

araAru

\$20.00

número 22

mayo-julio '98

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES



**MUJERES,
MUJERES, MUJERES**
Sin miedo a vivir
plenamente

**DOCUMENTO ESPECIAL:
ACONDROPLASIA**



7 52435 32600 1 22

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

COLABORADORES

Marta Alcocer

Ursula Alexander

Mercedes Charles Creel

Claudine Brulè

Francisco García

Arnaud García Brulè

Celine García Brulè

Yulia Espín Valencia

Brenda Mesa Robles

Yolanda Muñoz

Myrna Ortega

Gerardo Daniel Resendiz García

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

D.G. Guadalupe Gómez

Claudia Montoya

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

CASA AUTREY, SA de CV

División publicaciones

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

Gerente General

Martha Rovirosa

Promotores

Guadalupe Beltrán

658•9309 y 658•3257

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 uno de los artículos es

responsabilidad de su autor".

Lupita

por Erika de Uslar

**Y las mujeres que la hacen fuerte (entrevista)****8****Dora Elia**

por Yulia Espín

Débil, imposible (entrevista)**10****Mitzi**

por Alicia Molina

**Tomar las riendas (entrevista)****12****Martha**

por Marta Alcocer

Crecer en grande (entrevista)**14****Mujeres, mujeres, mujeres**

por Mercedes Charles Creel

**Sin miedo a vivir plenamente (artículo)****16****Maribel**

por Myrna Ortega

Puente entre dos mundos (entrevista)**24****Universitarias**

por Brenda Mesa

**Cómo sobrevivir a la carrera (reportaje)****26****Montse y Laura**

por Carmen Cortés

Pasos hacia la independencia (entrevista)**28****Francisca**

por Ursula Alexander

**El poder de la firmeza (entrevista)****30****Mujeres en serio**

por Yolanda Muñoz

La unión hace la fuerza (artículo)**32****arArú**En las páginas centrales de este número busque el documento especial: **Acondroplasia.**Editorial **3**Padres preguntan, Padres responden **6**Divertido **34****2****arArú**

Ararú

EDITORIAL

La historia es el lugar en el que el hombre, dice Fromm, (y la mujer, agregamos nosotras) se vuelven humanos. De ahí la riqueza de todas las historias de vida.

Los hechos y las anécdotas que cada quien recuerda como significativas son los hitos que construyen el sentido y los cambios de dirección en el desarrollo de cada quién.

Las situaciones límite son siempre momentos cargados de significado y poseen en sí mismas una función curativa; constituyen un enfrentamiento con la realidad. Cuando tocamos el límite y lo asumimos, ya no hay motivo para fugarnos en la fantasía de que la realidad puede adaptarse a nuestras ilusiones. Aceptar el límite es abrazar la realidad y esto nos hace capaces de establecer relaciones sanas con nosotros mismos y los demás, con todo lo que nos rodea, que también, de distintas formas, tiene límites. Es un hecho que todos somos diferentes y, afortunadamente, nadie es perfecto.

La educación de las mujeres, que desde hace siglos le ha impuesto a nuestro género tantas limitaciones artificiales y que nos ha encerrado en la cotidianidad de lo doméstico dejando el reino de afuera, el de las "grandes realizaciones", como un coto de caza exclusivo de los hombres, nos ha dotado, paradójicamente, con una reserva especial de energía.

El enfrentarnos cada día con nuestros límites, los concretos y los ficticios, nos ha dado una fuerza y un realismo especial.

Cuando aprendemos a distinguir nuestros límites de aquellos que nos han sido impuestos, cuando aprendemos a aceptar los primeros y a rebelarnos con fuerza y creatividad a los segundos, entonces crecemos sobre cimientos muy firmes y podemos ayudar a florecer junto con nosotros, a los demás. Esto se hace muy evidente en la vida de todas las mujeres que nos cuentan su historia en este número de Ararú.♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

Ararú

3



Celine y Claudine



A la orilla del viento



**PARA DESARROLLAR
EL MÚSCULO DE LA IMAGINACIÓN**

TENEMOS PLANES DE LECTURA PARA TODOS LOS NIÑOS Y SUS PADRES. INFORMES 227 4635

FONDO DE CULTURA ECONÓMICA

Te invitamos un café

Si eres una mamá con necesidades especiales, si tienes muchas preguntas y también muchas respuestas, si quieres compartir tu experiencia con otras mamás que enfrentan el mismo reto...

Te invitamos a tomar café el último lunes de cada mes, de 10:30 a 12:30 de la mañana. Nuestra primera cita es el 25 de mayo

¡Te esperamos!



Comercio y Admón. No. 29
Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360
Tel. 658•3257 y 658•9309
Correo electrónico: revista_araru@hotmail.com



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

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

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!

¿TE GUSTA EL BASQUET?

Mi hijo de siete años quiere formar un equipo de basquetbol integrado por niños y niñas —entre 7 y 10 años— que usen silla de ruedas. Necesitamos integrar un grupo de 10 chavos cuyas familias se comprometan a llevarlos a los entrenamientos una o dos veces por semana. Si su hijo o hija está interesado y vive por el sur de la ciudad, por favor, llámeme.

Pilar Alvarez Laso
Tel. 668•2753
México, D.F.

y material diverso que me han ayudado a comprender mejor a Laura y quisiera compartirlos con otros papás.

Quiero invitar a las familias que tienen hijos con síndrome de Williams a asistir a las reuniones de nuestro grupo de padres. Aquellos que viven en el interior de la República pueden enviar sus cartas que con gusto contestaremos.

Josefina Dávila Alvarez
Pacífico No. 517-C-202
Col. Candelaria Coyoacán
México D.F. C.P. 04380
Tel. 618•8662.

Fe y Luz tiene como objetivo formar comunidades de encuentro, amistad y oración donde participen personas con discapacidad intelectual, sus padres, familiares y amigos —especialmente jóvenes— que deseen compartir su tiempo con nosotros.

En México, hemos trabajado desde hace 15 años y tenemos comunidades en la Ciudad de México y algunos estados de la República.

¡Los esperamos!

Lorenzo y Carmen Julien
Tel. (01-5) 373•2654
México, D.F.

SINDROME DE WILLIAMS

Me llamo Josefina y soy mamá de Laura, quien tiene síndrome de Williams. Desde que mi hija tenía cinco años —hoy tiene 17— me he dedicado a la búsqueda de información sobre las causas, características y tratamientos de esta condición.

He logrado hacer contacto con diversas asociaciones en el mundo y tengo gran cantidad de artículos

INVITACION A DESCUBRIRSE

Somos lectores de Ararú desde su aparición.

En el número 20 leímos el artículo “Encuentro, descubrirse en el otro”, escrito por Jean Vanier. Conocemos de cerca la labor de este hombre que ha dedicado su vida a las personas con discapacidad intelectual y queremos invitar a todos los lectores de Ararú a conocer las comunidades Fe y Luz, movimiento fundado por Vanier y Hélène Mathieu.

SINDROME DE WEST

Quisieramos invitar a las familias lectoras de Ararú a conocer la Asociación de Niños West-Lenox “Reto a la Vida”, para que juntos podamos brindar una mejor calidad de vida a nuestros hijos. Padres, médicos y terapeutas nos hemos reunido para apoyarnos con pláticas informativas acerca del síndrome de West y Lenox Gastaut. Esta condición se puede detectar a partir de los dos meses de edad y es muy importante un diagnóstico

temprano. Estos chiquitos tienen crisis epilépticas que es necesario controlar antes de que deterioren su sistema neurológico.

Para mayor información llamen a Gabriel Martínez, Presidente de la Asociación, al 383•9228 ó a Ricardo Alvarez al 740•5215.

Jovita Hernández
México, D.F.

PADRES RESPONDEN

OJOS QUE NO VEN...

Recibimos una carta de Norma Figaredo quien piensa que quizá es demasiado estricta con su hija Gabriela, que tiene hipoacusia bilateral severa y se ha vuelto muy rebelde. Además, piensa que su actitud ha provocado que Gaby quiera más a su papá pues él es más consentidor.

Me atrevo a contestar su carta porque la conducta de Gaby se parece a la de mis hijos; con la diferencia de que a ellos no les basta con cerrar los ojos para decir: ¡Basta, ya no más, estoy cansado! A su manera, Gaby está gritando que nuestras ganas de ayudarla están por encima de su capacidad

de concentración y asimilación, así como de su capacidad para disfrutar su terapia.

El principio básico del manejo de límites consiste en permitir que el niño regule el comportamiento de los adultos a través de su conducta. Esto incluye desde la maestra hasta la mamá.

La segunda parte de su pregunta me recordó una anécdota de mi hijo Daniel. En una ocasión —después de comer un poco de sopa y jugar un rato con una albóndiga— declaró no tener nada de hambre y, acto seguido, se negó a comer.

De postre había cajeta y Daniel se sirvió una gran cucharada. Cuando le recordé que no tenía hambre me contestó, muy serio, que para el postre había dejado un huequito.

No dudo que Gaby se "llene" de mamá en el transcurso del día y argumente "ya no querer más" pero también, seguramente, expresa su interés y su amor por usted en varias horas y a su manera. Al papá lo ve menos y por eso le da todo su cariño de golpe; deja un huequito para él, como Daniel para la cajeta.

Antonio Fernández
México, D.F.

OPINIONES DIVERGENTES

Thalía Flores está feliz por el cariño que Luis Antonio, su hijo, recibe de toda la familia. Sin embargo, está

confundida: su mamá piensa que el nieto merece un descanso de tanto estímulo porque lo presionan mucho mientras que su suegra opina que Thalía y su marido deben ser padres más insistentes. ¿A quién le hacen caso?

TRES PALABRAS: No se torturen. Aunque seguramente las opiniones de la familia vienen cargadas de cariño, las abuelitas no conviven con sus nietos todo el día y a toda hora como ustedes.

Las decisiones que tienen que ver con Luis Antonio deben ser muy bien platicadas por tu marido y tú. Si después todavía tienen dudas, consulten al terapeuta de Luis Antonio y traten de ser consistentes con la decisión que tomen.

Bernardo y Yolanda Ruiz Barrios
Monterrey, Nuevo León ♦

¿Tiene respuestas? ¿Preguntas?
Escríbanos a Ararú: Comercio y
Admón. No. 29. Col. Copilco-
Universidad, México D.F. C.P.
04360. Mándenos un fax al
658•9309 y 658•3257 o un mail:
revista_araru@hotmail.com

Lupita

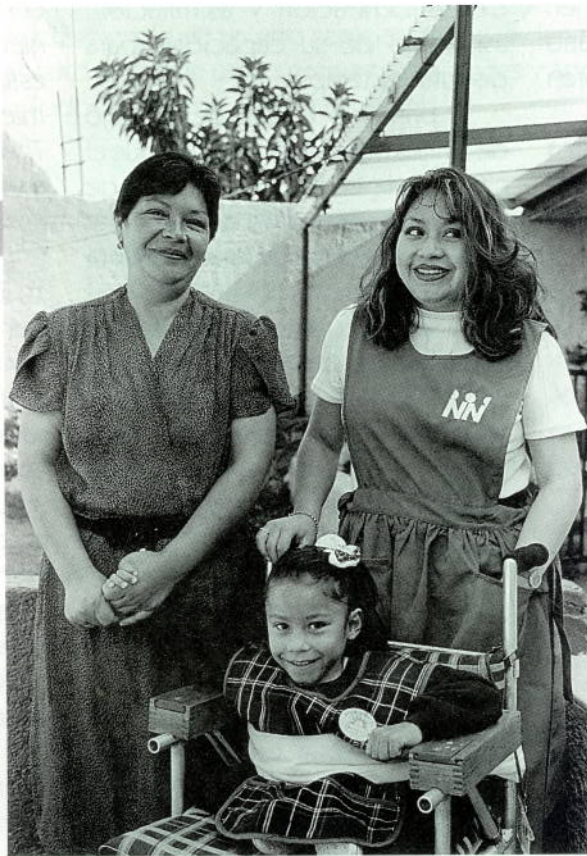
ERIKA
DE USLAR

Y las mujeres que la hacen fuerte

Lupita es una morena preciosa de ojos grandes y brillantes que, en septiembre, dejará prescolar para integrarse a la primaria. Nació el 22 de junio de 1992 y es la hija más pequeña de Antonio Barajas y Guadalupe López, que también son padres de Belén y Toño.

Recibir el diagnóstico ha sido la peor parte de esta odisea —cuenta Guadalupe— “todavía nos salía del quirófano, y menos de la anestesia, cuando el doctor me pidió que viera a la niña ‘porque venía con una malformación’. También me dijo que no iba a ligarme, como lo había solicitado porque la niña no viviría mucho tiempo y seguro iba a querer encargarse otra. Dicho esto, me durmieron.

“Al día siguiente, comenzó el desfile: pediatras, nefrólogos, ginecólogos, ortopedistas... El día que me dieron de alta, el médico vino a la habitación para decirme que también me tenía que llevar a la niña, aunque no iba a vivir más de dos semanas. ¡Y a poco pensaba que se las iba a dejar! —contesté— así me viva dos horas, dos horas vive conmigo.



“Antonio, mi esposo, habló con la psicóloga y le confirmó que él estaba conmigo. ‘Si no nada más es hija de ella —les dijo—, es de los dos, y lo que le pase a mi esposa y a nuestra hija, también me pasa a mí’.

“Del resto de la familia también recibimos mucho cariño: mi mamá, mi suegra, mis hermanas, mis cuñadas... siempre hemos contado con su apoyo”.

Las flores no caminan y son bonitas

Lupita superó todas las expectativas y todos los diagnósticos. Crecía al ritmo de las niñas de su edad, excepto que no caminaba.

Sus tíos la llamaban cariñosamente ‘Milagrito’.

“Un día preguntó: ‘¿Mamá, por qué me dicen Milagrito?’, le contesté que la llamaban así porque los doctores habían dicho que no iba a vivir. ‘¿Y qué es vivir?’, Pues... es lo que hacemos todos los días: es respirar, es jugar con tus hermanos, ver, oír... ‘¿Y caminar?’, sí también caminar; y mi mamá, quien siempre la vio como la luz de sus ojos le dijo: ‘Pero tú, mi jita, vives como las flores, que son bonitas aunque no caminan’.

“Siempre me asombré y agradecí la actitud de mi mamá, quien amó a todos sus

nietos de la misma manera; aceptando a cada uno como es”.

Para poder aceptar las necesidades especiales de su hija, Guadalupe recurrió a una psicóloga del Seguro Social, quien le sugirió integrarla a prescolar. “Fui entonces al kinder al que habían asistido mis hijos mayores. La directora, muy abierta, me dijo que no había ningún problema para aceptar a Lupita; sin embargo, mi marido cambió de empleo y eso nos obligó a mudarnos a San Pedro Mártir.

“Cuando llegamos a la colonia empecé a recorrer las escuelas de la zona. Escuché una y otra vez: no, no, no y no. Habrá sido Dios o la

casualidad la que me hizo regresar por una calle por la que nunca pasaba, y donde encontré el Centro Comunitario "San Pedro Mártir"; ahí colgaba un letrero que decía: Estancia Infantil de 9:00 a 3:00 de la tarde. Entré".

El precolar que encontró Guadalupe depende de *Nuestros Niños*, asociación dedicada a mejorar las condiciones de vida de los niños y las niñas menores de seis años que viven en zonas marginales.

Karina Martínez;
profesión: maestra

"El primer día Lupita no paró de llorar. Era una niña muy retraída y tímida, pero con paciencia y el cariño que crecía entre las dos, el proceso de integración se fue haciendo más fácil.

"Integrarla era mi compromiso con su mamá, y estaba dispuesta a refrendarlo con Lupita. ¿Quién soy yo para negarle educación a un niño? Para eso estudié, para educar, y parte de mi continua capacitación y crecimiento como maestra es aprender a trabajar con TODOS los niños.

"Se necesita otro enfoque, también asesoría, pero el entusiasmo del alumno hace que el trabajo valga la pena. Afortunadamente, los niños del salón la quieren mucho y ella les corresponde. Un chico en especial, Alan, se ha convertido en su mejor amigo.

"Para darle su lugar en el salón, trato a Lupita como al resto de mis alumnos; ni mejor, ni peor. Hace las mismas actividades y, al igual que los otros chicos, se queda sin estrella cuando se porta mal.

"La única diferencia entre ella y el resto de los chicos es que no camina, pero como estudiante me ha llenado de grandes satisfacciones. Tiene muy buenas calificaciones y, de no ser porque no puede manejar sola su silla de ruedas, estaría en la escolta de la escuela. A cambio le dí un lugar de honor en el salón; junto a mi escritorio. Los demás niños saben que se ganó ese lugar y que lo mantiene por sus buenas calificaciones.

"Un día, me preguntó que por qué ella no podía correr como el resto de sus compañeros. 'Todos somos diferentes—le dije—algunos tienen el don de correr muy rápido y cuando grandes van a ganar competencias. Tú, en cambio, escribes muy bien; ése es tu don. Manejas tan bien las manos que un día podrás ser una gran escritora, pintora, arquitecta o mecanógrafa.

"Creo que todos los maestros tenemos la misma tarea: sacar adelante a los niños del mañana, a los niños de México; de este país que tanto necesita de gente independiente, útil y preparada.

"Integrar a un niño con necesidades especiales, a veces, nos da un poco de miedo y yo quisiera que los maestros lo vieran como una oportunidad en su carrera. Haber sido maestra de Lupita es una experiencia que no voy a olvidar; y si llegara a la escuela otro niño con discapacidad lo recibiría con mucho gusto, porque he crecido como persona y como docente.

"Acabo de casarme, y no puedo dejar de pensar que si tuviera un hijo con discapacidad me gustaría ser una mamá fuerte para poder sacarlo adelante. Pero también me gustaría encontrar una maestra que apoyara su crecimiento".♦



Fotografías: Lourdes Grobet.



Dora Elia

Débil, imposible

YULIA
ESPIN

El desafío más importante para esta deportista, poseedora del mayor número de medallas ganadas por personas con y sin discapacidad en la historia de México, no ocurrió en una pista de atletismo. Tuvo lugar en el hospital al cual ingresó con secuelas de poliomielitis a los dos años de edad. Ahí, su fortaleza de carácter libró una dura batalla contra los desalentadores pronósticos médicos y la llevó a romper sus propios records.

Desde muy pequeña, Dora Elia García tuvo que separarse de su familia. Sus padres y hermanos —seis hombres y cinco mujeres— se quedaron en Coahuila, mientras ella era hospitalizada en la Ciudad de México. “Pasé tantos años rodeada de doctores y enfermeras —comenta— que pensaba que toda la gente vestía de blanco”.

Al ingresar al hospital su inmovilidad era total. Las numerosas operaciones y los tratamientos permitieron a la pequeña paciente rehabilitarse parcialmente. No obstante, el primer diagnóstico del cual Dora Elia tiene memoria fue tajante: no podría caminar. “Aunque yo todavía era una niña —recuerda—, me negué a aceptarlo. Estaba segura que lo lograría”.

Ya en plena adolescencia se desplazaba apoyada en aparatos ortopédicos que le llegaban hasta los hombros. Con todo y su ‘traje de robot’, Dora se recuerda a sí misma como una muchacha peleonera y traviesa. “Jugaba competencias con otros niños para ganar las sillas de ruedas y las camillas para mis amigos”.

No obstante esa vitalidad, su rehabilitación parecía lejana. Una terapeuta le comentó, incluso, lo conveniente de suspender el tratamiento dadas las pocas posibilidades de éxito. Lejos de abrumarse, Dora se indignó: “Ya que no me ayudan —dije—, tomo la tarea a mi cargo. Un día subí las escaleras donde hacíamos ejercicio apoyada sólo en el barandal”.

Animada por el logro, decidió seguir adelante. El día que dejó el hospital —tenía entonces 15 años— fue a comprarse los zapatos más bonitos que encontró. “Salí de la zapatería estrenando y caminando con mis bastones... Cuando me pregunto de dónde me viene a mí esta determinación pienso que todo ha sido culpa de mi fuerza de voluntad. Parece que sólo necesito oír las palabras mágicas: *no puedes*, para que un resorte interno responda: *claro que puedo*”.

A estos triunfos pronto se sumarían otros, derivados de la necesidad de encontrarse a salvo en un medio desconocido. “Me impactó mucho dejar el lugar que durante tanto tiempo había sido mi hogar y, donde, a pesar de todo, me sentía segura. Pero pensé que si había sido capaz de hacerme cargo de muchas cosas, no había razón para pensar que no podría salir adelante otra vez. Fui a vivir con mi tía y me propuse estudiar. En el hospital la Madre Esperancita me había enseñado a leer y escribir, así que fue relativamente sencillo hacer la primaria, luego la secundaria y, más tarde, la preparatoria”.

Me he de comer esa tuna

La vida aún reservaba retos para Dora Elia. Su encuentro con el deporte, a los 22 años de edad, le ofrecería mayores desafíos, incluidos el matrimonio y la maternidad.

Solía acompañar a los entrenamientos a algunos amigos del hospital que practicaban deporte. Un día descubrió entre los atletas a ‘un morenazo’, del cual no habría de separarse más. “Era un hombre guapo, alto, fuerte y presumido —describe—. Tenía secuelas de polio muy leves, casi imperceptibles. Le pedí a una amiga que nos presentara y acepté ir a verlo entrenar. La verdad, quería impresionarlo. Así que repelí muy poco por los estropicios en mis uñas y en mi ropa, y muy pronto estaba probando las sillas de ruedas para los lanzamientos de bala y jabalina”.

La relación se fue como hilo de media. Dos semanas después inició el noviazgo y tiempo después el matrimonio que ya cumplió 20 años. Actualmente, Eduardo Nuñez Medellín —medallista en Atlanta que entrena a la selección nacional paralímpica de atletismo

de campo—es el entrenador de Dora Elia. Tienen un hijo de 19 años, quien estudia Ingeniería en Sistemas de Computación.

“Mi hijo —cuenta— cursaba la primaria cuando un compañero le hizo notar que yo no podía caminar. El respondió: ‘pero gana medallas’. Ese es uno de los mayores motivos de orgullo que me ha dejado el deporte”.

Cada vez más mujer

Campeona en diferentes disciplinas deportivas, Dora sigue imponiéndose retos. Uno de los más inmediatos es romper un récord olímpico en el 2000. Otro, es su participación en el *Primer Encuentro Nacional de Danza para Personas con Discapacidad*, donde también es organizadora. Asimismo, ofrece conferencias a grupos de niños con discapacidad con el fin de contagiarles el gusto por el deporte y “las ganas de hacerse responsables de sus vidas”; ingredientes que ella considera indispensables para enfrentar el día a día.

“Si yo no hubiera sido fuerte estaría en mi casa —explica—, resguardada de todos los peligros, pensando en lo que habría podido ser y no fue. Todavía, cuando visito a mi padre tengo que convencerlo de que puedo moverme sola; teme por mí. No se ha dado cuenta que soy la que menos ayuda necesita entre mis hermanos. Mi discapacidad me ha hecho ser lo que soy.”

“Estoy convencida de que las mujeres con discapacidad deben luchar por ganarse un lugar en la sociedad. Bien vista, su condición les ofrece más oportunidades para superarse y crecer. Yo sólo me tardé un poco más en hacer las cosas; ésa es mi única diferencia con las personas sin discapacidad... Bueno,

también veo otra. Muchos hombres hacen cosas extraordinarias por sentirse superiores a las mujeres. Nosotras, en cambio, las hacemos y nos sentimos cada vez más mujeres”. ♦

Un día descubrió entre los atletas a ‘un morenazo’, del cual no habría de separarse más.

Fotografías: Verónica Macías.



Mitzi

Tomar las riendas

**ALICIA
MOLINA**

Lo primero que conocí de Mitzi fue su impresionante currículum, una historia académica brillante y experiencias profesionales que hablan de una joven de 27 años en plena realización: licenciada en Derecho, dirige, junto con su socio, un despacho de asesoría legal; da clases en la Universidad del Estado de México y en la Facultad de Derecho de la Universidad del Valle de México; es profesora de música; habla inglés, francés e italiano; toca piano, acordeón, órgano y guitarra.

Lo que no dice su currículum es que Mitzi Colón Corona tiene una sonrisa espontánea y fresca y una actitud muy determinante, matizada por un sentido del humor contagioso.

“Para las mujeres que tenemos una discapacidad, el camino a la independencia es mucho más largo. Tengo ocho o nueve años hablando con mis papás para que me dejen intentarlo y todavía están renuentes” y es que, paradójicamente, su familia, que tanto la ha apoyado para realizar sus estudios, que la impulsa a tomar decisiones importantes en el ámbito profesional, a emprender



actividades de dirección y de gran responsabilidad, teme que enfrente sola actividades y decisiones tan elementales de la vida cotidiana como organizar su tiempo, cocinar, movilizarse sola por la ciudad de Toluca, donde viven...

Esta paradoja tiene una historia y una explicación para sus papás: Mitzi nació con una condición llamada

‘síndrome de Levertipo II’, que limita su visión y ha ido progresando hasta dejarla casi completamente ciega. Hoy, todavía percibe la luz pero ya no puede distinguir a las personas, los colores o las cosas.

Mitzi tuvo mucho apoyo en su casa; sus papás no escatimaron esfuerzos: tratamientos médicos, maestros particulares, apoyos visuales (lentes, lupas, lámparas que le permitían seguir leyendo aunque la pérdida de visión aumentara), y todo el tiempo, el amor y la disposición de su mamá para llevarla a donde quiera que pudiese aprender algo nuevo.

“Tengo un hermano mayor, y de chiquitos nos trataban igual: los castigos, los regaños y la atención eran los mismos para los dos”... pero las cosas

fueron cambiando cuando la discapacidad avanzó.

“Yo era muy retraída, de hecho a mucha gente le caía mal porque no me atrevía a separarme de mi mamá. Si iba a casa de una compañerita de la escuela, no quería irme a jugar porque mi mamá se quedaría en la sala con la señora de la casa. Mi mamá era todo: ‘Mami me parte la

carne; mami me organiza todo; mami me lo da en la mano...'

La dependencia es una moneda de dos caras, y parece injusto cuando, de pronto, una de las dos partes dice 'ya no quiero jugar así'.

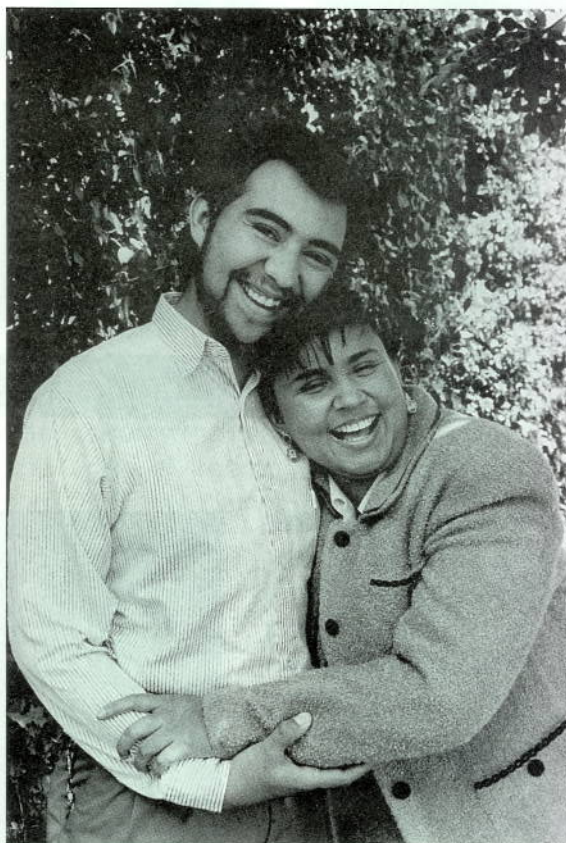
Cortar el cordón

"Ya en la Universidad —reconoce Mitzi—, cuando salía de clase mi mamá me estaba esperando. Me sentía como niña de primaria: 'rompan filas' y ya están las mamás formadas para recoger a sus hijos; ni tiempo de hacer amigos, porque cuando tienes a un adulto junto todos los chavos se hacen a un lado.

Mitzi fue conociendo otros muchachos, también independientes, que son completamente independientes. La necesidad es un maestro exigente, que te obliga a experimentar y a actuar con decisión. En el caso de Mitzi la necesidad no parecía evidente, siempre había alguien dispuesto a acompañarla, hasta que empezó a sentirse siempre condicionada: "si alguien me puede acompañar voy; si pueden hacerme el favor; si la demás gente puede... ése era el punto".

La dependencia trae consigo una situación de control sobre la persona, sobre sus pensamientos, sus sentimientos, con quién sale, con quién se relaciona, con quién no.

Mitzi recuerda, como una fecha clave, el 22 de diciembre de 1986. Se acercaba la Navidad, tenía muchas posadas y ningún permiso, así que decidió salir sola. Irse a dos cuadras de su casa a tomar un café fue un acto de rebeldía, pero también de



conciencia. A partir de ahí empezó una batalla por su independencia que ha ido ganando poco a poco.

Un paso definitivo fue ir sola a los Estados Unidos para traer a 'Ace', su perro guía y ahora su compañero en esta aventura por la independencia.

"Para mi mamá fue muy difícil. Los únicos perros que le gustan son los de porcelana, y ahora no sólo iba a tener que convivir con uno sino que, de alguna manera, se sentía sustituida por él.

"Cuando salgo sola con mi perro, como no voy platicando, me concentro y puedo ir muy atenta a los ruidos, los movimientos que me orientan y me hacen sentir segura".

En este proceso, Mitzi ha tenido muchos aliados: sus amigos, Arturo —su novio—, sus alumnos —reto que se renueva cada semestre—;

todos ellos reafirman su autoestima y la animan a avanzar.

Mitzi reconoce que, hasta cierto punto, es normal que sus papás se preocupen. La inseguridad en las ciudades alarma a todos los padres; pero espera triunfar, poco a poco, en esta lucha por la confianza.

Su mamá también sale ganando, "cuando veo que se va con mi papá todo el día me da mucho gusto, 'por fin vuelven a ser pareja'; mi hermano no volverá a reclamar que a mí me dan toda la atención del mundo y a él ni lo pelan; además, esto también le da espacio a mi mamá para ella misma.

Mitzi tiene planes importantes. Está buscando una beca para estudiar música en Europa.

"Siento que en el momento que no estemos bajo el mismo techo, que no me tenga el ojo encima las 24 horas del día, podremos tener una relación más rica, de persona a persona, y no sólo de madre-hija".

Con la alegría que dan las batallas ganadas, ésas que son de crecimiento y en las que no hay perdedores, Mitzi contesta a nuestra última pregunta:

¿Tienes algo que agregar sobre tu experiencia de ser mujer con discapacidad?

¡Auxilio!... y una carcajada en la que afirma todos sus proyectos.♦

martha

**Marta
Alcoer**

Crecer en grande

¿Qué hace que algunas personas cumplan las metas que se han propuesto? Desde pequeña, Martha Santos supo que quería valerse por sí misma, y ayudar a su familia a vivir mejor. Impulsada por su madre, decidió que tenía que prepararse y estudiar. Hoy es licenciada en Derecho por la Universidad Autónoma de Sinaloa, trabaja en el Centro de Atención Especial del DIF y es una mujer independiente y feliz que siempre trae una sonrisa en la boca.

“De chica viví con muchas carencias —cuenta Martha—, poca alimentación, penurias para salir adelante... siete hermanos. Mi mamá, destrozándose por sacarnos adelante, y mi padre pasaba tanto tiempo fuera de casa que casi no estaba con nosotros. A pesar de mi corta edad pensaba: ‘no quiero vivir como vivo actualmente’.

“Teníamos muchísimo amor pero también nos faltaba dinero y ustedes saben que si no hay dinero, aunque haya mucho amor, la vida es difícil. Tenía que prepararme porque si no ¿qué iba a ser de mí? Siempre quise trabajar, ser independiente y apoyar a mi mamá, en la medida de lo posible.



Un corazón inteligente

"Mi mamá estudió hasta tercer año de primaria y no tuvo los conocimientos para apoyarme como lo están haciendo ahora muchos padres, ayudados por alguien. Lo hizo de manera innata, como su corazón la iba guiando.

"Todos los días, mientras me hacía mis dos chongos, me decía: 'Tú puedes, estoy segura que vas a salir adelante, tienes que ser ejemplo. Si la gente te agrede con palabras ofensivas, dáles una sonrisa y dí: 'Sí señora, soy enana pero tengo mucha capacidad. Hoy me está ofendiendo, pero a lo mejor algún día necesita de mis servicios'.

"Desde que supo que yo era enana me trajo a México, a consultar a los mejores especialistas... hasta los once años tuve cirugías para corregir mi cadera. Cuando entré a la primaria me dijo: 'Hija, tienes que ser fuerte. En la escuela vas a encontrar muchos niños que no te conocen y te van a hacer preguntas. Contéstales que sí, que eres enana, pero que eso no te impide salir adelante, que le vas a echar todas las ganas, vas a hacer tu primaria, vas a estudiar y me vas a mantener cuando sea viejita'.

"Efectivamente, encontré muchos niños que no me conocían y de los que recibí burlas y agresiones. Fue muy difícil pero siempre pensaba: 'Yo puedo, voy a salir adelante y el que hoy me agrede, mañana me va a apoyar'. Poco a poco me gané a mis compañeros.

"Al principio —cuando me insultaban— me quedaba callada y me encerraba en el aula, tomaba mis libros y adelantaba mis estudios. Me faltó valor para decirles: soy Martha, llámenme Martha.

"Me gustaba la poesía, así que entré a concursos de oratoria, escritura, ortografía... Me encaucé por esas áreas y me gané el respeto de mis compañeros y maestros. Después, dejé el salón y me integré al recreo con los demás niños...

"C u a n d o llegué a inscribirme a la secundaria iba con mucho miedo. Me acompañó mi mamá. Los directivos de la escuela le dijeron: 'Mire señora,

nosotros no nos hacemos responsables de las burlas de las que sea objeto su hija, haga de cuenta que es el patito feo del cuento, si la atacan los demás, no vamos a hacernos responsables. A pesar de eso mi mamá dijo: 'Se queda', y yo dije: 'Me quedo'. Hice mi examen y tuve la más alta calificación.

"El primer día me encerré en el aula y varias de mis compañeras se acercaron a decirme: 'Ven, vamos a brincar, a subirnos a la pingüica; no seas tonta, diviértete, aquí nadie se va a reír de ti, nadie te va a decir nada'. Ellas me ayudaron muchísimo y, de veras,... fui recuperando mi seguridad.

"Hoy me puedo reír de muchas cosas. Cuando mis sobrinos entraron al kinder sus amiguitos me miraban y



Raquel Arroyo, mamá de Martha, con una nueva generación en brazos.

les decían: 'Oye, tu tía es enana'. '¿Y qué tiene?', contestaban; de todas maneras mi tía hace lo que quiere y tiene un novio bien grandote.

"El mayor regalo que he recibido de Dios es la familia que tengo. Me ha dado todo su apoyo, todo su amor y han hecho que sea lo que soy.

"Muchos hijos reniegan diciendo 'yo no pedí que me trajeras a este mundo'. Nuestras mamás tampoco pidieron venir al mundo y, sin embargo, aquí están con nosotros; luchando por nosotros.

"Después de los problemas viene la recompensa por todo el trabajo que hiciste, el que hizo tu familia y la gente que te apoyó".♦

Fotografías: Cortesía Martha Santos.

mujeres mujeres mujeres

MERCEDES
CHARLES

Sin miedo a vivir plenamente

Enfrentar los problemas con fortaleza, explorar las posibilidades, luchar por alcanzar las metas y llevar una vida plena y significativa son retos que tenemos, hoy en día, todas las mujeres. No se trata, simplemente, de vivir aquello que 'nos toca', sino de construir la vida que uno quiere. Esto representa uno de los grandes desafíos de la mujer actual; en especial, para aquellas que sufren alguna discapacidad.

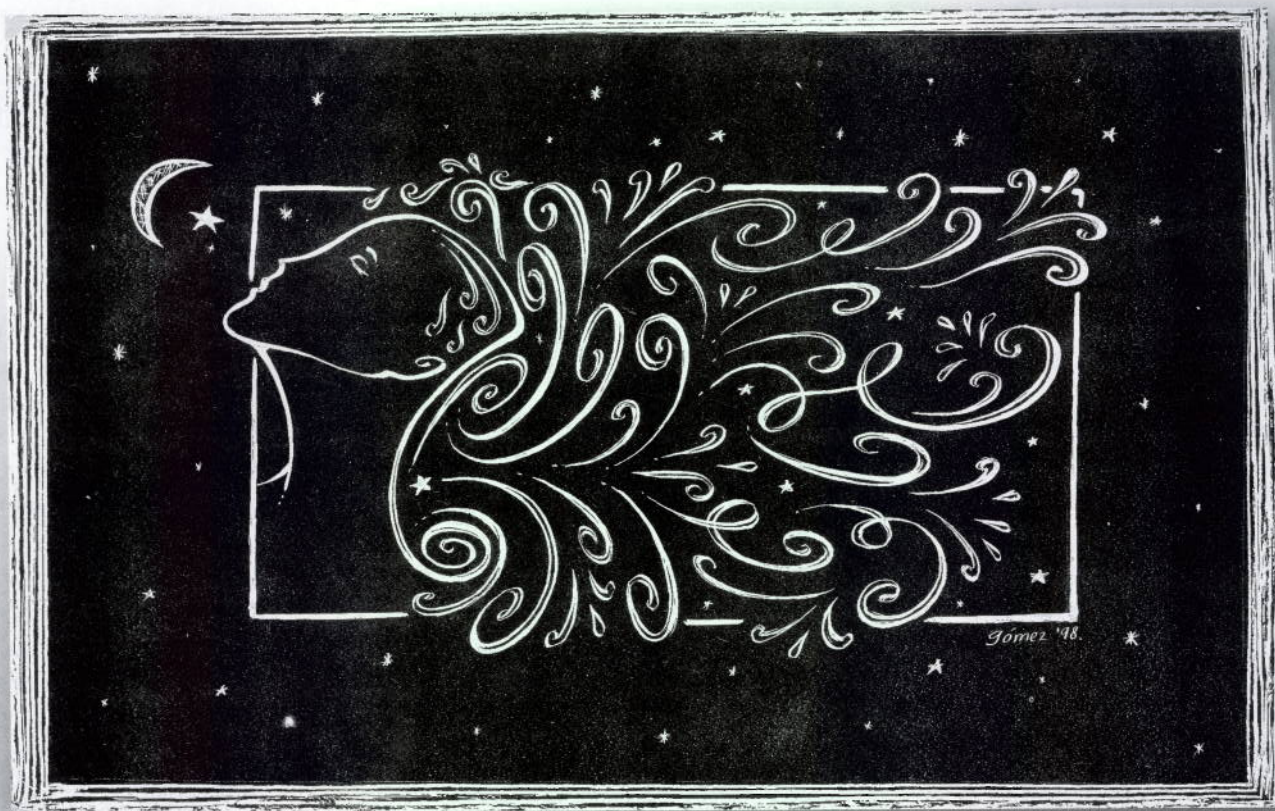
Los obstáculos que se presentan en el camino son muchos y variados. Unos provienen del entorno, pero otros los llevamos dentro fruto de nuestra historia personal y social.

Una sociedad que discrimina

Muchas veces ser mujer resulta una experiencia dolorosa. Si nos acercamos a las estadísticas podemos ver que, en relación a los hombres, ellas tienen menores oportunidades educativas y laborales, sueldos más reducidos y mayores índices de pobreza y desnutrición; además, en ellas recae con mayor fuerza la violencia intrafamiliar y el hostigamiento sexual.

En el plano simbólico, en muchas mujeres se convierte en exigencia cumplir con los estándares de belleza y de 'perfección' de sus cuerpos. No nos referimos al deseo de arreglarse, verse bien, agradar físicamente, recuperar





el placer de cuidar y apapachar al cuerpo, sino más bien al de caer en la trampa de seguir modelos impuestos, interiorizados gracias a la acción incisiva de los medios de comunicación, causando fuertes presiones a gran número de mujeres al provocarles una eterna insatisfacción con su cuerpo.

Estas presiones sociales recaen con mayor fuerza en las mujeres con discapacidad. La gente las mira en forma esquiva, muestra temor de acercarse, desconfía, siente lástima, no sabe cómo tratarlas y, como resultado, hace más visible la diferencia. Las barreras que se crean por lo anterior actúan, muchas veces, con mayor fuerza que la propia discapacidad.

Ciertamente la sociedad no es igualitaria y le cuesta trabajo aceptar la diferencia. El famoso 'techo de cristal' que está ahí actuando de manera invisible y encubierta, actúa como limitante para el desarrollo de la mayoría de las mujeres mexicanas. Al ser transparente, a la vez que pasa desapercibido, permite ver las oportunidades que se tienen más allá de sus límites; pero cuando una mujer llega a él puede darse cuenta de que sus posibilidades sí tienen un tope, simplemente por el hecho de pertenecer al género femenino. Es importante mencionar que este techo simbólico presenta diversas alturas según la clase social, la raza o el aspecto físico que se tenga. En

este sentido, su altura es todavía menor en el caso de las mujeres con discapacidad.

Las barreras internas

Además de lo anterior, es importante reconocer que también existen obstáculos internos. Muchos se relacionan con aquellos que ponen, día con día y sin intención alguna, los familiares más cercanos.

Por lo general, quienes se encargan del bienestar y desarrollo de las niñas y jóvenes con discapacidad son mujeres: madres, hermanas, amigas, maestras y terapeutas. Claro que a todas ellas les da miedo pensar que su hija, hermana, amiga, alumna o paciente tiene derecho a ser independiente y a construir ella misma su vida en los múltiples aspectos que la conforman.

Este temor se incrementa aún más si las consideramos frágiles, delicadas, incapaces, dependientes, vulnerables; y si les damos un trato que responde a estas características, porque entonces estamos cooperando en la edificación de obstáculos internos que, ciertamente, van a impedir su desarrollo pleno.

En México, las mujeres con discapacidad enfrentan un doble reto: el de ser mujeres y el de tener una discapacidad. Una doble marginación que tienen que encarar con valentía. Por ello, es importante

proporcionarles, desde pequeñas, las bases que favorecen su independencia y los medios que les permiten explorar y desarrollar su vocación; igualmente importante es el desarrollo de su vida afectiva y de su sexualidad, aspectos que nos resultan un tanto conflictivos.

En todos estos ámbitos ellas, al igual que todas las mujeres, tienen que explorar sus talentos y fortalezas personales, así como las limitaciones que su situación personal les impone.

Hacerse visibles

Hasta hace poco, las mujeres con discapacidad eran prácticamente invisibles para la sociedad, por ello los modelos de desarrollo pleno eran escasos, o bien, estaban escondidos. Hoy en día, esta situación empieza a transformarse. Hay un gran número de mujeres con discapacidad que han podido demostrar a la sociedad que ellas también son interesantes, inteligentes, atractivas y exitosas. Ellas son una muestra de que es posible construir una vida satisfactoria en todos los sentidos.

Estos modelos son muy importantes, sobre todo para las adolescentes. Enfrentarse con sus ricas y valientes historias puede dejar una huella profunda en las decisiones que tomen en el futuro para construir sus vidas. Estas mujeres son un testimonio vivo; han logrado tener alternativas profesionales, relaciones afectivas y estilos de vida que les permiten ser felices.

Claro que no hay un solo camino para lograrlo, cada una de ellas ha construido el suyo. Unas decidieron casarse, otras permanecer solteras; unas tener hijos o adoptarlos, otras no tenerlos; unas trabajan en el activismo político, en el arte, el derecho, las humanidades, la ciencia, los medios de comunicación o el deporte y otras han entrado al mundo de los negocios.

No podemos negar que, para ellas, las barreras y obstáculos han sido muchos, pero su ejemplo nos demuestra que han logrado hacer realidad aquello que primero fue sólo un sueño y que, muchas veces, encontró resistencia en sus seres cercanos.

Mujeres detrás de estas mujeres

En la mayoría de sus historias podemos constatar que, detrás de la fortaleza que tienen para enfrentar la vida hay una mujer. Una madre, una abuela, una amiga, una maestra que confió en ellas, que las ayudó a crear

una autoestima positiva, las empujó a tomar decisiones; les dijo que, a pesar de todo, la vida vale la pena.

Al darles la posibilidad de aceptarse con su discapacidad les dieron herramientas para ganar batallas y pensar que ellas tienen la capacidad para construir su vida. A partir de esto, han tenido que trabajar intensamente para, primero, definir con claridad sus límites y posibilidades y, luego, reconocer sus deficiencias y talentos.

Después de conocerse, cuestión que no siempre es fácil ya que conlleva procesos dolorosos, ellas han establecido metas para lograr alcanzar aquello que quieren hacer en esta vida para después usar su creatividad, inteligencia, capacidades y talentos personales para superar los obstáculos y demostrarse a sí mismas que sí pueden.

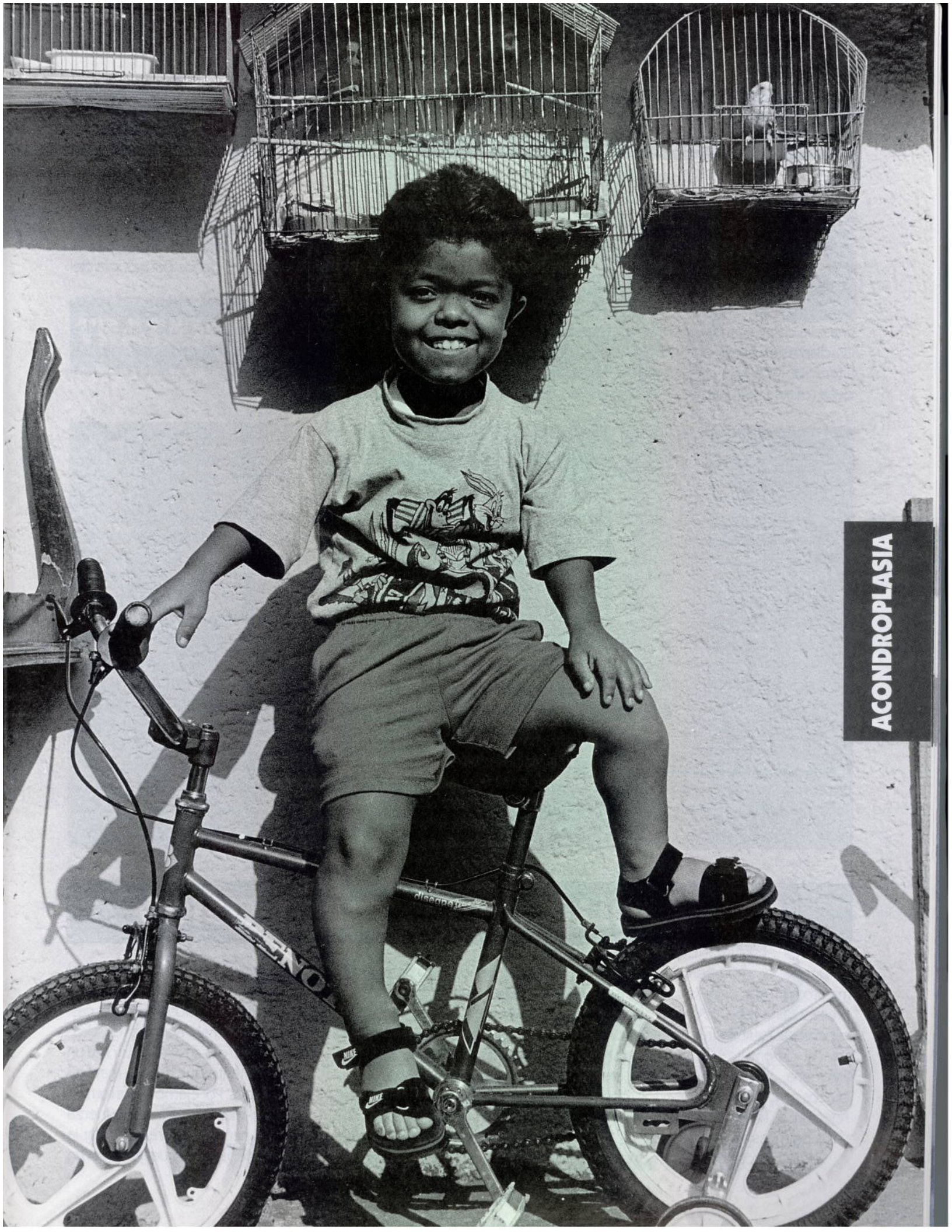
Todo lo anterior, efectivamente, trae consigo exigencias muy fuertes e implica tomar en sus manos grandes responsabilidades, pero también brinda muchas satisfacciones. La mayoría de estas mujeres demuestran que han podido hacerse cargo de su vida, en algunos casos solas; en otros, con ayuda, según la discapacidad que tengan, pero siempre llevando ellas las riendas.

Elas están contentas con sus logros. Se trata de una alegría compartida con aquellas mujeres que, desde su nacimiento o en alguna otra etapa de su vida, les ayudaron a construir fortalezas, les enseñaron a vivir y a aceptar su discapacidad, les dieron herramientas para establecer metas personales y tener el tesón para perseguirlas, y confiaron en su valentía para retarse constantemente a sí mismas y a la sociedad entera.

Ciertamente, al penetrar en las vidas de estas mujeres podemos constatar que son un modelo para todas, porque ellas han podido entretener el valor, la decisión y el trabajo constante con la posibilidad de disfrutar y desarrollarse dentro de la opción de vida que ellas mismas eligieron.

Sentirse activas, útiles e independientes les ha permitido encontrar su lugar en el mundo; y esto es muy satisfactorio. Ellas pueden gritar a los cuatro vientos que están orgullosas de sí mismas, ya que han podido enfrentar el doble reto que su condición personal les impone: ser mujeres con discapacidad. ♦

Gran número de mujeres con discapacidad han podido demostrar que ellas también son interesantes, inteligentes, atractivas y exitosas.



ACONDROPLASIA

¿QUE ES LA ACONDROPLASIA?

S

e dice que una persona es de talla baja cuando su estatura promedio, de adulto, alcanza 1.33 cm en hombres, y 1.24 cm en mujeres. Son muchas las condiciones que pueden dar lugar a una talla baja; algunas de origen hormonal y otras, como las displasias óseas o condrodistrofias, debidas a una alteración genética que impide a los huesos crecer y desarrollarse normalmente. De éstas, la más frecuente es

la Acondroplasia; presente en uno de cada 20,000 bebés, sin importar si es niño o niña. No parece haber ninguna relación entre la estatura de los padres y la del hijo con talla baja.

En ocasiones el niño que tiene talla baja presenta una proporción regular y armónica en su cuerpo, en aquellos que tienen Acondroplasia, las extremidades son más cortas en relación con el tronco y su cabeza es más grande.

CUALES SON SUS CAUSAS

La Acondroplasia es una alteración genética debida, en el 80% de los casos, a una mutación espontánea —cambios en la estructura de un gene—; y en un 20% a herencia directa —el gene es transmitido de una generación a otra—. Por lo tanto, la mayoría de los niños con Acondroplasia nacen de padres con una estatura normal.

Una pareja de estatura normal tiene pocas probabilidades de tener otro hijo con Acondroplasia. Sin embargo, —aun en el caso de

un aborto espontáneo o de un bebé nacido muerto con diagnóstico de Acondroplasia— se debe consultar a un genetista para cerciorarse de que el dictamen es correcto.

HERENCIA

El riesgo de herencia en una pareja donde uno de los miembros es de talla baja es del 50%. Si el niño no hereda el gene responsable de la Acondroplasia, se puede esperar que su desarrollo y estatura

sean normales; y las probabilidades de que tenga un bebé con la discapacidad de sus abuelos es muy reducida.

Cuando ambos padres tienen Acondroplasia, hay un 25% de probabilidades de que la estatura del bebé sea normal; 50% de que también tenga Acondroplasia, y 25% de que herede dos copias del gene alterado —una de cada uno— y presente Acondroplasia Homocigótica, la cual casi siempre es letal y los bebés mueren antes del año.

DESARROLLO INTELECTUAL Y FISICO

Desde el momento del nacimiento, el bebé con Acondroplasia presenta una serie de características específicas que se irán acentuando con el desarrollo. Su talla es muy pequeña, su cabeza grande; los brazos y piernas muy cortos con relación a la longitud del tronco y sus piernitas son arqueadas.

Otras características son: frente

prominente; un espacio plano en la base de la nariz (entre las cejas) y la quijada saliente.

La inteligencia de estos niños no se ve afectada. Como en todos los niños, los padres deben ver, en sus capacidades, las herramientas para su desarrollo personal que les permitirán una vida independiente y productiva.

Su expectativa de vida es normal y gozan, generalmente, de buena salud. Su desarrollo global es, casi siempre, normal; aunque es probable que el desarrollo motor sea un poco más lento que el de la mayoría de los bebés. Por ejemplo, les tomará entre 3 y 4 meses desarrollar la fuerza muscular necesaria para controlar la cabeza debido a que ésta es un

poco más grande; aunque existen excepciones, la mayoría de estos bebés camina entre los 24 y 36 meses.

El desarrollo sexual es normal. La mujer con Acondroplasia embarazada requiere una cesárea, cuando el bebé llega a término, debido a lo pequeño de su pelvis.

TRATAMIENTO

No existe en la actualidad un tratamiento específico que estimule el crecimiento en los casos de Acondroplasia.

La hormona de crecimiento hace que el niño gane estatura a un ritmo más rápido, durante los primeros años, pero no aumenta su talla definitiva en la edad adulta. Actualmente, la atención que reciben los niños de talla baja se encamina a prevenir o a tratar las complicaciones que se pueden presentar debido a la Acondroplasia.

La cirugía conocida como Alargamiento Simétrico de las Extremidades es un proceso árduo, largo, doloroso y controvertido por el alto riesgo y las numerosas complicaciones que conlleva.

De ninguna manera tratamos de desanimar a las personas de talla baja que están explorando la posibilidad de este tipo de cirugía,

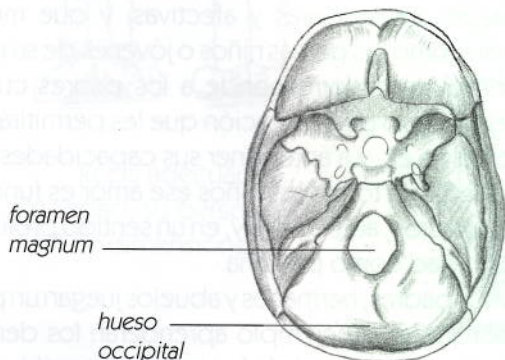
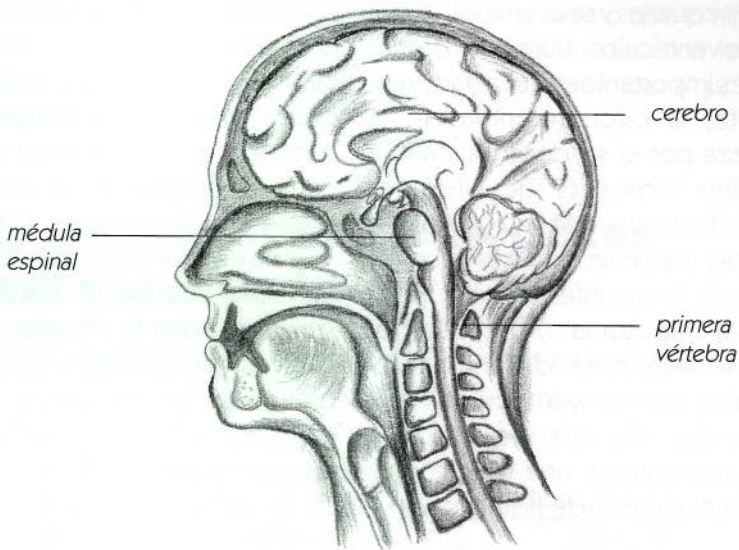
pero debemos llamar la atención sobre la necesidad de conocer los riesgos y beneficios de este tratamiento que aún se encuentra en etapa de experimentación.

Cabe señalar que aunque se ganen algunos centímetros de altura, la persona, al final de cuentas, seguirá presentando las demás características de la Acondroplasia.

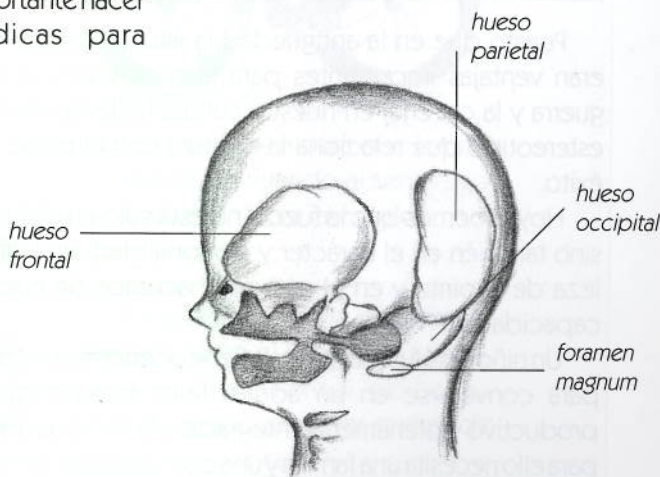
MAS VALE PREVENIR

Aunque es probable que su hijo no presente ninguna de las siguientes complicaciones, es importante hacer evaluaciones periódicas para descartarlas a tiempo.

Compresión del tallo cerebral. El foramen magnum (orificio a nivel occipital) es muy pequeño para acomodar la médula espinal. El síntoma es apnea (suspensión transitoria de la respiración durante el sueño), y se presenta debido a que los conductos por los que pasan los nervios son muy pequeños y esto inhibe la transmisión del estímulo nervioso que controla el movimiento respiratorio. En estos casos, la intervención quirúrgica permite ensanchar el orificio y eliminar o evitar esta complicación.



Formación del cráneo de un bebé de 12 semanas, visto desde arriba



Formación del cráneo de un bebé de 20 semanas. (Visión lateral)

Hidrocefalia (exceso de líquido en el cerebro), debida a que las salidas de drenaje del cráneo son muy pequeñas y se acumula líquido en los ventrículos. Durante el primer año es importante evaluar, mensualmente, la circunferencia de la cabeza por si se desarrolla algún síntoma indicador de Hidrocefalia (fontanela excepcionalmente grande; crecimiento desproporcionado de la circunferencia occipito-frontal; hipotonía...) y recurrir al ultrasonido para determinar el tamaño de los ventrículos. Esta situación se corrige con la implantación de una válvula que drena el exceso de líquido.

Cifosis (curvatura anormal de la columna vertebral) se asocia con el sentar al niño, sin el apoyo adecuado, antes de que desarrolle la fuerza muscular necesaria para controlar el

tronco. Para prevenir esta desviación de la columna evite todo tipo de sillas en las que el bebé queda encorvado; esta medida no se aplica a las sillas para coche. Conforme el niño empieza a poder soportar su propio peso deberá desaparecer la cifosis, y la rotación externa de la cadera corregirse en un lapso de 6 meses.

Para evitar la cifosis deberá omitir, más adelante en su vida, los deportes violentos, además de saltar, correr y hacer largas caminatas; esto genera una presión excesiva en las articulaciones y, principalmente, en la columna vertebral. Por el contrario, se le debe estimular a andar en bicicleta, patinar y nadar.

Otitis media cerosa (infección del oído medio). Este riesgo está presente entre los 6 y 12 meses, por esta razón los padres deben estar

muy atentos al desarrollo excesivo de cerumen (cerilla) en el oído de su hijo y consultar al pediatra.

Si el niño presenta una demora excesiva en la adquisición de lenguaje (2 años) es importante descartar una pérdida auditiva debida a una Otitis media severa crónica.

Ortodoncia. Se pueden presentar problemas dentales debido a una maloclusión, la cual dificulta una buena higiene oral; y problemas de ortodoncia por apiñamiento de los dientes.

Obesidad. Es importantísimo crear buenos hábitos alimenticios y llevar un control periódico de peso para evitar la obesidad, tan común en estos niños. Por lo general, requieren sólo la mitad de lo que come normalmente un niño de su edad.

Desde el nacimiento de un bebé con Acondroplasia, la familia deberá apoyarse en un equipo médico (genetista, pediatra, ortopedista...), tanto para confirmar el diagnóstico, recibir asesoría genética y esclarecer sus dudas, como para hacer el seguimiento de su desarrollo.

Es importante que los padres comparen el crecimiento del bebé sólo con respecto a la curva de crecimiento normal de los niños con Acondroplasia, y no usar como parámetro las tablas regulares.

PENSAR EN GRANDE

Puesto que en la antigüedad la altura y fuerza física eran ventajas importantes para la supervivencia en la guerra y la cacería; en nuestra cultura todavía opera un estereotipo que relaciona la estatura con el poder y el éxito.

Hoy sabemos que la fuerza no está sólo en el cuerpo sino también en el carácter y personalidad; en la fortaleza de espíritu y en el uso que hacemos de nuestras capacidades.

Un niño con Acondroplasia tiene un enorme potencial para convertirse en un adulto feliz, independiente, productivo y plenamente integrado a la sociedad; pero para ello necesita una familia y una comunidad aceptantes que lo apoyen en la construcción de una autoestima firme. Un niño con Acondroplasia es un niño como

todos, con un límite en su crecimiento que no tiene por qué afectar las otras áreas de su desarrollo ni sus capacidades intelectuales y afectivas; y que merece ser tratado como los demás niños o jóvenes de su edad.

El primer paso corresponde a los padres cuando inician el proceso de aceptación que les permitirá amar a su hijo como es, y a anteponer sus capacidades a sus limitaciones. Para todos los niños ese amor es fundante de su aceptación, autoestima y, en un sentido profundo, de su dignidad como persona.

Aquí los padres, hermanos y abuelos juegan un papel clave, porque de su ejemplo aprenderán los demás a tratar al niño y porque al darle un trato normal le están enseñando el respeto que debe exigir de otras personas.

Antes de asistir a la escuela, el niño deberá poder explicar a los demás que tiene un problema de crecimiento, y estar preparado para enfrentar la curiosidad y responder a las preguntas de sus compañeros con asertividad.

Es importante que padres e hijos conozcan adultos de talla baja que han llevado una vida independiente y

que se sienten satisfechos de sus logros. Esto les ayudará a no limitar sus expectativas de crecimiento personal y profesional.

El grado de aceptación de sí mismo que el niño va a desarrollar depende de la naturalidad con la que se le trate y de la aceptación que perciba a su alrededor. ♦

El niño requerirá de algunos apoyos específicos en casa y la escuela:



Banquitos para alcanzar las cosas que puedan estar demasiado altas para él

Extensiones de los apagadores de luces, perillas... para que los pueda alcanzar



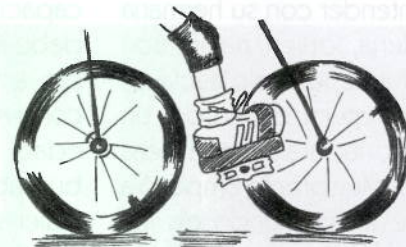
Ropa adecuada a su edad, su personalidad y dimensiones



Adaptaciones en el baño que faciliten su independencia



Adaptaciones a sus juguetes, especialmente al triciclo o bicicleta



Un banco de apoyo para que los pies no queden colgando al sentarse, y un cojín para la espalda

Adaptaciones en la escuela que le faciliten el uso del pizarrón, de un escritorio normal, del baño, de las puertas... sin tener que pedir ayuda.

Maribel

MYRNA
ORTEGA

Puente entre dos mundos



Maribel y Malena durante la misa en la iglesia de San Hipólito.

Maribel Weeke es, a sus 17 años, una mujer singular: ha derivado de la discapacidad de su hermana una gozosa vocación para servir de intérprete entre el mundo de los sordos y el de los oyentes.

Maribel, la menor de cuatro hermanos, eligió desde pequeña ser el oído de los sordos y la voz de los oyentes. La necesidad de entender y darse a entender con su hermana mayor, Malena, quien nació con sordera profunda, le reveló las claves del lenguaje natural del sordo; un lenguaje gesto-facial a base de ideas y conceptos. Muy pronto empezó a comunicarse en el mundo de los sordos con fluidez y así se fue definiendo su inclinación a ser puente entre un mundo y otro.

“Siempre he creído que Dios nos mandó a Malena para bien —cuenta Maribel—. Cuando tenía seis meses, mi mamá descubrió que no oía. Pronto consiguió la mejor atención posible para mi hermana: buenas escuelas, terapia de lenguaje...

Malena asistió a una primaria normal en la que había un grupo especial de niños con discapacidad

auditiva, aunque algunas clases las tenían integradas con el resto de los niños. Fuimos a la misma escuela y crecimos juntas a pesar de la diferencia de edades. Me inquietaba no entender por qué tenía yo que lamentar la condición de mi hermana cuando ella la tomaba con naturalidad y era feliz.

“Ahora me doy cuenta que mi capacidad para interpretar se la debo a mi mamá, a mi hermana, y a sus amigos sordos con los que conviví más que con los niños de mi edad. Siempre supuse que yo buscaba estar en la escuela con Malena para protegerla, cuando en realidad era ella quien me cuidaba a mí. Mi mamá siempre me dijo que yo tendría que proteger a mi hermana y tener un carácter fuerte para ayudarla. Fue al contrario. Ella es la fuerte, mi carácter es más débil y tranquilo. He aprendido mucho de ella. Es increíble tener una hermana de quien aprendes a ver la vida desde otra perspectiva. Sé que llevo una vida especial, gracias a Malena, y me considero muy afortunada por ello”.

Maribel aprendió a comunicarse con su hermana de manera natural, como algo instintivo. Al principio usaban lenguaje ‘hogareño’, que consiste en señalar según las características de lo que quieres nombrar. Se trataba de señas naturales que surgían espontáneamente y les permitían entenderse. Al paso del tiempo, los amigos de su hermana, dado que ha sido muy amigüera y la casa siempre estaba llena, empezaron a corregirla y le enseñaron a ‘hablar’.

“El lenguaje de las personas sordas, al que erróneamente llamamos ‘lenguaje manual’, es también gestual —aclara Maribel—. Sin embargo, no se trata de un lenguaje universal y tiene diferencias marcadas de un lugar a otro. Algunos intérpretes utilizan el ‘español signado’, es decir, traducen literalmente nuestro lenguaje oral con signos de las manos usando artículos, tiempos verbales, etcétera. Estos son los que normalmente aparecen. Sin embargo, este lenguaje sólo lo entiende el 30% de la población con problemas auditivos

que sabe leer y escribir. La mayoría, en cambio, piensa y se comunica a través de ideas y conceptos. Por eso es difícil la interpretación. Los buenos intérpretes se dan a entender no sólo con señas sino también con gestos. De esta manera, cualquiera que los ve los comprende.

“Una interpretación justa implica escuchar con atención, sin que interfieran los pensamientos propios, entender cabalmente y transmitir la misma idea simplificada”.

Mi hermana mayor

Al hablar de las limitaciones de Malena en relación a su condición de mujer, Maribel no puede evitar referirse a su madre y al papel tan importante que ésta ha jugado en la vida de su hermana. “No me atrevería a generalizar, pero no he conocido a un papá que se involucre a fondo con el problema de su hijo sordo, que participe en las juntas, las terapias, las crisis que necesariamente tienen los chavos. En esos momentos difíciles el papá no está; siempre es la mamá.

“Cuando la mía descubrió que Malena era sorda, se olvidó de su vida como mujer y se enfocó exclusivamente a ser madre, porque mi hermana era quien más la necesitaba en ese momento. Cuando nació, mi mamá tenía mucho miedo de que fuera a tener la misma discapacidad que mi hermana y viniera a sufrir. A pesar de que mi mamá siempre ha estado ahí para sus cuatro hijos, se ha dedicado muy especialmente a Malena. Mi papá y la vida de pareja pasaron a segundo término; él lo resintió mucho. Siento que mi papá tiene a veces cierto rencor hacia mi hermana y a lo mejor un poco también hacia mí porque yo siempre entendí que mi mamá tenía que dedicarse más a ella.

“Vivimos un mal entendido: mi papá no comprendió el amor y la

dedicación de mi mamá hacia Malena. La maravillosa forma de ser de mi hermana, el sentirse capaz y hasta triunfadora, se lo debe en gran parte a mi mamá que la formó. En ese sentido es más suya que sus demás hijos”.

Maribel también se refirió a la situación que enfrenta una chica como Malena en su calidad de mujer joven: “mi hermana tuvo una etapa de crisis fuerte como a los 15 años, cuando se enfrentó a su femineidad. Sin embargo, estuvimos ahí para apoyarla, para reafirmarle todo lo bueno que Dios le había dado y pasó pronto. En términos generales, es feliz. Su vida como mujer es increíble. Tiene muchos pretendientes oyentes y sordos. Ahorita tiene novio, él también es sordo y llevan un año juntos. Parece que se quieren casar. Malena lleva una vida normal, probablemente más estable que otras. Es madura, tiene un sentido del humor increíble y sabe lo que quiere en todos los aspectos. Creo que es un ejemplo a seguir para muchas otras muchachas de su edad. Los problemas como mujer los enfrenta principalmente en relación al trabajo. Un hombre sordo tiene

más y mejores posibilidades de trabajo. Mi hermana estudió cocina pero no ha podido conseguir empleo. Ahorita da clases en una escuela para sordos pero su trabajo no tiene que ver con lo que ella realmente quiere hacer. Nadie ha querido emplearla en la cocina a pesar de las ventajas obvias que puede significar hacerlo; los empleadores suponen que contraen una responsabilidad mayor al contratar a una joven sorda. Otro peligro que enfrentan las mujeres sordas es la amenaza de que otras personas crean que pueden aprovecharse de ellas más fácilmente. Que no van a protestar y en caso de hacerlo, nadie les va a creer. Un oyente tiene más credibilidad que un sordo porque los oyentes equiparamos absurdamente, sordera con incapacidad.

“A las mujeres con la misma discapacidad de mi hermana, les aconsejaría que se acerquen a Dios. Si no se sienten respaldadas por su familia deben buscar otros apoyos y luchar por lo que quieren a toda costa. Que vivan plenamente la vida que les tocó, que no se dejen vencer y luchen por ellas mismas y por otros sordos a su alrededor”.



Fotografías: Verónica Macías.



Univers

BRENDA
MESA

Universitarias

Cómo sobrevivir a la carrera

Para una mujer con discapacidad iniciar una carrera universitaria es algo muy importante en su vida, por ser la etapa en donde más colaboración y aceptación recibe de compañeros y maestros. Es cuando descubre que está estudiando lo que realmente le agrada y, al mismo tiempo, lo que le permitirá, en un futuro, lograr su independencia económica.

También implica un gran reto, ya que la mayoría de las instituciones de educación superior no cuentan con las instalaciones arquitectónicas adecuadas que faciliten su libre desplazamiento en forma independiente.

Nenette Ramos Urquidi Lezama, estudiante de Derecho en la Universidad del Valle de México, plantel Tlalpan, comentó: "Lo más difícil para mí fue adaptarme a recorrer grandes distancias dentro de la universidad y tener que subir cantidad de escaleras, ya que éstas casi nunca tienen barandal; sin embargo, siempre te encuentras gente dispuesta a ayudarte y a tenderte una mano cuando más lo necesitas".

Otro reto más es que, en muchas ocasiones, las universidades que no tienen barreras arquitectónicas son costosas y se encuentran muy distantes del domicilio de la persona con discapacidad; por lo que es necesario contar con el apoyo familiar, tanto en lo moral como en lo económico.

El interés y las ganas de superarse hacen que la mujer con discapacidad actúe con gran fortaleza, empeño y constancia, y busque nuevas formas de resolver los problemas que se le presentan a lo largo de su formación académica. Frecuentemente, esto hace reflexionar y contagia entusiasmo a muchos integrantes de la comunidad universitaria.

“Puedes hacer todo lo que deseas, no importan los obstáculos; uno quita las barreras, sólo hay que proponérselo”, asegura Beatriz Mayen Santoyo, estudiante de Contaduría Pública del Instituto Leonardo Bravo, incorporado al Instituto Politécnico Nacional e integrante de un equipo de deportistas en silla de ruedas. Para una mujer con discapacidad es muy importante ver culminado el sueño de terminar una carrera universitaria, ya que esto le permitirá convertirse en una persona más abierta y entender mejor la vida. “Asimismo te capacitas para una actividad profesional desde donde puedes contribuir al desarrollo social y, en particular, al de otras personas con necesidades especiales.

“Mi principal objetivo al terminar la carrera es hacer crecer el negocio familiar de materiales para construcción, administrarlo yo misma y generar empleos para la comunidad”, señaló Beatriz.

Contar con una sólida formación profesional y hacer uso de las nuevas tecnologías en el trabajo facilitará, a las personas con discapacidad, el conseguir un empleo digno, que les permita sentirse útiles a ellas mismas y a la sociedad.

Sobre las expectativas laborales Nenette comentó: “La gente y los tiempos cambian, la discapacidad se conoce y se difunde más, se abren

nuevas oportunidades y se reconoce que nuestro trabajo, en muchas ocasiones, es mejor”.

Este panorama demuestra que es posible cursar una carrera universitaria, ya que tener una discapacidad no es impedimento para integrarse a la sociedad, en donde cada individuo tiene una función importante que desempeñar para lograr una vida plena.♦

NUMERALIA

- En México, 12.6% de las mujeres no saben leer ni escribir.
- Entre 20 y 25% de las niñas abandonan la escuela en el paso de primaria a secundaria.
- Según el Registro Voluntario de Menores con Discapacidad, elaborado por la SEP en 1997, en México viven 2,659,903 niños y niñas con discapacidad.
- Mil 227 equipos de USAER apoyan la integración de 6,791 niños y niñas con necesidades especiales en las escuelas regulares de la SEP en todo el país.
- Existen más de un centenar de instituciones de educación superior en la Ciudad de México. Sólo una — la Universidad Iberoamericana — está completamente adaptada para recibir a personas con discapacidad:
 - Cajones de estacionamiento
 - Rampas de acceso para sillas de ruedas
 - Elevador
 - Señalamientos en Braille
 - Baños adaptados
- El costo por semestre en la Universidad Iberoamericana es de \$22,390 pesos.
- La UNAM está haciendo un enorme esfuerzo para adaptar sus instalaciones. Sin embargo, el tamaño de las facultades y el tipo de construcción han hecho difícil el proceso.
- El Centro Cultural Universitario así como la Biblioteca y Hemeroteca Nacional, cuentan con adaptaciones para el libre acceso y además con computadoras para personas ciegas y débiles visuales.

montse y laura



CARMEN
CORTES

Pasos hacia la independencia



Construir espacios de relación en los que podamos contar unos con otros, y en los que las mujeres con discapacidad intelectual reciban todo el apoyo y educación necesarias para ir creciendo en autonomía, sintiendo respetadas sus decisiones y su individualidad, es un reto para toda la familia, para su comunidad y para ellas mismas.

Montse Ruiz y Laura López están dando pasos firmes hacia la independencia. Sus familias han unido a su amor el valor necesario para dejarlas Ser.

Montse

Montserrat Ruiz Sabio tiene 27 años, vive en un departamento con Beatriz —quien vino de Colima para estudiar su carrera en la UNAM—, trabaja en una panadería y está terminando la secundaria abierta. Se dice fácil, pero esto suena diferente si sabemos que vive en Coyoacán, la escuela está en San Mateo, y tiene que tomar tres colectivos y el metro para reunirse con sus compañeros y su asesor dos veces por semana.

¿Cómo fue el proceso de Montse hacia una vida independiente?

Lourdes Sabio, su mamá, nos cuenta que Montse estudió en una escuela activa que le funcionó muy bien durante los primeros años. Después estuvo en una institución especializada, que capacita a los jóvenes con discapacidad intelectual para el trabajo y la vida independiente.

“Hace seis años mi esposo y yo comenzamos a buscar otras alternativas y decidimos rentarle un departamento para que lo comparta con otra joven. Actualmente Montse vive con Beaty, una muchacha de Colima que estudia para química-farmacobióloga”.

¿Qué papel juegas tú en el proceso de Montse hacia la vida independiente?

“No ha sido fácil aceptar que nuestra hija debía independizarse, —dice Lourdes—. Sin embargo, siento que en el caso de Montse, más que con mis otros hijos, era necesario impulsarla porque no les voy a vivir toda la vida. Sus hermanos la quieren mucho y sé que la van a respaldar cuando nosotros faltemos, pero lo importante es que no la vean como una carga. Y ahora los menores —ella es la mayor de cuatro— me dicen: ‘quiero ser como Montse que sabe tomar peseros y moverse sola por toda la ciudad’.

“Lunes y martes por la tarde va a la secundaria; el miércoles toma clase de aerobics; los jueves visita a sus abuelos. Esos días se regresa sola a su casa. Eso sí, diario le pido que se reporte y nos vemos los viernes. Para ella es muy emocionante verme como una amiga el fin de semana; tomamos café, platicamos y entonces sí me deja que la lleve a su casa. El sábado también trabaja y luego asiste a un club sabatino donde se reúne con otros chicos como ella.

“Montse entra a trabajar a las ocho de la mañana pero está ahí desde las siete porque no quiere llegar tarde. Es muy eficiente en lo que hace y, como todos, a veces tiene conflictos con sus compañeros. Hasta me da gusto, —comenta Lourdes— porque tener conflictos es normal”.

¿No te arrepientes de haber dejado tu casa?

“No —asegura Montse— porque mi mamá me dio la seguridad de vivir sola. Ella vivió un año en España, iba sola a todos lados, hasta dormía en la estación de trenes, trabajaba en Barcelona... yo también puedo.

“Mi mamá me ha apoyado mucho para ser independiente y espero no defraudarla, ni a mi familia, ni a nadie que está cerca de mí”.

¿Que has aprendido de Montse?

“Ser su compañera de departamento, desde hace dos años y medio, ha sido algo especial para mí —explica Beaty—. Nunca me imaginé vivir una experiencia así, donde además de ser responsable de mí misma también me siento un poco responsable de Montse.

“No es que sea una misión imposible pero sí implica una responsabilidad. Al mismo tiempo, me siento muy satisfecha de estar dando apoyo y compañía a alguien que, efectivamente, lo requería y, al menos hasta ahora, nos hemos complementado”.

¿Qué es lo que más te ha gustado de vivir con Beauty?

“Me acuerdo de cuando fuimos a Manzanillo —cuenta Montse—, de su abuelita que fue muy buena onda y de su familia que me aceptó. Volvería a ir... vamos a ir”.

Lourdes, ¿quisieras decir algo a otros padres que están pensando en dar a sus hijos la oportunidad de ser independientes?

“Que saquen todo el jugo posible de la experiencia de irlos soltando, porque se les puede dar una libertad increíble del alma... es cuestión de decidirse, de confiar y de pensar en ellos más que en uno.

“Se pasa mucho miedo; piensas: ‘Es mía, ¡qué le irá a pasar! y esto te impide pensar en ella, en lo que está sintiendo, en lo que está pensando. ¿Desea que la tenga amarrada o que lo deje libre? El día que aceptas que tu hija es un ser humano y le puede pasar lo mismo que a cualquiera de tus otros hijos, te abres para darle la oportunidad de ser independiente”.

Laura

Laura López Sánchez es una joven de 28 años estudiante en Comunidad Down y miembro de lo que llamamos en México, una familia extensa. Vive en Santa Ursula Xitle con Sara Sánchez, su mamá; en casas contiguas viven sus tíos y primos, de todas las edades, y Laura se ha integrado muy bien a las actividades familiares. No tiene propiamente un empleo remunerado, pero hace trabajos de carpintería, pintura y piezas de cerámica que son vendidas en la cooperativa de Comunidad Down.

Laura sale frecuentemente de excursión porque disfruta la naturaleza: le gusta sentir muy cerca a las mariposas Monarca, ver las constelaciones de estrellas, oír el canto de los pájaros. Además, toma clases de aerobics y nos comenta cuánto le gusta mover su cuerpo al ritmo de la música.

¿Cómo le han servido los talleres de Comunidad Down?

“El objetivo de los talleres —explica su mamá— es descubrir las habilidades de los jóvenes y prepararlos para el trabajo remunerado. Pasan por varios talleres y luego escogen el que más les gusta: encuadernación, cerámica, pintura, repujado, carpintería o panadería.

“Por ejemplo, Laurita prefirió la pintura, a la que le ha dedicado más tiempo y clases particulares. Del proceso de panadería sólo le gusta la distribución y venta, pues le molesta “ensuciarse las manos” en el amasado del pan.

“Desafortunadamente, no todas las experiencias de integración laboral han sido positivas, aun en empresas pequeñas. Los muchachos salen dominando algunas técnicas de producción, por ejemplo, la panadería, pero al llegar a la empresa los ponen a barrer o fregar pisos y les pagan \$20.00 por jornada, lo cual es una explotación.

“Es por eso que la Comunidad ha optado por organizarse para ayudarlos en la distribución y venta de sus productos, de lo cual ellos sacan una pequeña utilidad”.

¿Cómo ha sido el proceso de Laura hacia una vida independiente?

“La vida independiente comienza desde pequeños —dice Sara Sánchez—; desde que comienzan a relacionarse con el mundo familiar, escolar y social, que les proporciona todas estas situaciones de vida por las que pasa todo niño.

“Ser independiente no es estar ajeno a la familia sino valerse por sí mismo e irse integrando en cualquier actividad como toda persona. Hablándoles, comunicándote con ellos es como los vas integrando. A través del lenguaje nos vamos formando una idea de quiénes somos y eso nos permite concebir las cosas, desearlas y pedir las.

“Para mí la vida independiente no consiste en alejarlos de la familia sino en hacer que se valgan por sí mismos; pero sin distanciarlos del calor familiar o de personas e instituciones interesadas en apoyarlos para que sean relativamente autosuficientes y autónomos.

“No es, necesariamente, ponerles el departamento y que vivan solos, sino que se sepan manejar ellos mismos en el hogar. Laura desarrolla actividades que la hacen sentir realizada: va sola a la tienda, compra sus cosas, prepara sus alimentos y sale al barrio con las debidas precauciones.

“Si yo le reconozco que el trabajo que hace vale para nosotros y ella también reconoce que es importante para ella, ésa es su independencia. Todo esto se complementa con el trabajo en la escuela. Afortunadamente, Laura cuenta con una familia muy grande a la que está completamente integrada. Yo vengo de una familia de diez hijos; nos reunimos todos los domingos, organizamos excursiones, salidas al teatro... Laura ha convivido con mis hermanos menores como hermanos y con sus sobrinos mayores también como hermanos o primos.

“La independencia se da cuando eres aceptado en los ámbitos donde te desarrollas; cuando puedes compartir tus experiencias con los demás. Si no te sientes integrado como persona al grupo familiar y social, no puedes ser independiente”.

Francisca

URSULA
ALEXANDER

El poder de la firmeza

Según datos del INEGI, en nuestro país, 68 de cada 100 hombres mayores de 12 años están incorporados a la fuerza de trabajo. En contraste, sólo 19 de cada 100 mujeres tienen empleo; Francisca Saavedra es una ellas.

Tendría 15 ó 16 años cuando le propuso a Jacobo Zabłudovsky elaborar un reportaje sobre un grupo de *scouts* que integraba a chavos con discapacidad dentro de sus actividades. Zabłudovsky aceptó y ella se puso a trabajar.

“Cuando entregué el texto, el maestro lo leyó con atención y a partir de él me dio una lección de periodismo que me enganchó en la profesión de la cual vivo enamorada”. Desde hace tres años, Francisca es Directora de Corresponsales Internacionales de Televisa Eco.

Llegar a ese puesto no ha sido fácil, pero según la periodista el obstáculo más grande que ha tenido que vencer no tiene que ver con ser mujer ni con tener una discapacidad; tiene que ver con ella misma y la construcción de su autoestima.

“Fui una niña muy segura, vivo con secuelas de polio desde los tres años —cuenta Francisca—, y en casa nunca me trataron como ‘la tullidita’. Aun cuando tenía el cuerpo enyesado en un 80%, mi madre se aseguraba de que tendiera mi cama y barrera mi cuarto. ‘Tú estírate hasta donde llegue la escoba y hasta ahí barres’, me decía. Al principio, ella era la que me exigía; después, me exigí por consecuencia”.

En el periódico de la primaria, Francisca tuvo a su cargo la sección de deportes —desde entonces su

pasión era el soccer y su equipo, el América—, le encantaba declamar y hacer de presentadora en los festivales.

“Fue en la adolescencia que pasé por una crisis durísima y, a cada minuto, le preguntaba a Dios ¿por qué a mí? Después de una larga reflexión, pensé que para ganar la guerra, primero debía tener una estrategia, y decidí que la mía sería: *una buena actitud ante la vida*. Nadie es responsable de que yo no pueda caminar; nadie, incluida yo. Me di cuenta que no era culpable de mi discapacidad pero sí responsable de mi vida y del rumbo que ésta tome.

“Descubrí que mi carrera periodística dependía de mi capacidad para estar siempre alerta a lo que sucede a mi alrededor. Estar sentada en una silla de ruedas me





ha permitido ampliar mi capacidad de análisis, y como no puedo correr de un lado a otro me concentro mejor en lo que sucede en mi entorno.

“Yo no camino, ruedo por la vida, y para integrarme he desarrollado mi personalidad más que mi capacidad de movimiento. Soy ávida lectora y por consiguiente buena charlista, por lo tanto, en una reunión me integro porque la gente se acerca a escuchar lo que tengo que decir.

“Desde muy pequeña me quedó claro que necesito el apoyo de los demás para desenvolverme en tareas de la vida cotidiana pero, al hacerme independiente, esa necesidad sirvió para darme cuenta que soy capaz de trabajar en equipo porque sé cómo pedir y aceptar ayuda de los demás. También sé cómo otorgarla”.

Rompiendo Mitos

Francisca Saavedra está por cumplir 30 años de trabajo en Televisa. “¿Qué tan difícil es competir en el mundo de la imagen? Muy difícil —asegura— pero tengo dos armas muy poderosas: aptitud y actitud.

“La primera tiene que ver con estar actualizada a toda hora, todos los días. No sólo sobre acontecimientos

noticiosos sino de la forma como se transmiten estas noticias: avances tecnológicos, optimización de recursos, etcétera...

“También es parte de mi responsabilidad ver que el equipo de trabajo a mi cargo —180 corresponsales alrededor del mundo— funcione como debe.

“En cuanto a la actitud, pues creo que no hay barrera que resista una sonrisa, he sabido construirme una fuerte autoestima, así que además de maquillarme un poco, y perfumarme otro tanto, me quiero mucho y no me dejo amedrentar”.

¿Crees que has pagado algún precio por ser una mujer profesional? “No —concluye—. Creo que siempre supe que no iba a apegarme al rol tradicional de la mujer. Permanecer soltera, por ejemplo, es una decisión que tomé desde muy joven, pero nunca me ha faltado pareja. No tuve hijos naturales pero he parido muchos compañeros periodistas. Para mí es inmenso motivo de orgullo y satisfacción haber trascendido todos los no: ‘que con tu discapacidad no puedes’, **puedo**; ‘que las mujeres no deben’, **debo**; ‘que qué pasará mañana’, no sé, pero tampoco me angustia porque vivo en el ahora, y soy feliz.♦



Mujeres en serio

La unión hace la fuerza

YOLANDA MUÑOZ

Hace ya seis años vivo con una discapacidad y muchas veces he senti-

do que lo que me pasa a mí no le pasa a nadie.

Me refiero a lo que me sucede por dentro; a lo que siento como imposible de compartir con mis amigas sin discapacidad. Cuando nos reunimos o llamamos para seguir sorpreándonos del extenso material con que contamos para escribir la telenovela "Mirada de Machín", sé que me suceden muchas cosas similares a las de otras treintañeras solteras: la presión social de tener una pareja *versus* la apetitosa alternativa de permanecer eternamente libre y soberana; los obstáculos para lograr un ascenso o un empleo bien remunerado; la redefinición, en fin, de nuestro ideal de mujer. Pero hay algo más. Por más cariño que exista entre mis amigas sin discapacidad y

yo, hay experiencias que sólo puedo ventilar con mis amigas con discapacidad.

En un principio, mis amigas con discapacidad tenían más o menos el mismo tiempo que yo de haber sufrido un accidente, y generalmente conversábamos sobre nuestros cambios corporales y el viraje de nuestras vidas afectivas. La mayoría de ellas se divorciaron o terminaron con sus novios, y nos enfrentábamos como podíamos a la reelaboración de nuestra autoestima a partir de la revisión de nuestras metas... que, en ese momento, se orientaban, principalmente, a la recuperación de nuestras habilidades de supervivencia elemental.

Más tarde tuve oportunidad de conocer nuevas amigas con discapacidad. Estas mujeres —que habían utilizado una silla de ruedas más tiempo que yo— me regalaron la riqueza incalculable de su experiencia. Sus consejos, su claridad

y su cariño me ahorraron años de reflexión sobre lo que significa ser una mujer con discapacidad, al tiempo que me impulsaron a trazar rumbos más allá de los estereotipos que pesan sobre nosotras. Juntas nos hemos reído de la imposición de ser físicamente iguales a las Barbies, y hemos buscado criticar los mecanismos que, diariamente, someten a las mujeres —con discapacidad o no— a la presión de ser bonitas, simpáticas, estar siempre de buenas y fingir inocencia perpétua, a fin de no incomodar al galán en turno poniendo en entredicho su “superioridad” sobre nosotras.

Juntas hemos llegado a pensar en las personas con discapacidad como una construcción intelectual que no evoca a una colectividad homogénea, de límites precisos y conteos demográficos que certifiquen nuestra existencia. Queremos

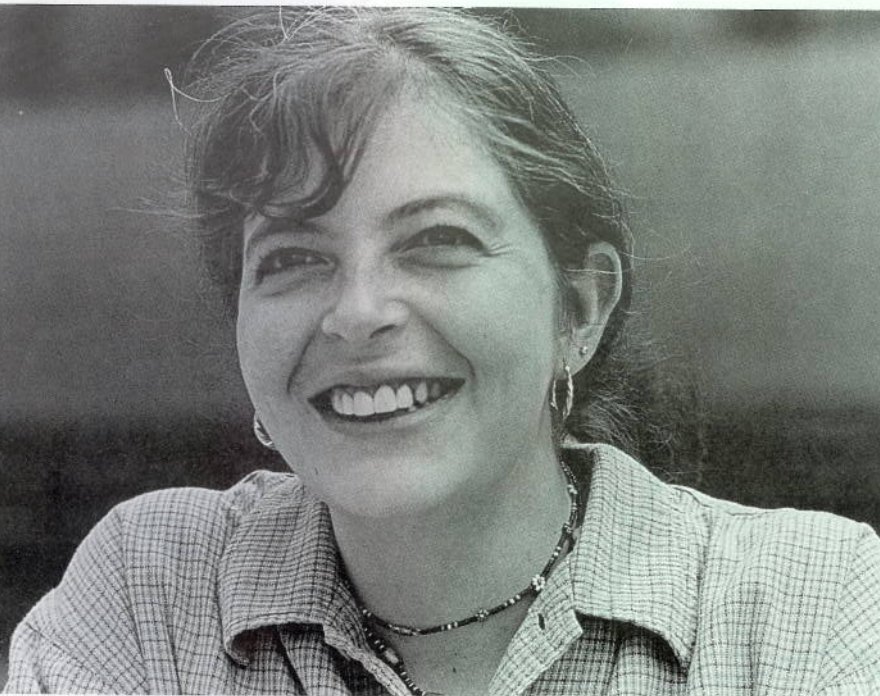
pensar en la discapacidad como una condición humana que cobra matices particulares en cada hombre y mujer, dependiendo de su edad, entorno físico y condición socioeconómica. Esto, sin descartar las ideas religiosas sobre la discapacidad como un castigo divino o un camino hacia la redención.

Como mujeres, hemos buscado que las instituciones y programas de atención orientados hacia nosotras contemplan la discapacidad como una de las múltiples posibilidades de la experiencia femenina. Hemos escrito sobre violencia intrafamiliar y hemos tratado de dar cuerpo a nuestra búsqueda a través de la creación de una organización no gubernamental: “Mujeres en Serio, A.C.”, convocando a otras mujeres con discapacidad y superando los obstáculos para reunirnos a discutir y proponer estrategias eficaces para mejorar nuestra calidad de vida.

Sabemos que la mayoría de nosotras no tiene con quién conversar abiertamente sobre su discapacidad. Las dificultades para transportarse y transitar por las calles, además de esa extraña sensación de que todo mundo se nos queda viendo, muchas veces nos obliga a aislarnos o hace que prefiramos el encierro. Sin embargo, mi experiencia me dice que es en el aislamiento donde se construyen y se reproducen las más tristes y lastimeras representaciones de una misma como víctima pasiva del destino fatal. Solamente entendiéndonos a nosotras mismas como miembros de una comunidad, es posible ganar espacios y contribuir a la creación de una sociedad más incluyente, preparada para dar cabida a todos y todas en términos de igualdad de oportunidades.

¡Viva la diversidad! ♦

*Si te interesa
mayor información
sobre “Mujeres en Serio, A.C.”
comunícate
con Covadonga Pérez
al 601•2222 ext. 2056
ó 629•2300.
También puedes llamar
a América Larrainzar
al 573•1540 ext. 168 y 337
o mandar una carta
a la Oficina de Apoyo
a Personas con Discapacidad;
Atn’ Covadonga Pérez:
Emiliano Zapata No. 340-1er. piso.
Col. Santa Cruz Atoyac,
México D.F. C.P. 03100.*



Fotografías: Lourdes Grobet.

Reunir a los amigos es divertido

UN MOVIL ESTRELLA

A todos nos gustaría estar con los amigos todo el tiempo. Para hacer realidad ese deseo, a Celine García se le ocurrió una gran idea: ¡hacer un móvil!, para su recámara con las fotos de todos sus cuates.

Sigue sus instrucciones y verás qué fácil es reunir a tus amigos.

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y la cooperación de todos tus amigos.

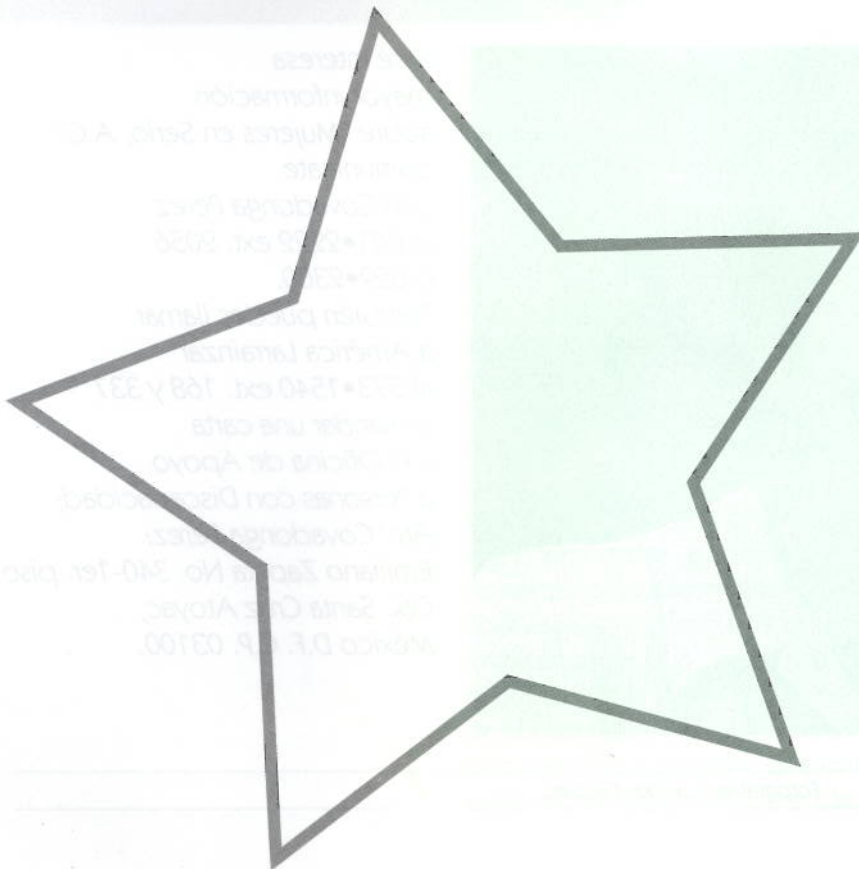


MATERIAL:

- Un bastidor redondo de madera, de 13 cm de diámetro
- Pinturas de agua
- Un carrete de hilaza
- Un lápiz
- Papel carbón
- Cartulina de colores
- Pegamento blanco
- Fotografías de tus amigos (también puedes hacer móviles con fotos de tus primos, tu familia o de las cosas que más te gustan como flores, coches, animales, etc.)
- Tijeras
- Una perforadora
- Una tachuela

COMO HACERLAS:

1. Lo primero que necesitas es la foto de cada uno de tus amigos. Hay varias maneras de conseguirlas; a nosotros se nos ocurrieron dos: que cada uno de ellos te regale una tamaño credencial o bien, los puedes invitar a comer a tu casa y después ir a una de esas máquinas que sacan fotos y tomarse una cada uno.
2. Usa papel carbón para trazar, sobre cartulina, la estrella que aparece en esta página.
3. Con ella como molde, recorta una estrella por cada retrato.
4. Con pegamento blanco, pega cada foto a su estrella.





5. Usa la perforadora para hacer un hoyo en la parte superior del pico de cada estrella.
6. Compra en la mercería un bastidor y usa las pinturas de agua para darle tu color favorito o el que mejor combine con los tonos de tu cuarto.
7. Recorta tantos hilos como amigos vas a incluir en tu móvil. Marifer eligió cuatro amigos; el hilo más corto mide 25 cm y los que le siguen miden 10 cm más cada uno.
8. Ata una punta del hilo al bastidor y la otra a la estrella.
9. Para poder colgar el móvil ata tres hilos de 40 cm al bastidor y únelos con un nudo en la punta. Antes de atarlos verifica que el móvil haya quedado bien equilibrado.
10. Usa una tachuela para clavarlo al techo y, ¡listo, a disfrutar a tus amigos! ♦

Idea: Rafael Sandoval

Fotografías: Lourdes Grobet

Coordinación de esta sección: Ana Prieto



VTP®

**¿Quién dijo
que a los niños
no les gusta
bañarse?**

Consulta a tu agente de viajes o llama al: **448 88 71 o 01(800) 50 220 00**



MEXICANA