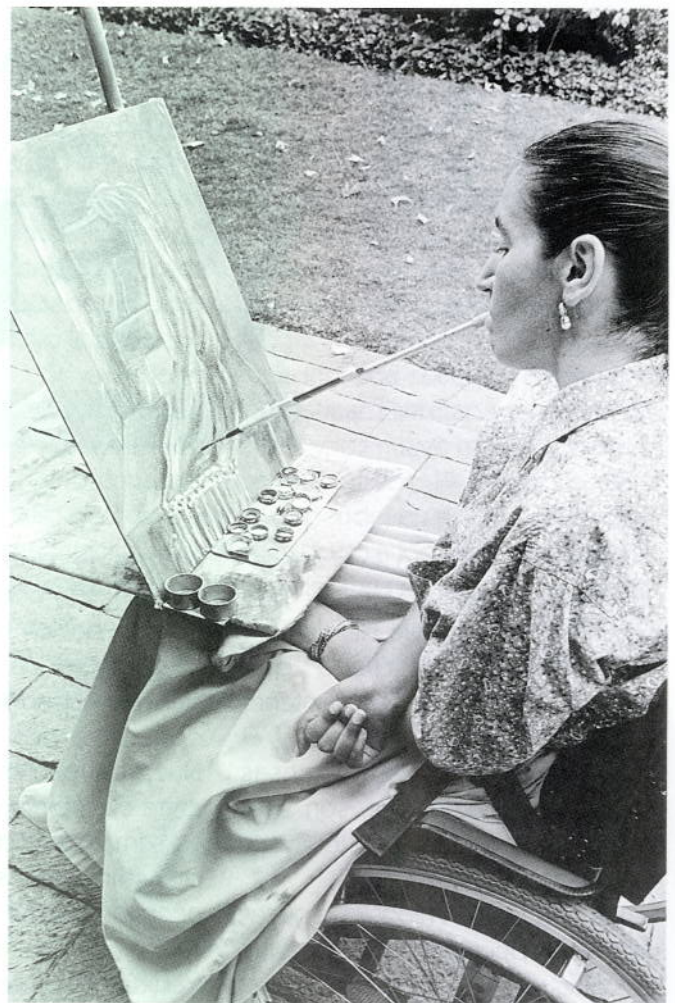
En cuanto a sus estudios, Rosa María se salió con la suya. Regresó a su escuela de siempre, el Oxford. “Mis papás hablaron con la directora y adaptaron las instalaciones a mis necesidades, pero lo más increíble, fue que poco antes de empezar las clases, las niñas que iban a ser mis compañeras, vinieron espontáneamente a la casa para conocerme y ofrecerme su apoyo. ¡Fue padrísimo! Eso me dio mucha confianza —asegura Ro—. En el Oxford terminé la prepa y de ahí me pasé a la Universidad Iberoamericana donde estudié Historia del Arte. En este momento curso una maestría en la UNAM.”

### Un nosotros fuerte

Según Ro, en cada éxito personal y profesional está presente su familia. “Somos cuatro hermanos de la pareja Escalante Berea. Cuando sucedió el accidente a lo primero que me aferré fue a la vida y a ellos.

“Mi mamá se fue al hospital conmigo y mi papá iba y venía, cuidaba de mis hermanos que, durante un tiempo, tuvieron que irse a vivir con sus padrinos y nuestros tíos... No obstante, ya fuera por carta, por teléfono o en persona ellos siempre han estado ahí.

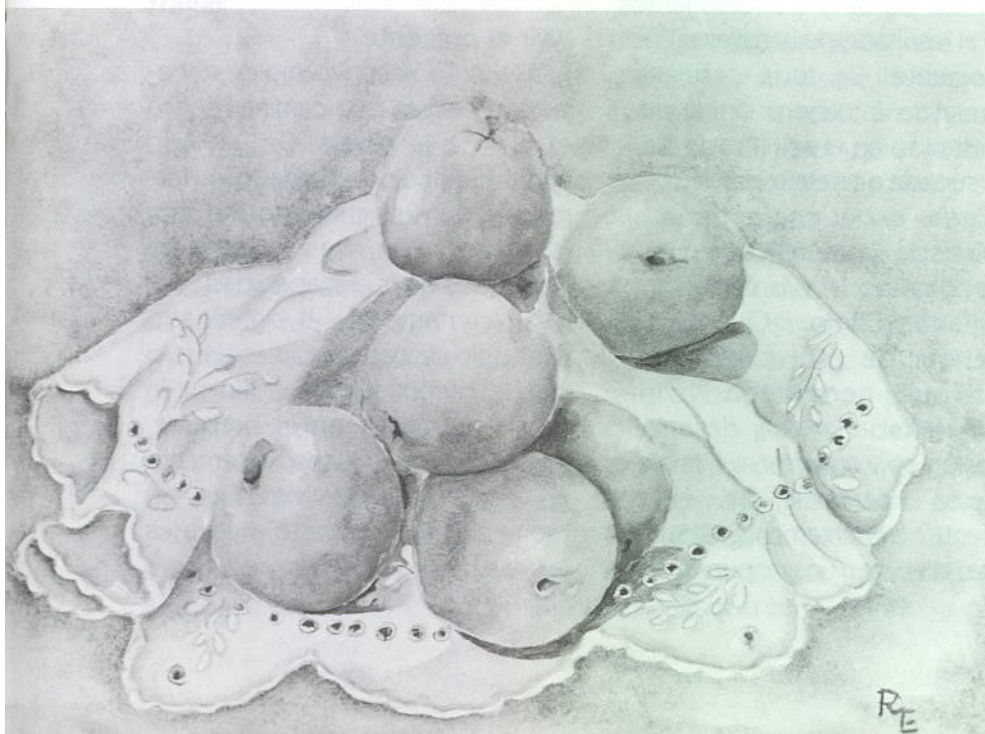
“Hoy, somos como cualquier otra familia, nos echamos todas las porras del mundo, vamos juntos a exposiciones, intercambiamos ideas, me dan opiniones acerca de mi obra y apoyan mi trabajo de sensibilización.”



Y es que otra de las ocupaciones de Ro es ser miembro de Piensa Primero, donde se dedica a dar pláticas de sensibilización y prevención de la discapacidad a jóvenes en secundarias, prepas y universidades.

Como mujer y como artista, Rosa María Escalante está muy orgullosa de sus logros. Sus metas, a corto plazo, incluyen entrar al mundo de la computación y combinarlo con el arte, e iniciar grupos de sensibilización para niños de primaria... Nada mal para una artista a la que el futuro le pinta bien.♦

Fotografías: Verónica Macías



# PRESENTE Y FUTURO

MARC I.  
EHRlich

Un delicado balance

Vivir con un niño con discapacidad puede parecer una avalancha interminable de demandas. La atención diaria que requiere, el esfuerzo por mantener la cotidianidad de la familia y el manejo de nuestras intensas reacciones emocionales, son sólo algunos de los retos a los que nos enfrentamos.

Las parejas con niños con necesidades especiales sabemos que hay que vivir el presente. Pensar demasiado sobre lo que se avecina nos puede dejar desmotivados, ansiosos o deprimidos. Sin embargo, algo de planeación siempre es necesaria para asegurar que nuestros hijos reciban las mejores oportunidades. ¿Qué tanta planeación se vuelve demasiado? ¿Hasta qué punto una actitud solamente basada en el aquí y el ahora se torna irresponsable?

Frecuentemente, los padres caemos en el hábito de lamentarnos acerca de lo que pudo ser, o nos torturamos por lo que sucederá. ¿Qué pude haber hecho? ¿Qué hubiera pasado si...? ¿Qué pasará si la condición de nuestro hijo se deteriora y cuándo sucederá esto? ¿Tendremos los recursos económicos suficientes para pagar todo su tratamiento? ¿Por qué tiene que sufrir tanto mi hijo?

Preguntas que nos angustian, atemorizan y confunden.

Uno de los aspectos más difíciles de ser un padre con necesidades especiales es aprender a concentrarnos en el presente. Nuestras mentes siempre divagan entre el *hubiera* y el *qué sucederá*. Es sumamente difícil desarrollar la disciplina necesaria para permanecer en el aquí y ahora.

Una de las enseñanzas de las tradiciones esotéricas es la concentración en el ahora, porque sólo en el presente, en este momento, podemos capturar verdaderamente la sabiduría de nuestra propia vida y mirar nuestro interior.

La sabiduría no es la acumulación de datos y conocimientos, sino el resultado de una experiencia consciente. Se forja confiando en nuestra intuición; sintiendo y penetrando en el significado de lo que sucede a nuestro alrededor.

Cada experiencia tiene un significado personal que podemos descubrir planteándonos preguntas como: ¿Qué puedo aprender de esta experiencia? ¿Por qué necesitaba vivirla? ¿Qué faltaba en mi desarrollo psicológico y emocional que hace, de esta experiencia, una vivencia perfecta? Evidentemente estas preguntas no tienen una respuesta fácil.

¿Cómo aprendemos a apreciar el significado de un niño con discapacidad en nuestra vida? Sólo a través de la sabiduría. Misma que, frecuentemente, oscurecen la presencia del remordimiento por el pasado y la angustia por el futuro.

Sin embargo, esta sabiduría no es gratuita. Emerge cuando estamos dispuestos a utilizar los ingredientes correctos: estar alerta y poner alma y corazón en cada acto de nuestra vida, no importa qué tan doloroso, incómodo, aburrido o aparentemente inocuo sea. Cada una de estas acciones tiene significado para nosotros, para nuestros hijos y para la familia.

## Vivir el presente

He tenido el privilegio de trabajar con padres que caminan sobre el filo de la navaja. De un lado habita la culpa por el pasado y el tormento de un futuro incierto. Del otro, la intención de negar y evitar las realidades de la discapacidad.

Y, ciertamente, el significado profundo de cada experiencia sólo puede encontrarse en el filo de la navaja, es decir, en el presente, involucrándonos conscientemente en la situación que vivimos en ese momento. Por supuesto, nunca es un viaje fácil.

## Succionar y masticar

Una vez que la comida llega a la boca, debe ser succionada o masticada. La succión es un instinto básico en los bebés, que les permite amamantarse y nutrirse de su madre. Sin embargo algunos niños con discapacidad, especialmente los que tienen parálisis cerebral, tienen problemas de succión que interfieren con su capacidad de alimentarse. Cuando un bebé presenta este tipo de problemas, alimentarlo requerirá de mucha paciencia, una actitud muy amorosa y la asesoría necesaria para posicionar su cabeza y cuello adecuadamente para comer. Si el bebé adopta una postura de extensión total —arqueando la espalda— cuando se le recuesta, deberá ser colocado en una posición de flexión, de tal manera que su cuerpo y cara estén bien alineados. Se le puede enseñar a mejorar el control de la lengua y los labios separando con la mano sus labios y deteniendo la quijada firmemente. Cuando presente el reflejo de empujar la lengua hacia afuera, la solución puede ser enseñarlo a beber con popote. En algunos casos, los

niños aceptan mejor los alimentos más espesos y entonces habría que agregarle cereal a la leche para que el bebé deje de rechazarla.

Se requiere observación y experimentación para ir encontrando la consistencia del alimento y las estrategias adecuadas para alimentar a cada pequeño. No es un proceso fácil, pero cuando vemos que el bebé va aceptando cada vez mayor variedad de alimentos y sube de peso de manera regular, sabemos que el esfuerzo valió la pena.

Si ya se logró una adecuada succión, el siguiente paso es que aprenda a masticar. Esta etapa generalmente se presenta entre los seis y los nueve meses, y permite al niño empezar a comer sólidos. El desarrollo de la habilidad de masticar depende, en gran medida, de la maduración neurológica, pero a los niños con parálisis cerebral se les ayuda a adquirirla colocando una pedazo de galleta entre los dientes superiores e inferiores traseros, obligándolos a mover la lengua y la quijada para desalojar la comida.



*Si el niño necesita apoyo para masticar, colóquese frente a él y aplique una presión firme y constante con el dedo índice entre la barbilla y el labio inferior.*



*Otra técnica es colocar el brazo alrededor de la cabeza del chico.*

## Tragar

Tragar también puede ser una operación espontánea y automática, o un problema difícil de resolver. Hay tres componentes en este proceso aparentemente tan simple. El niño debe ser capaz de coleccionar el alimento para formar un bolo en la boca. Luego, debe mover el bolo alimenticio hacia atrás con su lengua y, finalmente, empujarlo hacia abajo por el esófago hacia el estómago. Una alteración en cualquiera de estas fases puede afectar seriamente el proceso. Tragar mal no sólo afecta la habilidad del niño para comer, también puede hacer que el alimento se desvíe hacia los

conductos que llevan aire a los pulmones. A esto se le llama bronco aspiración y la reacción inmediata del niño es toser para tratar de expulsar la comida aspirada; si su hijo no es capaz de sacarla, se le puede provocar una neumonía.

Normalmente cuando empieza el proceso de tragar, la epiglotis se cierra e impide que la comida se vaya a los bronquios; pero en los niños con parálisis cerebral los problemas de coordinación para tragar pueden agravarse si su epiglotis no cierra adecuadamente. Cuando esta situación se presenta muy frecuentemente o cuando, a pesar

de todos los esfuerzos, el niño no puede comer lo suficiente para nutrirse y crecer, el médico podrá sugerir métodos alternos de alimentación, como la utilización de un tubo nasogástrico que pasa a través de la nariz y permite la llegada al estómago del alimento licuado. Este puede ser administrado en volúmenes grandes, de tres a ocho onzas, en intervalos de tres a seis horas o por goteo continuo durante el día o la noche, según la tolerancia del niño. Los padres requerirán, entonces, de un entrenamiento para manejar este proceso con el cuidado y la asepsia necesarios.

### Movimiento a través del esófago y estómago

Cuando la comida entra al esófago y llega al estómago, normalmente se queda ahí hasta que está lista para pasar al intestino delgado. Un músculo que rodea la base del del esófago actúa como válvula de paso de un solo sentido. Cuando este músculo está débil o mal coordinado, la comida y los ácidos estomacales se pueden regresar al esófago; esto se conoce como reflujo gastroesofágico.

Un niño con reflujo frecuentemente vomita después de comer, perdiendo así muchos nutrientes y arriesgándose a una bronco aspiración. Por otra parte, los jugos ácidos del estómago irritan el esófago; esto les produce mucho dolor al tragar y puede orillarlos a dejar de comer. Cuando un niño tiene episodios recurrentes de neumonía, evita la comida o arquea la espalda, puede tratarse de reflujo, aunque estos síntomas pueden tener otras causas.

Cuando se sospecha que existe reflujo se deben hacer algunos análisis clínicos, tales como un estudio gastrointestinal superior, el escaneo de la leche y un estudio del P.H.

El tratamiento del reflujo implica frecuentemente modificar el volumen de comida que se da al pequeño y posicionarlo de diferente manera mientras come. Es probable que su hijo mejore si se le mantiene sentado durante 30 ó 60 minutos después de las comidas. Esta posición permite que el alimento caiga al estómago y

hace más difícil que se regrese al esófago. Si estas medidas no son suficientes, el doctor le recomendará medicamentos que disminuyan la acidez y que fortalezcan el músculo esofágico. Por último, y si las neumonías son muy recurrentes, se debe contemplar una cirugía para reforzar la válvula.

### El viaje por los intestinos

Del estómago, la comida pasa hacia los intestinos donde se sustraen el agua y los nutrientes y, más o menos, una vez al día se expulsan los desechos. Hablamos de estreñimiento o constipación cuando durante un período prolongado (más de tres días) no se defeca, o cuando esto ocurre con muchas dificultades.

En los niños con discapacidad que tienen una actividad física disminuida, que ingieren pocos líquidos y cuyas contracciones intestinales son débiles, el estreñimiento puede llegar a ser un problema serio.

Frecuentemente, un cambio en la dieta del chico es suficiente para prevenir el estreñimiento. Es necesario incluir todo el líquido posible, cereales, frutas y vegetales y, si es necesario, suplementos de fibra. Los jugos de ciruela y chabacano actúan como laxantes suaves. Siempre que sea posible, el aumento de ejercicio y movimiento es un estímulo importante para la actividad gastrointestinal.

Los laxantes o supositorios, deben administrarse bajo supervisión de su pediatra.

## PROBLEMAS METABOLICOS

# H

asta aquí hemos hablado de los problemas de nutrición de los niños con alguna discapacidad, pero existen algunos casos

en los que la discapacidad es producto de un severo problema de nutrición. Si el organismo no metaboliza adecuadamente los nutrientes, se pueden acumular toxinas que provocan un daño cerebral discapacitante.

Una deficiencia en la producción de algunas enzimas necesarias para separar algún componente específico de los alimentos, con frecuencia provoca un problema en

la separación de las proteínas y hace que se acumulen toxinas difíciles de remover. Para evitar la intoxicación es necesario restringir la dieta, pero esto puede acarrear otro tipo de problemas, como la desnutrición severa.

Los problemas metabólicos son, generalmente, de origen genético y, por tanto, hereditarios. El más frecuente es la fenilcetonuria; la ausencia de la enzima necesaria para disociar el aminoácido (fenilalanina), elemento necesario en la producción de proteínas. Si no se trata a tiempo, la fenilalanina se acumula y produce discapacidad intelectual severa. Actualmente éste y otros problemas metabólicos pueden identificarse

desde las primeras semanas de vida, con un análisis de laboratorio a partir de una gota de sangre del bebé. Ello permite iniciar un tratamiento temprano, darle la dieta adecuada a sus necesidades e impedir que se formen las toxinas que pueden causar daño cerebral.

Los niños con una dieta restringida deben tomar dosis especiales de vitaminas para prevenir la desnutrición y activar el metabolismo. Esto requiere un constante monitoreo médico.

Cuando no se logra una mejoría, una alternativa puede ser el trasplante del órgano que produce la enzima deficitaria, generalmente el hígado o la médula.



En el caso del síndrome de deficiencia inmune combinada (síndrome del bebé de burbuja), el niño carece de una enzima esencial para el funcionamiento de los glóbulos blancos de la sangre y para el sistema inmunológico. Esto significa que su organismo no puede luchar contra las infecciones y, por eso, debe mantenerse en completo

aislamiento. Sin embargo se ha logrado aislar la enzima deficitaria y una inyección semanal de esta sustancia le permite, hoy día, una vida normal. El avance en las investigaciones sobre enzimas y en la ingeniería genética permite vislumbrar un futuro más esperanzador para estos niños y sus familias. Lograr el reemplazo del gene con el

código de la enzima defectuosa, hará posible que la persona recobre la habilidad de producir la enzima por sí misma.

Sean las que fueran las condiciones y los cuidados que su niño requiera para alimentarse, recuerde que el afecto, la actitud paciente y amorosa con la que se le dé la comida, también son nutrientes.

## CRECIMIENTO NORMAL

Normalmente los bebés crecen a una velocidad bastante predecible. Entre los cuatro y seis meses su peso se habrá duplicado, y a los doce triplicado. Desde el primer año hasta principios de la adolescencia, aumentará unos dos kilos y medio por año. La altura aumenta normalmente un 50% durante el primer año, y se duplica para los cuatro años de edad. El promedio de estatura de los niños de cuatro años es de 90 cms., y el peso alrededor de 20 kilos.



cerebral atetósica, que le provoca movimientos constantes, utiliza una gran cantidad de energía y puede requerir hasta una vez y media más calorías que el insumo normal para su edad.

A la inversa, un pequeño cuyo movimiento está limitado, sea por parálisis o por debilidad, necesitará sólo 3/4 partes del insumo normal.

También la cabeza crecerá en promedio, entre 100 y 180 milímetros por mes. El peso del cerebro se duplica para cuando ha cumplido dos años.

Estos parámetros pueden no ser aplicables a los niños con discapacidad, cuyo crecimiento y desarrollo a veces es más lento. Es cierto que cada niño crece y aumenta de peso a su propio ritmo, pero cuando ese ritmo se altera o se detiene nos está señalando que existe un problema.

### Necesidades nutricionales

Los niños necesitan más calorías por kilo de peso corporal que los adultos. Por ejemplo, un bebé requerirá más o menos 92 calorías diarias por kilo de peso, mientras que un niño mayor necesita sólo 14 y un adulto menos de seis.

Hay, además, una variación de niño a niño, que se puede hacer más evidente cuando el bebé tiene alguna discapacidad. Por ejemplo, un chico con parálisis

mal. Estas condiciones deben tomarse en cuenta al planear la dieta del niño. Algunos niños con discapacidades motoras corren el riesgo de convertirse en adolescentes o adultos obesos, porque la falta de movimiento impide que utilicen todas las calorías que consumen. También es importante que el alimento no se convierta en nuestra principal manifestación de afecto o interés por el niño.

La mejor forma de saber si un niño está nutriéndose adecuadamente es monitorear su peso y crecimiento y registrarlo en una gráfica.

Si el peso y la altura de su hijo cae dentro de los rangos normales es muy probable que su nutrición sea adecuada, sobre todo si el ritmo de crecimiento se mantiene estable. La gráfica es muy útil porque permite ver cuándo se sale de la curva normal de crecimiento. En algunos casos puede resultar difícil medir con precisión la altura del niño, como cuando existen contracturas o escoliosis. En ese tipo de situaciones lo mejor es guiarse por un calibrador, que mide el grosor de la piel en las zonas carnosas del cuerpo, lo cual permite determinar si el niño tiene poca o demasiada grasa corporal ♦

# Prever y Confíar

FRANCISCO  
PRIETO

Construir redes solidarias

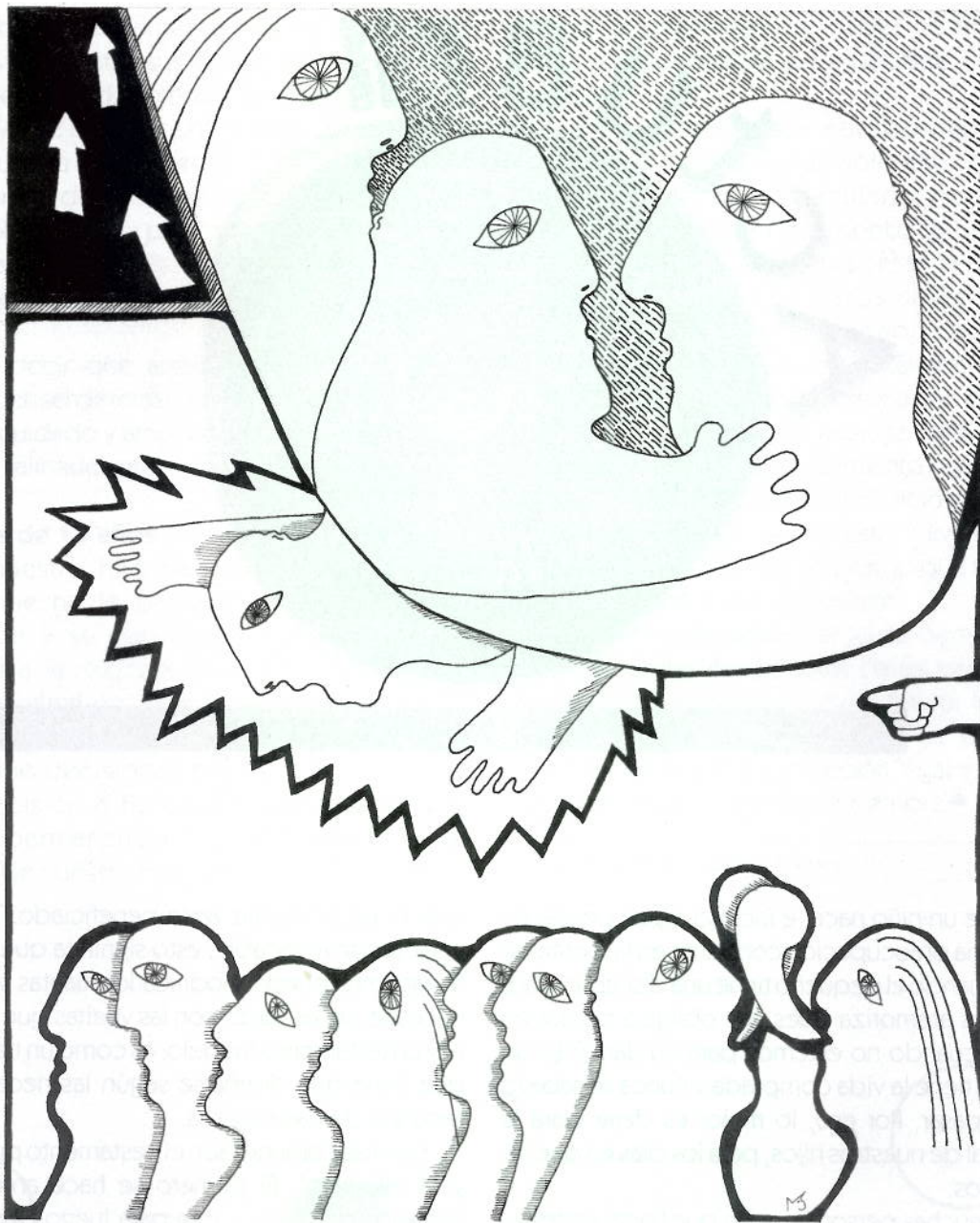
En principio, una propuesta: un ser humano sin confianza vive tan a la deriva y en la zozobra de naufragar como alguien que viviese sin preparar el porvenir, esto es, sin previsión. Como dice una conseja popular, *a Dios rogando y con el mazo dando*. Esto nos planta de narices frente a la realidad insoslayable de que somos criaturas libres, es decir, seres que tenemos por grado o por fuerza que autodeterminarnos. Gilbert Chesterton, un sabio escritor inglés, aseguraba que el manicomio está poblado por seres seguros de sí mismos, esto es, previsores a ultranza. Me explico: vivir sin hacer caso al porvenir se puede explicar si uno vive solo, esto es, si no se ha comprometido la existencia con otra u otras personas. De lo contrario, sería una irresponsabilidad, pero vivir para la seguridad es negar la generosidad básica de la existencia, contrariar las exigencias de la naturaleza humana que no sólo conllevan a la búsqueda de la Verdad y la realización del Bien, sino al encuentro con la Belleza y por tanto con los deleites del ocio, ese *dolce far niente* de los italianos.

Pues bien, una persona previsora que da los pasos que puede dar, que hace lo que en conciencia puede hacer si está habitada por la gracia, si vive la vida desde la Fe, sabrá que Dios no la puede abandonar a ella ni, por tanto, a sus próximos. Si la persona previsora y creyente no tuviera esa confianza básica, debería de poner en duda la que ha llamado su Fe.

Por otra parte, hay quienes que no creen en un ser trascendente pero aman entrañablemente. Este amor que lleva al compromiso es vida, afirmación sin condiciones de la existencia y generosidad básica, ¿de

dónde proviene la confianza si vivimos en una sociedad centrada en el lucro, en la competencia por la competencia misma, donde el hombre se ha tornado un lobo para el hombre? Del encuentro profundo con los otros. Y es que según Umberto Eco, ese amor que genera un compromiso concluye necesariamente en una moral. Y esta moral nos dice que del encuentro entre los seres humanos se deriva un conjunto de obligaciones libremente acordadas. ¡Es necesario encontrar a los semejantes, a aquellos con los que es posible establecer un compromiso existencial! El diálogo luminoso entre Eco y el cardenal de Milán, Monseñor Martini, en el libro *¿En qué creen los que no creen?* afirma que es posible construir la solidaridad sin recurrir —en primera instancia— a las compañías de seguros ni a los fideicomisos de los bancos. Sucede que lo único seguro que tenemos es el compromiso afectivo que hemos generado al recibir y dar lo que realmente llena nuestra vida y le da sentido.

Esas relaciones profundas a las que es necesario cultivar, nos devuelven a la sentencia de Chesterton de que la persona segura, dueña de sí, agresiva, es la candidata a las casas de salud. Y ello porque la vida humana es cambio, porque las personas, lo reconozcan o no, cambian; porque la vida humana no es cuantificable ni por tanto medible y hay en ella flujo, rupturas, discontinuidades... En otras palabras, mantener vivas las relaciones conyugales, como las amistades, requiere cultivar al otro, estar atento a él, a sus variaciones, sus crisis, sus inseguridades. Estar abierto y luchar porque él o ella, a la vez esté atento a nosotros. Tan importante, no



se olvide, es dar como recibir, y tanto recibir como dar constituyen un arte, y el arte, a su vez, no obedece a recetas ni fórmulas, sino que es generado por la existencia misma.

Prever y confiar son dos actitudes necesarias al ser humano. Olvidar la previsión es ser un irresponsable y, por tanto, un desamorado. Confiar a ciegas, es cerrarle a la vida la multiplicidad de sus significados, pecar de soberbio en la autosuficiencia, poner todos los huevos en una sola canasta y, como resulta que la vida es, como ya dijimos, movimiento y cambio, equivale a encontrar el abismo si esa única canasta se deshace.

Los hombres y las mujeres de ideas fijas, impermeables al otro, encerrados en sí mismos, son los

candidatos a la casa de salud, al aislamiento estéril, a la aniquilación, porque no les ha poseído el amor y el amor requiere de más de uno, de salir de sí, de arriesgar con el otro. Es arriesgando como se crean vínculos que obligan, porque arriesgar implica siempre el compromiso existencial.

Entonces uno ya no es sólo uno, sino un poco el otro y el otro un poco uno mismo. Y sólo entonces uno se trasciende a uno mismo y uno es, simplemente más. ♦

Ilustración: Manolo Soler

# Actuar

LOLBE  
CORONA



Para protegerlos siempre

Desde que un niño nace, e incluso antes, pensar en su futuro es una preocupación constante en la mente de los padres. Cuando el pequeño tiene una discapacidad, el mañana nos atemoriza pues nos obliga a pensar en ¿qué pasará cuando no estemos para cuidarlo? Es un hecho: nadie tiene la vida comprada y nunca se sabe lo que puede pasar. Por eso, lo mejor es dejar clara la situación legal de nuestros hijos, para los días en que no estemos juntos.

Aunque muchas personas creen que hacer un testamento es de mala suerte, o es una decisión que puede esperar, el mejor momento para hacerlo es hoy.

Aun si somos jóvenes y todavía no tenemos un patrimonio que pueda servirles de herencia, es importante establecer quién, y de qué forma, se hará cargo de nuestros hijos. Si bien confiamos en el apoyo que recibirán de la familia y amigos cercanos, es necesario no dejar las cosas al azar y definir por escrito lo que deseamos que se haga en nuestra ausencia.

### Deseos con carácter legal

Como se sabe, el testamento fue creado para que las personas manifiesten sus deseos y las acciones a realizarse después de su muerte. Es un acto personal y libre, ya que nadie puede llevarlo a cabo en su representación o

ejercer presión para verse beneficiado. También tiene carácter de revocable, esto significa que quien hace el testamento puede modificarlo cuantas veces quiera o necesite, de acuerdo con las vueltas que dé la vida. No hay un testamento modelo; es como un traje a la medida que tiene que diseñarse según las necesidades y los recursos de cada familia.

Los más comunes son el 'testamento público abierto' y el 'ológrafo'. El primero se hace ante notario y el segundo de puño y letra para luego depositarlo en el Archivo General de Notarías del Distrito Federal.

Si bien el ológrafo es el modo más económico de hacer un testamento, se corre el riesgo de que alguien cometa un error durante el proceso, lo cual afectaría la legalidad del documento. Por ello, es importante que busque asesoría antes de entregarlo.

Elaborar un testamento implica tener una comunicación muy abierta con los seres queridos para que entiendan y compartan nuestras decisiones.

Además, en este proceso es importante reconocer la realidad tal como es, aceptar las capacidades y discapacidades que tiene nuestro hijo y los recursos de sus hermanos en este momento, sin fantasear.

También requiere que elijamos y evaluemos con quién se relaciona mejor el niño y si esta persona es la

más responsable y comprometida para ser la encargada de custodiar y administrar sus bienes. Ante la ley, esta persona será reconocida como su 'tutor testamentario'. Asimismo, hay que designar un curador, quien vigilará que el tutor cumpla con su deber.

Para ratificar esta delicada elección debemos primero consultarlo con la familia y platicarlo largamente con las personas seleccionadas. Es un compromiso que no todas las personas, aunque nos amen, están dispuestas a asumir.

No sobra decir que ambas personas —tutor y curador— deben ser de toda nuestra confianza y capaces de brindar el cuidado y amor necesarios para ayudar a nuestro hijo a salir adelante.

### Para mayores de 18 años

Cuando nuestro hijo tiene una discapacidad intelectual que no le permite tomar decisiones sobre su vida y su patrimonio es necesario —cuando llega a la mayoría de edad— tramitar un juicio de interdicción, que es la declaración de incapacidad que permite el nombramiento de un tutor que tome decisiones por él.

Es una decisión difícil, pues significa dar por sentadas la permanencia y profundidad de las limitaciones de nuestro hijo. Sin embargo, también

implica la seguridad de haber nombrado a una persona responsable para hacerse cargo de sus decisiones.

Si consideramos que nuestro hijo requiere el apoyo de otra persona en sólo algunos aspectos, entonces es necesario tramitarlo, no sin antes hablar con su tutor para que conozca hasta dónde y en qué aspectos debe respetar la voluntad de nuestro hijo, y en qué casos se espera que él, como tutor, asuma la responsabilidad de decidir.

Para llevar a cabo un juicio de interdicción se necesita el acta de nacimiento de la persona con discapacidad, el certificado médico y el acta de matrimonio de los padres, así como un reconocimiento que verifique que la condición del joven amerita el juicio de interdicción. En caso de que los padres estén divorciados, no es necesaria la presencia de ambos; el que tenga la patria potestad puede realizar el trámite.

Si bien el testamento y el juicio de interdicción se presentan como dos palabras claves para garantizar la seguridad de nuestro hijo en el futuro, la solidaridad entre la familia se construye en el presente. Una combinación entre la protección legal y el amor es la mejor forma de cuidarlos por siempre. ♦

*Ilustración: Santiago Casares Charles*



# Cuenta Clara

MARTHA  
MENDOZA  
JAVIER  
PEÑALOSA

Amistades largas

Los padres con necesidades especiales tienen una preocupación adicional a las que significan los cuidados y terapias: ¿cómo garantizar el bienestar de sus hijos cuando ya no estén para cuidarlos?

De entrada, por más que este niño tenga hermanos u otros familiares dispuestos a hacerse cargo de él, será necesario que su tutor disponga de los recursos para su manutención y para atender sus requerimientos específicos.

Todos los padres quisiéramos tener una posición económica desahogada que nos permitiera, a través de un testamento perfectamente definido, dejar a nuestros hijos y a su tutor los recursos necesarios; pero como tal situación raramente ocurre, debemos pensar en soluciones verdaderamente accesibles.

## Seguros, fondos y fideicomisos

Para conocer las alternativas disponibles, entrevistamos al actuario Carlos Terroba Wolff, Director General de Benefact, firma de asesoría especializada en cálculos actuariales y seguros.

En relación con las formas de garantizar el futuro de los niños con discapacidad, Terroba considera que debe pensarse en dos vertientes: un seguro de vida que cubra las contingencias tras la muerte de los padres, y un seguro de invalidez que garantice al chico su manutención y la atención especial que requiere. En ambos casos, recomienda que los fondos sean manejados por un fideicomiso y de acuerdo con instrucciones precisas.

En lo que respecta al seguro, Carlos Terroba afirma que la mejor opción es adquirir uno de vida conjunto

para el padre y la madre, pues en caso de que cualquiera de los dos falte, quien sobreviva tendrá menos tiempo para actividades productivas, ya que deberá dedicarse a su hijo, por lo que el seguro le brindará el respaldo económico necesario.

“Si el padre que sobrevive no se siente capacitado para manejar el dinero del seguro o si mueren los dos, los fondos pueden ir a un fideicomiso que administrará los bienes de acuerdo con sus instrucciones —afirma Terroba—. Yo puedo pedir que se destine una renta mensual a mi hijo para que se cubran todos sus gastos (médicos, enfermeras, aparatos, medicamentos, terapias, manutención, etcétera)”.

Según el especialista, el seguro es el elemento de ahorro más barato que existe. “Si hablamos de padres menores de 40 años, de inicio, un seguro cuesta aproximadamente entre el medio y el uno por ciento de la suma asegurada. Esto es, si se tratara del uno por ciento, los padres tardarían 100 años en pagarle a la aseguradora. Las compañías de seguros realmente hacen su negocio con la enorme deserción que hay, con quienes compran un seguro durante dos o tres años y lo dejan. Si lo conservo durante toda la vida, voy a ganar”.

## Fondo de pensiones, alternativa de solución atractiva

En opinión de Carlos Terroba, lo más recomendable es que los padres de hijos con discapacidad se organicen. “Si se lograra construir un grupo homogéneo, con necesidades similares, se podría formar un fondo general muy grande y con ese dinero crear un fideicomiso, establecer un comité técnico y otro de inversiones y

empezar a ahorrar. Los padres necesitarán asesoría para realizar un cálculo actuarial y determinar las contingencias que se pueden presentar el primer año y las condiciones de participación de cada familia según sus circunstancias. Se trata de un beneficio muy claro: dotarlos de una renta para el futuro.

“No es lo mismo que un papá solo ahorre, que poner ese dinero en un fondo grande, y que de ahí se vaya sacando el dinero con bases bien definidas: cuando fallezca el papá, cuando alcance tal edad, cuando el papá se retire, entre otras”.

### **Doble protección: seguro de vida y de pensión**

Una vez elegido un seguro o creado un fondo de pensiones, es importante dar las instrucciones que deseamos a la compañía de seguros, para que se siga al pie de la letra lo que disponemos: pagos de rentas, compras de seguros de vida conjuntos, la creación de un mecanismo de administración de los beneficios y, paralelamente, el establecimiento de un fideicomiso para un ahorro adicional, etcétera.

“El seguro de vida —explica Terroba— sirve para cubrir una contingencia inmediata, algo que sea súbito, repentino y, dado que prácticamente todas las personas con discapacidad pueden llegar a necesitar de su pensión de incapacidad, a ello se destinaría un fondo específico, por lo que es deseable que existan los dos mecanismos de manera simultánea.

“El fideicomiso opera a base de las muchas personas que contribuyen para que los pocos que realmente lo van necesitando, al mismo tiempo, dispongan de los recursos. Se trataría de un fondo similar al de las Afores, pero para una causa específica. Sería una Afore para personas con discapacidad, pero con costos mucho menores, pues mientras una Afore cobra el 30% de la aportación por administrar los fondos, aquí el costo

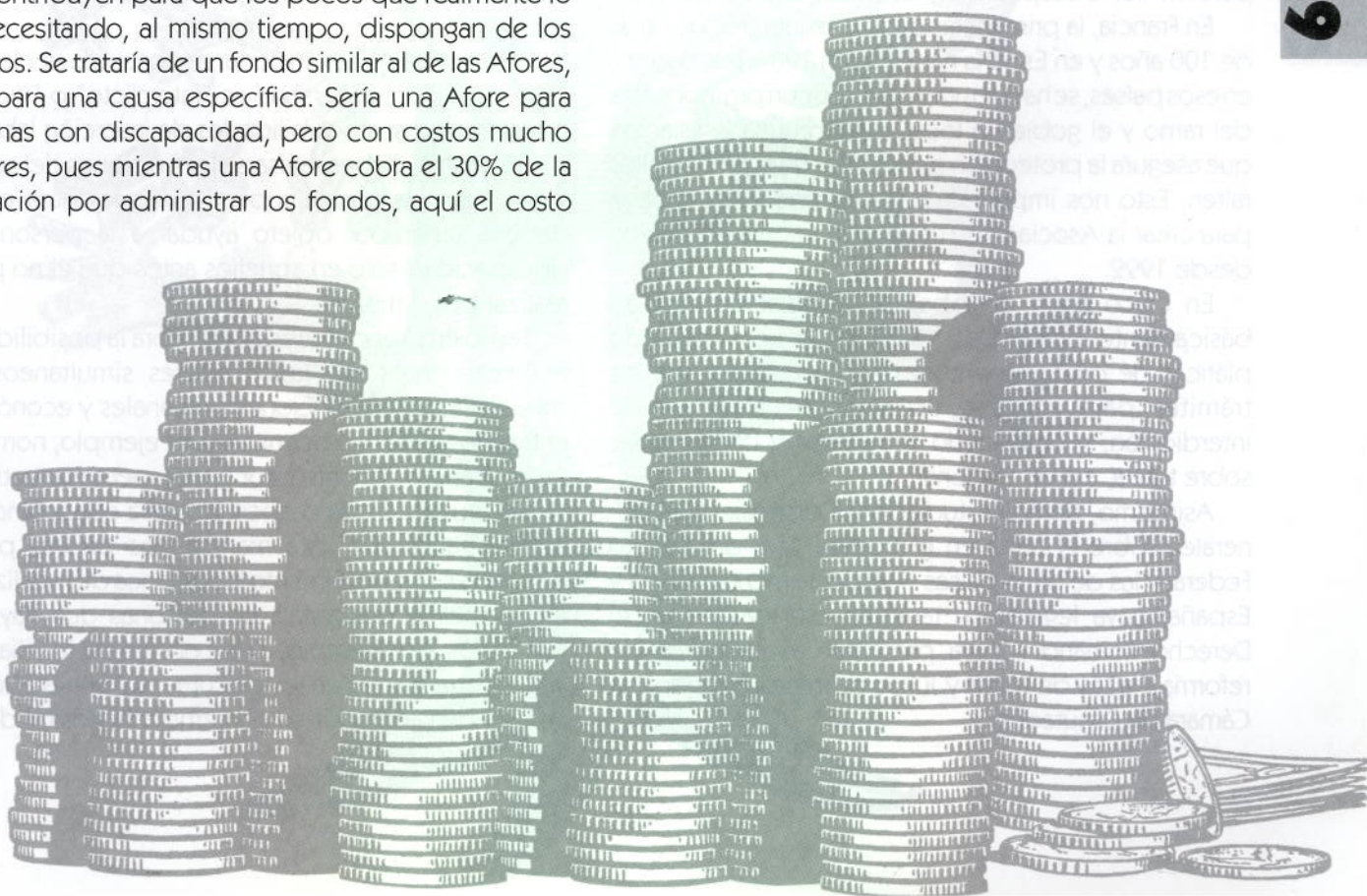
máximo de la administración del fideicomiso debería ser de entre el uno y el dos por ciento de la aportación. O sea, quince veces menor a lo que cobra una Afore y con rendimientos mayores”.

### **¿Hacia dónde camina el mundo?**

La tendencia mundial en lo que concierne a la atención de las personas con discapacidad, explica el especialista, es asociarse para bajar costos y garantizar la buena administración de fondos.

“Algo muy importante es que se empiecen a crear casas de retiro y clínicas para que, en caso de que fallezcan los padres, su hijo con discapacidad reciba atención de una institución cuyo fin no sea el lucro. Los papás buscarán obviamente que, en caso de faltar ellos, a sus hijos se les dé, al menos, el trato al que están acostumbrados. Para eso se puede establecer un comité técnico formado por los propios padres, quienes vigilarán la atención que reciban los niños o los jóvenes con discapacidad, con la idea de que el día de mañana podría tratarse de sus propios hijos.

Lo importante, reitera Carlos Terroba, es dar el primer paso, formar un fondo hoy podrá ser un poco difícil, pero si logramos mantenerlo durante 20 años, quizá —según la experiencia de otros países— se convertirá en un fondo riquísimo, dueño de hospitales, de equipos, con un gran poder de compra que podrá traducirse en el bienestar de nuestros hijos. ♦





# Asociación Tutelar

ANA LATAPI  
DE ESCOBAR

Organizar el mañana

Hace algunos años, siendo directora general de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE) conocí varios casos de muchachos que, al morir sus padres, habían quedado sin ninguna protección y que desgraciadamente, eran objeto de abuso por parte de su parientes: hermanos, tíos o primos.

Esto fue motivo de gran preocupación pero, afortunadamente, entre las revistas que llegaban desde Francia y España a nuestro Centro de Información, encontramos las primeras experiencias acerca de las fundaciones tutelares, cuyo objeto es proteger a la persona con discapacidad tras la muerte de sus padres.

En Francia, la primera fundación se integró hace más de 100 años y en España nacieron en 1984. Los padres, en esos países, se habían unido y, junto con profesionales del ramo y el gobierno local, lograron una legislación que asegura la protección de sus hijos una vez que ellos falten. Esto nos impulsó a organizarnos y nos motivó para crear la Asociación Tutelar que trabaja en México desde 1992.

En cinco años, el trabajo la Asociación ha sido básicamente pre-tutelar, esto es, hemos impartido pláticas de orientación para padres, auxiliado en los trámites para elaborar testamentos y juicios de interdicción, y organizado seminarios y conferencias sobre tutela, a nivel nacional.

Asimismo, hemos estudiado las disposiciones generales sobre el tema en el Código Civil del Distrito Federal y las de otros países —especialmente Francia y España, cuya legislación también está basada en el Derecho Romano— para presentar las iniciativas de reforma a la Ley de Tutela y Juicio de Interdicción ante la Cámara de Diputados.

## Acción para el cambio

El documento que entregamos a la Cámara en abril de 1997, tiene por objeto definir un marco legal que permita que las familias con hijos con discapacidad, y las instituciones en las que éstas se apoyan, cuenten con los instrumentos jurídicos para ejercer, adecuadamente, la función tutelar.

Nuestras propuestas buscan que el Código Civil permita que un equipo interdisciplinario defina el grado de limitación de la persona, tomando en cuenta sus capacidades y su nivel de discernimiento, ya que no todas las personas tienen el mismo grado de discapacidad, y en el juicio de interdicción se les declara “incapaces” radicalmente.

Esta matización es importante porque la declaración legal de que una persona es “interdicto” o “incapaz” puede limitar sus posibilidades de inserción laboral.

Asimismo, deben revisarse las funciones del curador y del tutor, ya que la supervisión que éstos ejercen debería tener por objeto ayudar a la persona con discapacidad sólo en aquellos actos que él no pueda realizar por sí mismo.

También proponemos que se abra la posibilidad de nombramientos de varios tutores simultáneos y la diversificación de funciones personales y económicas entre ellos, esto nos permitiría, por ejemplo, nombrar a un hermano o pariente tutor para aspectos afectivos, y a otro, que esté más capacitado para ello, como tutor administrativo. De esta manera, los padres podrán establecer en su testamento los órganos de fiscalización de la tutela y designar a las personas que hayan de integrarlos, por ejemplo, a un consejo de familia.

Por otra parte, en el documento entregado a la Cámara de Diputados se contempla la posibilidad de



que una persona moral ejerza la curatela, por ejemplo, una asociación o una fundación. De aprobarse esta modificación a la Ley, la Asociación Tutelar podría tener la función de supervisión para la que fue creada.

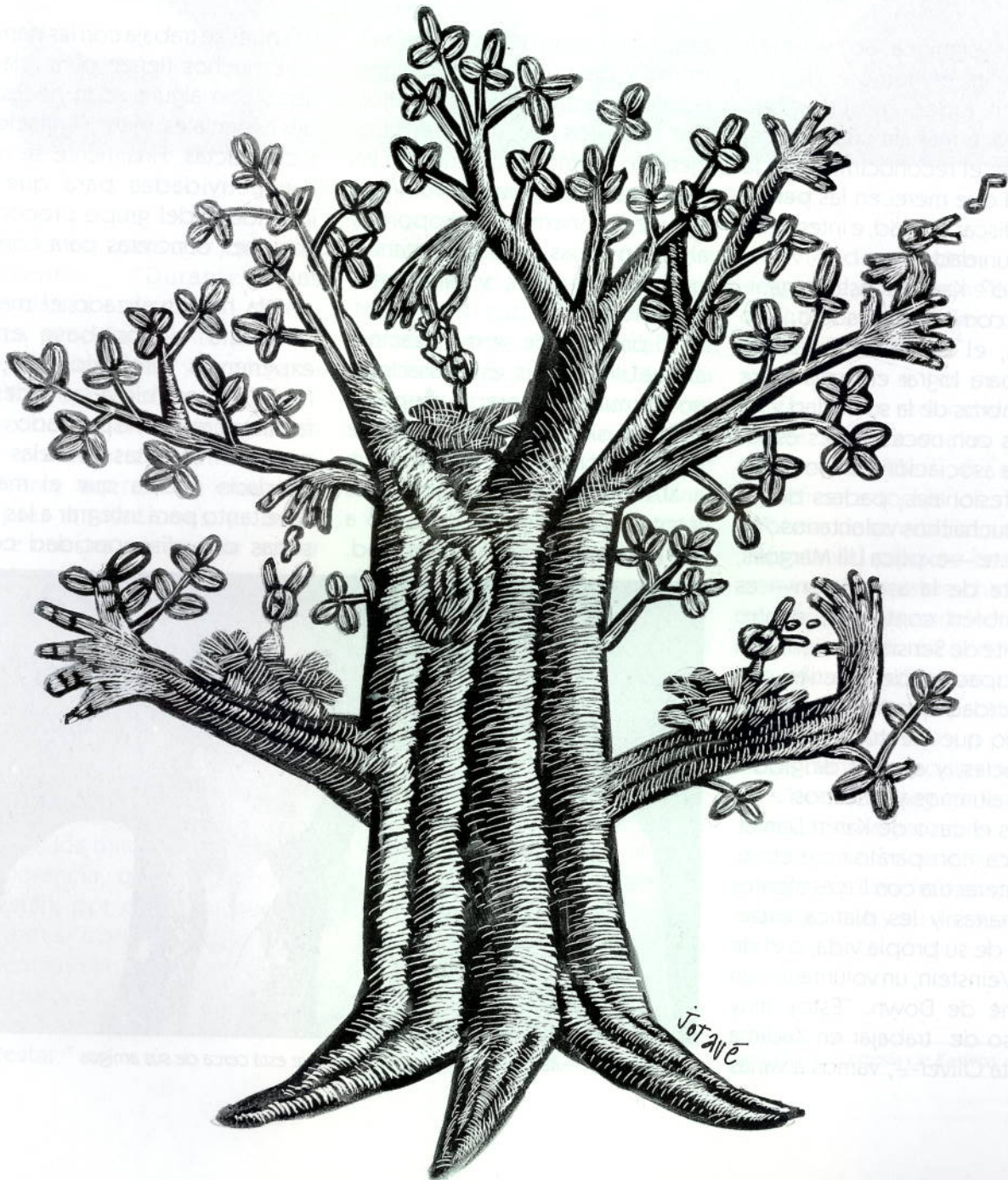
Finalmente, para que la Ley se aplique con eficacia, deberían existir juzgados o tribunales de lo familiar especializados en tutela y juicio de interdicción.

Las propuestas entregadas en abril del año pasado no han sido discutidas aún en la Cámara y, por tanto, no han sido aprobadas. Es muy importante que los padres y familiares de personas con discapacidad nos pongamos en contacto con nuestros representantes ante la Cámara de Diputados, para sensibilizarlos sobre la importancia de estas modificaciones. Es la presión ciudadana la que determina las prioridades.

Para mayor información sobre la Asociación Tutelar, A.C. llame a Lic. Jorge de Anda al teléfono 373•2508, o a la Dra. Ana Latapí de Escobar al 554•0348. También puede escribir una carta a CONFE (Atn' Dra. Ana Latapí) Carretera Federal México-Toluca No. 5218, Km. 18.5, Col. El Yaqui, Cuajimalpa, México D.F. C.P. 05320.

Si desea ponerse en contacto con su Diputado local, cheque el número de municipio que aparece en su credencial de elector y llame al IFE: 593•1868, 593•1489 ó 593•1241.

*Ilustración: D.G. Jazmín Velasco*



# KADIMA

MARTA  
ALCOCER

Reconocerse en el otro

Kadima significa *adelante* en hebreo y es el nombre de una asociación judeo-mexicana que trabaja, hace más de cuatro años, para lograr el reconocimiento y la dignidad que merecen las personas con discapacidad, e integrarlas a la comunidad.

¿Cómo? Kadima está organizada en comités de trabajo. Uno de ellos, el de Sensibilización, trabaja para lograr empatía entre los miembros de la sociedad y las personas con necesidades especiales. La asociación está formada por profesionales, padres de familia y muchachos voluntarios. “Lo interesante —explica Lili Margolis, integrante de la asociación— es que también contamos, dentro del Comité de Sensibilización, con la participación de jóvenes con discapacidad que nos apoyan en el trabajo que efectúa Kadima en las escuelas, y que va dirigido a padres, alumnos y maestros”.

Tal es el caso de Karen Daniel, una chica con parálisis cerebral, quien interactúa con los asistentes a las charlas y les platica experiencias de su propia vida, o el de Oliver Weinstein, un voluntario con síndrome de Down. “Estoy muy orgulloso de trabajar en Kadima —cuenta Oliver—, vamos a varias

escuelas a sensibilizar a los maestros y después a los alumnos. Hacemos actividades con ellos. Les tratamos de explicar, por ejemplo, cómo se comunican las personas que no pueden oír. Para ello les ponemos microporo y algodón en las orejas, de manera que no escuchen, y platicamos con ellos”.

El proceso de sensibilización, afirma Lili Margolis, está basado en un manual elaborado por Rita Romanovsky, otra integrante de Kadima. El punto de partida es un análisis de los sentimientos de los integrantes del grupo en torno a las personas con discapacidad.

Después se trabaja con las barreras que muchos tienen para relacionarse con alguien con necesidades especiales: mitos, limitaciones y conductas. Finalmente se realizan actividades para que los individuos del grupo propongan acciones concretas para convivir mejor.

Rita ha actualizado el manual “Empatía” —con base en su experiencia y reflexiones—, para hacerlo accesible a las redes de facilitadores. Lo ha probado varias veces en distintas escuelas y se ha dado cuenta que el manual sirve tanto para integrar a las personas con discapacidad como



Karen Daniel (izquierda) siempre está cerca de sus amigos



*Oliver Weinstein, un voluntario siempre dispuesto a dar una mano*

a cualquier persona que sea diferente. “Durante las actividades —dice Lili— detectamos inmediatamente al chico que es etiquetado y segregado por el grupo escolar.

Lo increíble es que logramos una concientización interna, primero, acerca de nuestras propias limitaciones y luego sobre nuestra manera de actuar con los demás”.

Un fundamento ético muy importante en el manual es la tolerancia hacia la diversidad. “Toleras en el momento en que te puedes observar en el otro y regresar a tí mismo —dice Rita—. Lo que este manual pretende es ponerte en los zapatos del otro.

Entre los mitos, producto de la ignorancia, que he encontrado están, por ejemplo: que las personas con discapacidad intelectual son agresivas, que si me les acerco me van a pegar, a voltear a ver feo o no me van a contestar.”

Falta información objetiva sobre las condiciones, limitaciones y capacidades de las personas con discapacidad. Es una creencia muy generalizada el que las personas con necesidades especiales no pueden hacer nada, o no son capaces de desarrollarse en la sociedad.

“La experiencia demuestra lo contrario —asegura Lili—. Convivir a diario con personas con discapacidad es un aprendizaje de valores, de calidad humana, de sencillez. Al lado de ellos me he enriquecido muchísimo; me dan vitalidad, ganas de vivir; tienen muchas habilidades, de modo que no me canso de estar con ellos y me divierto, me río... es increíble todo lo que puede uno aprender al lado de cada uno de ellos.

“Kadima—recuerda—comenzó por sensibilizar a maestros, alumnos y padres en escuelas de la comunidad judeo-mexicana. Ahora hemos ampliado nuestras

actividades a otras escuelas regulares y buscamos llegar a los planteles de la Secretaría de Educación Pública”.

“Integrar a los niños con necesidades educativas especiales a las escuelas regulares —comenta Rita— es algo que beneficia a todos los niños. Un proceso de sensibilización es muy importante, pero no basta. Si no convives con estos chicos, todo se queda en la parte teórica. Y si no hay integración dentro y fuera de las aulas ¿cómo van a convivir los niños con y sin discapacidad?

Si convives con un chico con necesidades especiales desde que eres pequeño, seguramente te vas a volver, en algún momento de tu vida, promotor de alguna acción concreta en beneficio de toda la comunidad, con y sin discapacidad”. ♦

*Fotografías: Cortesía de Kadima*

# Ahorrar es divertido

## BALLENA RELLENA

Nehalena López es muy diestra con las manos; de ellas salen alebrijes fantásticos llenos de imaginación y unas alcancías muy originales en forma de ballena donde guarda parte de su domingo.

### NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y una tarde con tu mami para hacer juntos este proyecto.

### MATERIAL:

- Un globo
- Periódico
- Cartulina
- Engrudo (harina y agua)
- Tijeras
- Un alfiler
- Pinturas de agua
- Un pincel
- Una esponja
- Pegamento blanco



### COMO HACERLAS:

1. Infla el globo hasta que te quede una esfera de 20 cms. ¡Cuidado, no se vaya a reventar!
2. Para hacer el engrudo hay que poner sobre la estufa, con la lumbre muy baja, una olla de aluminio con agua. Agrega poco a poco harina, moviendo la mezcla constantemente hasta que espese. Apaga el fuego y déjala enfriar.
3. Haz tiras de periódico.
4. Para hacer la ballena, haz un cucurucho de cartulina; deténlo firmemente sobre el globo y forra todo el cuerpo con tiras de periódico mojadas en engrudo. Repite esta operación hasta que quede completamente cubierto.
5. Traza con un lápiz, sobre un pedazo de cartulina, el contorno de lo que va a ser la punta de su cola y recórtalo. Corta el cucurucho de manera que la cola no termine en punta sino recta, y pega la pieza con pegamento blanco. Cúbrela después con periódico.
6. Una vez que tu ballena esté completamente forrada, déjala secar.
7. Toma un alfiler, pásalo a través del periódico y poncha el globo que te ayudó a darle forma a su cuerpo.
8. Pídele a tu mami que con la punta de las tijeras haga una ranura de 5 cms. de largo sobre el lomo de

la ballena. Ese será su respiradero y la entrada de tu dinero.

9. Para que la ballena se pueda sostener sola en tu cómoda o buró, presiona con la palma de tu mano su cuerpo hasta que la parte de abajo de la esfera quede cóncava.
10. ¡A pintar se ha dicho! Con las pinturas de agua y el pincel, cubre de color el cuerpo de la ballena. Déjala secar antes de aplicar la siguiente mano de pintura.
11. Dibújale los ojos y una enorme sonrisa.
12. Para darle el último toque, sumerge la punta de una esponja en pintura gris claro y dale unos golpecitos sobre su cuerpo.
13. Déjala secar e inaugura tu nueva alcancía con una moneda.♦

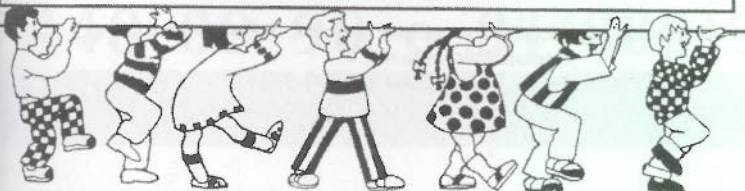


Coordinación e ideas de esta sección: Ana Prieto  
Fotografías: Lourdes Grobet.

## ¡Ven a pintar con Paty!

Si quieres pasar una tarde divertida, explorando tu creatividad para pintar: llámame. Doy clases particulares o en grupos pequeños a chicos, adultos y hasta abuelitos con y sin discapacidad. Dáale una oportunidad al artista que llevas dentro.

Paty Madrigal: 6-83-54-67 y 5-95-88-51.



### ENTRENAMIENTO PROFESIONAL EN EL MÉTODO FELDENKRAIS® 1998-2002 COLIMA, MÉXICO



Reconocido por Feldenkrais Guild® de Norteamérica y la Universidad de Colima

Ocho módulos de cuatro semanas cada uno  
Dos módulos por año.  
Agosto - Septiembre, Marzo - Abril.

Directores Académicos.- Stephen Rosenholtz Ph.D  
Yvan Joly M.A. (Ps)

Dirigido a:

- Profesionistas que trabajen en áreas involucradas con el movimiento y/o el aprendizaje. fisioterapeutas, maestros de educación especial, educación física, terapeutas del lenguaje, ocupacionales, corporales, actores escénicos, psicoterapeutas, médicos, enfermeras, atletas.
- Personas con interés de trabajar en estas áreas.
- Personas interesadas en su desarrollo personal y para quienes deseen mejorar su calidad profesional.

Patrocinado por la Facultad de Medicina, Depto. de Educación Médica Continua, U de C.

Informes e inscripciones:

T.F. Marilupe Campero  
Av. Felipe Sevilla del Río 298 P.A.  
Colima Col. 28010  
Tel 01(331)369-95 Fax 01(331)415-59  
e-mail mlcamp@palmera.colimanet.com

La marca registrada Feldenkrais®, es propiedad de International Feldenkrais Federation.