

ararú

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

número 23

agosto-oct. '98

HABLEMOS DE SEXO
Un tema familiar

**EDUCAR
PARA LA VIDA**
Una labor de padres
y maestros

DESARROLLARTE
Explorar nuestras
capacidades

**DOCUMENTO ESPECIAL:
DISTROFIA MUSCULAR**

\$20.00



DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

COLABORADORES

Dr. Francisco Delfín

Dr. Marc I. Ehrlich

Yulia Espín

Marta Ezcurra

Dra. Anna Rosa Navarro

Luz Valencia

Valente Viveros Alvarez

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

D.G. Roberto De Uslar A.

D.G. Guadalupe Gómez

Manolo Soler

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

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

Aranú®, 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. Araní es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impreso en México por Madín Impresores S.A.

Lago Chalco No. 77, Col. Anahuac, México D.F. C.P. 11320. Tels. 396•0016 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".

Autoestima

por Dra. Anna Rosa Navarro

**Fundamento de una sexualidad sana (artículo)****8****Sexualidad Responsable**

por Luz Valencia

Asumir el reto (reportaje)**10****Abrazar la Vida**

por Alicia Molina

**Entrevista con América Larrainzar (entrevista)****12****Educar para la Vida**

por Profa. Marta Ezcurra

Una labor de padres y maestros (artículo)**14****Hablemos de Sexo**

por Dr. Marc I. Ehrlich

**Un tema familiar (artículo)****16****Raúl Quiroz**

por Yulia Espín

Yo no ejerzo de persona con discapacidad (entrevista)**26****Erotismo**

por Dr. Francisco Delfín

**Encuentro humano (artículo)****28****DesarrollArte**

por Erika de Uslar

Explorar nuestras capacidades (reportaje)**30****arArú**

En las páginas centrales de este número busque el documento especial:
Distrofia Muscular.

Editorial **5**Padres preguntan, Padres responden **6**Para su biblioteca **32**

ararú

EDITORIAL

Para las comunidades frágiles la diferencia es muy amenazante. Sólo pueden aceptarla y enriquecerse con ella las comunidades y las familias estables, flexibles, fuertes.

El miedo a la diferencia hace que se busquen formas abiertas o sutiles de aislar al otro, al distinto, y para ello se recurre a los extremos: o se le encierra en el sótano, donde nadie pueda verlo; o se le pone en un nicho, donde todos lo vean pero nadie lo toque. Demonios o ángeles; perversos o santos; son los dos paradigmas.

Por qué no simplemente personas. Por qué nos asusta pensar en las personas con discapacidad como seres humanos sexuados, como seres eróticos, con toda la carga de afirmación de la vida que esta palabra implica.

La idea de "ausencia" de sexualidad en las personas con discapacidad limita nuestro encuentro; no existe, ni como posibilidad remota, el reto de la intimidad afectiva y física profunda. Y es negando esta sexualidad, rodeándola del silencio de lo inmencionable, como la sociedad los va discapacitando para una parte esencial de la vida.

La educación sexual es educación esencial, no consiste sólo en información sobre anatomía o técnicas sino, fundamentalmente, en valores y afecto. Se inicia con el primer abrazo, el que inaugura la vida y funda la autoestima, el abrazo de bienvenida que ofrecen los padres, el gesto que construye la confianza básica.

Para vivir una sexualidad sana, las personas con o sin discapacidad, debemos aprender a:

- Sentirnos orgullosos de ser hombres o mujeres.
- Contactar nuestros sentimientos, discernirlos y expresarlos con espontaneidad.
- Afirmar con certeza que podemos ser amados por lo que somos, con respeto a nuestras diferencias y nuestra autonomía, en la convicción profunda de que merecemos la alegría y el gozo.
- Poner límites y pedir lo que necesitamos, partiendo de la valoración de nuestra dignidad como personas. No podemos permitir que nadie violente nuestra calidad de sujetos utilizándonos como objeto.

Debemos aprender también a abrirnos al otro con atención, reconocimiento, delicadeza y generosidad. A profundizar en la aceptación de nosotros mismos lo que nos permitirá compartir con el otro, aquel al que amamos, nuestra intimidad.

La sexualidad es para todos una forma privilegiada de expresar el amor, un vínculo de cercanía y ternura, una poderosa energía de personalización y crecimiento, una fuerza que nos empuja a salir de nosotros mismos y encontrarnos plenamente en el otro. ♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú
5



Valente Viveros Alvarez

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!

TOXINA BOTULIMICA

Soy terapeuta física y mamá de Iván, quien tiene 13 años. Vivo en Chile y, últimamente, he conocido algunos casos en los que se ha usado un tratamiento a base de toxina botulínica para reducir la espasticidad en los niños con parálisis cerebral. Como se trata de una toxina, antes de probar este tratamiento con Iván, quisiera saber qué efectos secundarios pueden presentarse. Si alguna de las familias o los profesionales que leen Ararú tienen información al respecto, me gustaría que se pusieran en contacto conmigo a través de la revista.

*Cecilia Lara
Santiago de Chile*

¡ATENCIÓN!

Soy padre de un niño con trastorno deficitario de atención e hiperactividad rasgo impulsivo (ADD/HD, por sus siglas en inglés) y trastornos de aprendizaje.

Paulo tiene en la actualidad ocho años y ocho meses. Desde que fue diagnosticado—a la edad de dos—

la búsqueda de información precisa ha sido muy larga y frustrante, poco o nada se ha encontrado; el apoyo por parte de las escuelas es nulo por su desconocimiento sobre el manejo de este trastorno, e incluso la mayoría de la información de los neuropediatras es obsoleta.

Por ello me pongo en contacto con ustedes para pedirles la mayor información que tengan acerca de este problema, su manejo, instituciones, etcétera. Lo que tengan será bienvenido.

*Gabriel Gutiérrez
Guadalajara, Jalisco*

GRUPO DE APOYO

Mi hijo de siete años tiene una manifestación de parálisis cerebral conocida como Leucomalacia Periventricular. Me gustaría ponerme en contacto con madres cuyos hijos tengan el mismo diagnóstico.

Deseo formar un grupo de apoyo de madres y padres de niños con PCI. Si le interesa, por favor póngase en contacto conmigo a través de Ararú.

*Pilar Alvarez Laso
México, D.F.*

APOYO PARA MI BEBE

Solicito de la manera más atenta información sobre microcefalia y sus consecuencias. Tengo un hijo recién nacido con este problema ocasionado por rubeola asintomática durante el embarazo de mi esposa.

Agradezco su atención a la presente y me despido de ustedes, quedando como su atento y seguro servidor.

*José Guillermo Mercado López
La Piedad, Michoacán*

PADRES RESPONDEN

APOYO PARA MI BEBE

La causa más frecuente de microcefalia es la presencia del citomegalovirus, generalmente asintomático para la madre. La presencia del virus provocará una alteración en el crecimiento del cerebro del bebé.

PADRES RESPONDEN

El cerebro se desarrolla dentro del cráneo. Este último está formado por una serie de huesos que crecen junto con el embrión y no terminan de "soldarse" o "cerrarse" hasta después del nacimiento del bebé.

Si el cráneo cierra antes de que el bebé nazca, su tamaño no permitirá crecer al cerebro. Las secuelas dependen de la etapa del desarrollo en la que el cráneo dejó de crecer. El diagnóstico es absolutamente INDIVIDUAL; es decir, cada bebé es distinto, por eso es necesario que los padres hagan buen equipo con el pediatra.

El médico medirá el perímetro de la cabeza del bebé cada mes hasta cumplir el año. Es en esta etapa cuando los niños crecen con mayor rapidez y por eso es muy importante darles mucha estimulación.

El pediatra verificará también el tamaño de su fontanela y su evolución; asimismo, checará la simetría del cráneo y que todas sus partes hayan cerrado correctamente.

La mayor parte de los niños con microcefalia tienen algún grado de discapacidad intelectual; esto, repetimos, depende de la etapa del desarrollo en que se dio la alteración.

Algunos chicos llegan a presentar crisis convulsivas, por eso es importante consultar al neurólogo para que determine un tratamiento adecuado.

En algunos casos los médicos recurren a la cirugía para aumentar el tamaño del cráneo. Antes, habrá

que practicarle una resonancia magnética para determinar el estado del cráneo y el cerebro.

Es importante que usted y su esposa hagan un seguimiento minucioso del desarrollo de su hijo y lo apoyen, desde ahora, con todo el cariño y los estímulos que requiera para crecer sano. Es igualmente importante establecer una alianza entre ustedes y el médico que atiende a su bebé.

En el número 2 de Ararú encontrará el artículo "Para ir al Médico, una guía práctica para aprovechar al máximo sus entrevistas con el doctor". También le recomendamos leer el suplemento "Estimulación Temprana" que aparece en el número 18 de esta publicación.

¡ATENCIÓN!

Este tema es muy controvertido entre los especialistas.

En México todavía no existe una asociación especializada, por lo que le damos la dirección de la que existe en Estados Unidos:

Children with Attention Deficit Disorders (CHADD)
1859 N. Pine Island Rd.
Suite 185
Plantation, FL 33322
Tel. (305) 587 3700

También hayamos la siguiente bibliografía en inglés:

ADD: HELPING YOUR CHILD,
Untying the Knot of Attention
Deficit Disorders
Warren Umansky, PhD y Barbara
Steinberg Smalley; Warner Books,
1994

Puede solicitar que se lo entreguen en casa, via internet, a través de Amazon: www.amazon.com

En cuanto a Hiperquinesia, en el número 14 de Ararú publicamos un suplemento con información básica y bibliografía que puede serle útil. Asimismo, en el número 11 encontrará el documento *Dificultades de Aprendizaje*. ♦

¿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

auto estima

ANNA ROSA
NAVARRO

Fundamento de una sexualidad sana

Todos estamos de acuerdo en la importancia que tiene, para el buen desarrollo de un niño o una niña, el que sus padres estén lo suficientemente cerca para proporcionarles una educación sexual adecuada. Pero aún no existe una definición precisa de qué es una educación sexual adecuada. ¿Adecuada a quién, a qué tipo de niño, en qué momento? ¿Qué ocurre en los casos en los que un niño o niña enfrenta esta fase de la vida con una discapacidad?

Las respuestas a estas preguntas pueden ser diversas, pero en todas se apunta la autoestima como un aspecto medular. La autoestima es de suma importancia en la estructuración de la personalidad. Tanto la autoestima como la educación sexual provienen de los padres, de sus actitudes, de sus actos y de la forma como viven su sexualidad.

No es sencillo llegar a tener una autoestima sana, bien consolidada. La vida tiene muchos vericuetos. Para un niño con discapacidad la dificultad puede ser aún mayor, porque su autoestima es más vulnerable debido al temor de no ser aceptado o de algunas experiencias de rechazo que pudo haber experimentado.

La sexualidad es un instinto con el que nacemos. No podemos huir de él ni ponerle cadenas; se manifiesta en la personalidad, tarde o temprano, y no debemos arriesgar a nuestros hijos por temor a hablar de ello. Ya en la niñez observamos manifestaciones sexuales: el juego de "el doctor" no es otra cosa que una inquietud por conocer el cuerpo de los otros niños y compararlo con el propio. A veces los padres se asombran y castigan al

niño por estos juegos provocando que la sexualidad quede teñida de un sentimiento de culpa o de suciedad. Aun cuando en su infancia los padres hayan sido castigados por experiencias similares, deben aprender a hablar francamente con sus hijos sobre este tema para que las deficiencias de la educación sexual que recibieron no se reflejen en la que van a dar.

Saber enfrentar una situación límite

Los niños son más vulnerables cuando tienen una fuerte necesidad de caricias y atención; es entonces cuando pueden ser presa fácil de otro que se aprovecha de esa necesidad. A muchos padres les da miedo hablar de sexualidad con sus hijos, sin embargo es la única manera de protegerlos de la posibilidad de un abuso sexual que, como ya se ha visto, a veces proviene de personas que habitan en la misma casa.

Es probable que algunos niños con necesidades especiales tengan menor control sobre sus impulsos sexuales naturales y menos discernimiento para poner un alto a algún tipo de insinuación sexual inadecuada. Estas son cosas a las que los padres deben estar muy atentos para evitar un sufrimiento innecesario.

Otra de las razones por las cuales no es posible dejar esta parte de la educación al azar es porque el abuso sexual causa culpa en la víctima inocente.

El niño con discapacidad es susceptible de convertirse en presa fácil a causa de su búsqueda de aceptación en el mundo que le rodea. Por ello, los padres deben estar muy atentos a sus necesidades afectivas para fortalecer su autoestima y carácter.



En la educación sexual se hace referencia, siempre, a los aspectos reproductores y en muy pocos casos al deseo natural proveniente del instinto sexual de la persona —con o sin discapacidad—. El instinto sexual se hace cómplice del abusador, y es esta complicidad la que causa la culpa que marca en forma negativa la vida de un hombre o una mujer; se sienten manchados, sucios, merecedores de castigo, y arrastran por la vida la sensación de un pecado imperdonable.

Al educar a nuestro hijo o hija en los aspectos de la sexualidad es indispensable hablarles del deseo como algo natural, algo que llegarán a sentir ante la proximidad de un chico del sexo opuesto. Es el deseo el que nos hace ceder ante una incitación sexual aun cuando a veces estemos convencidos de que no es conveniente con esa persona y en ese momento.

Si la autoestima de nuestros hijos se encuentra dañada, porque tiene que hacer esfuerzos para tener amigos o para ser aceptado en su grupo, habrá que hacer un trabajo más profundo para restaurar su autoestima y hacerle ver que ésa no es la manera en que será aceptado.

La autoestima no tiene que ver con la apariencia física. El sentimiento del propio valer, el desarrollo de la dignidad pueden estar muy deteriorados en personas muy bellas, como las estrellas de cine de quienes hemos sabido que se dejan someter a golpes y humillaciones.

El sentimiento de lo que somos es algo más profundo, tiene que ver con lo importante que fuimos para nuestros padres por el tiempo y la atención que dedicaron a nuestras necesidades físicas, intelectuales y, sobre todo, emocionales.

Es notorio que en la cultura actual unas veces se confunde de tal manera el amor con la sexualidad, que se les considera una sola y misma cosa; cuando en realidad son dos partes muy distintas de la personalidad humana. Desafortunadamente, esto ocurre con

demasiada frecuencia. Cuando una persona tiene fuertes necesidades de cariño, de ser acariciada y protegida, fácilmente confunde este apremio con la sexualidad, se entrega sexualmente y luego se sorprende de no obtener cariño o ternura como respuesta.

Por el contrario, otras veces, a través de películas y revistas se nos empuja a separar radicalmente amor y sexualidad: dos fuerzas diferentes que no deben ser tomadas una por otra pero que deben confluir en una misma persona para llevarnos a la culminación del amor. Cuando en la relación de pareja las palabras ya no son suficientes entonces viene la expresión de amor físico en la unión sexual.

De todo esto se desprende la necesidad de una educación sexual que explique y tome en cuenta la diferencia para que los jóvenes no tomen un camino equivocado al hacer sus elecciones amorosas. No es fácil definir el amor, pero se le percibe a través de las acciones que denotan atención constante por el bienestar de la persona amada; las caricias no son suficientes, tienen que estar sustentadas en una preocupación genuina por las necesidades y carencias del otro.

La atención y el tiempo que dediquemos a nuestros hijos son buenos índices para medir el amor. Las actitudes y acciones orientadas hacia su bienestar nos permitirán conocerlo más profundamente y percibir las primeras manifestaciones sexuales de la adolescencia, para poderlas encauzar adecuadamente.

No se pueden dar normas precisas cuando son tan diversas las limitaciones que puede padecer un niño. Hay que enseñar a nuestros hijos que su cuerpo es sagrado. Que nadie debe tocarlo a menos que sea la persona elegida por el corazón, y que cualquier acercamiento que no esté dentro de estos parámetros, es decir, que no provenga de la persona que amamos y que nos ama será algo que más tarde puede hacernos sentir mal.♦





Sexualidad responsable **LUZ VALENCIA**

Asumir el reto

Polémico, espinoso, embarazoso; el tema del sexo se discute poco. Reglas y tabúes han suplido la discusión de un asunto de importancia inobjetable en la vida de cualquier persona.

En el caso específico de quienes tienen discapacidad intelectual, la sexualidad se ha rodeado de prejuicios que dificultan la posibilidad de enriquecer la comprensión del tema. Esta actitud ha generado numerosos tabúes y conductas que van desde el considerar asexuadas a estas personas —y por ello carentes de deseos e impulsos sexuales—, hasta definir las como hipersexuadas, con necesidades incontrolables. O bien, el hacer caso omiso de sus expresiones de sexualidad o desalentarlas seriamente; promover leyes

que les prohíban casarse, y autorizar métodos anticonceptivos radicales sin aprobación del paciente.

En los inicios de la década de los ochenta, el tema de la sexualidad de personas con discapacidad intelectual experimentó cambios alentadores. Un mayor reconocimiento de su calidad de personas y, en consecuencia, de su sexualidad, permitió llevar a la mesa de discusión sus necesidades y capacidades para la calidez, la cercanía y la intimidad.

El proceso ha llevado, también, al reconocimiento de su derecho a recibir educación que ayude a evitar problemas relacionados con la sexualidad, como abuso o acoso, y favorezca el desarrollo apropiado y el manejo responsable de la sexualidad.

El Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS) atiende a 60 jóvenes con discapacidad intelectual en el Distrito Federal. Bulmaro Regalado, psicólogo integrante del grupo de 20 profesionales que laboran ahí, explica cómo aborda la educación sexual con los muchachos: “Trabajamos en grupo, en sesiones semanales de una hora.

Complementariamente tenemos sesiones individuales en las cuales platicamos sobre temas particulares, de acuerdo al género; yo trabajo con los chicos y una psicóloga atiende a las muchachas. Nos apoyamos con charlas, películas, esquemas, juegos de roles y representaciones donde abordamos situaciones hipotéticas; o bien,

donde nos referimos a las vivencias de algunos de los jóvenes”.

Algunos expertos en educación sexual para personas con discapacidad intelectual afirman que si bien enseñar Anatomía es un asunto sencillo, la dificultad se encuentra en la actitud con la cual se acomete la tarea. Entre las sugerencias de estos estudiosos para enfrentar el reto se

encuentra la de utilizar el lenguaje sexual técnico y el popular, para poder usarlo y aceptarlo de los demás libremente. “En mis charlas empleo tres clases de lenguaje —indica Bulmaro—: El científico, el coloquial y el de doble sentido. En una ocasión, un padre de familia se molestó porque su hijo estaba aprendiendo ‘palabrotas’. Dije que yo se las enseñaba, y que de no hacerlo conmigo las aprendería en cualquier otra parte. Claro que también explico a los chicos dónde y cuándo se utilizan esos términos, así como el significado que tienen. Pienso que si los dejamos al margen de ese lenguaje, les sumamos a su condición una limitante más que puede actuar en su contra”.

Una de las metas de la educación sexual es ayudar a prevenir situaciones de riesgo, como los abusos o las situaciones de acoso sexual en el trabajo, en el caso de quienes se han incorporado a esta actividad. “Estoy consciente de que uno puede conocer los órganos sexuales, sus nombres y funciones, sin que eso garantice una conducta asertiva en la ocasión precisa. Sin embargo, me esmero en ser claro con los chicos con las herramientas que tengo a mano, como el repetir dos veces cada sesión. Después tengo que confiar en sus capacidades”.

Los esfuerzos han cosechado logros. “Vienen y nos cuentan de proposiciones que les hacen en el trabajo. Algunos han logrado resolver esas situaciones prácticamente solos, y en otras ocasiones los hemos acompañado para hablar con los responsables”.

Personas Primero, y siempre

El trabajo de dar orientación sobre la sexualidad no termina con la información. Hay también un aspecto formativo que en CAPyS se

orienta por la convicción de que la sexualidad no se circunscribe sólo al aspecto físico “sino que también involucra lo afectivo. Platicamos con ellos acerca de principios universales que tienen valor en la sociedad y tratamos de estar atentos a todas sus inquietudes. A veces sus necesidades demandan manifestaciones de cariño sencillas, y es importante ayudarlos a distinguirlos”.

Cuando los muchachos manifiestan el deseo de casarse o de tener hijos, Bulmaro busca “acercarlos a la realidad. Les pedimos que platicuen con personas casadas o con quienes ya son padres para conocer, con más detalle, cada situación, tanto en sus repercusiones personales como sociales y económicas. Si deciden tener una vida en pareja tratamos de

necesario para decidir por sí mismos”.

El tema de la vida sexual activa lleva, necesariamente, al de la planificación familiar. “Les ofrecemos información sobre el tema. Algunos de los muchachos han optado por métodos definitivos, pero tampoco es una decisión que alentamos. Incluso cuando la familia es quien propone esta medida, nosotros sugerimos hablar con él o con ella, evitando tomar una decisión unilateral”.

CAPyS también cuenta con el grupo *Personas Primero*, donde los chicos se ejercitan en la toma de decisiones propias, guiados por facilitadores. “Esto ha permitido que compañeros con discapacidad intelectual menos severa se convier-



que su decisión sea lo más consciente posible. Nuestra posición acerca de la paternidad es de rechazo, pero no es una imposición para los chicos. Lo pensamos así por la responsabilidad que implica hacerse cargo de un bebé y educarlo, pero nuestro principio es que el chico o la chica tengan el apoyo

tan en portavoces de otros —indica Bulmaro—, en un espacio donde el objetivo es rescatar la condición esencial de los muchachos: son personas, primero”. ♦

Fotografías: Verónica Macías

Abrazar la Vida

ALICIA
MOLINA

Entrevista con América Larrainzar

Cada 23 de mayo, América Larrainzar se reúne con su familia y sus amigos a festejar. No es su cumpleaños, pero desde hace once años ese día celebra la vida. El 23 de mayo de 1987, América tuvo un accidente automovilístico, que implicó para ella pérdidas muy graves pero, también, una decisión consciente de abrazar la vida y decirle que sí diariamente.

Primero fue la estancia en el hospital, el diagnóstico de lesión medular y el lento descubrimiento del significado de los términos: paraplegia, parálisis, insensibilidad, pérdida del control de esfínteres.... “Me revisaron muchos neurólogos y todos los otros ‘ólogos’ que pudieron pasarle una factura a mi papá. Pero a pesar de tantos médicos, las respuestas no eran claras. Unos porque no sabían; otros porque no querían decirme que esto sería permanente”.

Entre las preguntas que evadieron estaban las inquietudes de América sobre su vida sexual: ¿Por qué no aparece mi menstruación? ¿Voy a poder tener pareja? ¿Hijos?... “Ya se verá más adelante”... “Vamos a esperar”... “Ahora lo importante es ver qué puedes recuperar”. La vaguedad de las respuestas hizo que América empezara a asumir que esa parte de su vida se había acabado. “Ese era el esquema que yo tenía en la cabeza sobre las personas con discapacidad”, y este estereotipo se vio confirmado por el diagnóstico del ginecólogo: “qué bueno que no estás menstruando, será más cómodo para ti”.

Pasados unos meses visitó a otra ginecóloga quien, con toda naturalidad, le informó: “Es necesario que tomes hormonas para que se regularice tu menstruación y cuando comiences a reglar, si no quieres tener familia, debes tomar precauciones porque no hay ninguna alteración en tu sistema reproductor”. Cuando salió de ahí —cuenta América— me cayó el veinte. Si puedo embarazarme quiere decir que puedo tener relaciones

sexuales”. Para su sorpresa, en el instante en que le cayó el veinte apareció nuevamente su menstruación.

“Me di cuenta que todo lo que había estudiado en la Facultad de Psicología sobre la relación entre la mente y el cuerpo era cierto. Muchas cosas dependen de cómo las vea yo; mucho de lo que voy a lograr está dentro de mí. Es cierto, caminar, moverme, sentir son cosas muy importantes, es una pérdida enorme, pero de cuántas cosas más me estoy privando por la idea que tengo de la discapacidad. Todo mundo me dice desde fuera lo que debo pensar y hacer, pero la única respuesta válida está dentro de mí. Me empecé a cuestionar gruesísimo”.

Tomar las riendas

Además de cuestionarse, América se propuso investigar las consecuencias médicas de la lesión medular y también de cómo vivían otras personas en su misma situación; cómo recuperaban su independencia; cómo se organizaban para defender sus derechos y cómo vivían su sexualidad. Empezó a participar en la asociación *Libre Acceso* y a conocer a hombres y mujeres jóvenes que, usando también silla de ruedas, trabajan, manejan, son independientes, tienen pareja, hijos, una vida familiar normal. “Me gustaban mucho mis nuevas amigas; salir en grupo me hacía sentir fuerte otra vez”.

América decidió volver a la universidad a terminar su carrera de Psicología y, también, tomar un curso de educación sexual en AMES (Asociación Mexicana de Educación Sexual). Después conoció al Dr. Francisco Delfín y empezó a colaborar con él impartiendo cursos y talleres de sexualidad para personas con discapacidad.

En esa época, América todavía dependía mucho de su familia; pero tuvo la oportunidad de viajar a Estados Unidos. “Fui de vacaciones a Disneylandia y me quedé cuatro años”.

Vivía con una amiga que usa silla de ruedas y aprendí mucho de la convivencia. “Ella resultó una maestra excepcional y yo estaba ávida de aprender: ‘¿Cómo le haces para esto o para aquello?’; el ejemplo tiene una gran fuerza: ‘si tú puedes, yo puedo’ y, por último, era una cuestión de necesidad. No había nadie que me ayudara”.

América siente que es una ventaja que su accidente haya ocurrido cuando ella tenía 27 años. “Tuve tiempo de experimentar muchas cosas, tenía una personalidad ya formada y eso me permitió enfrentar los cambios, aunque no fue fácil.

“La discapacidad te convierte en una persona más flexible, para mí antes todo era blanco o negro, bueno o malo, se hace o no se hace. Después de la lesión



aprendí a pensar que siempre hay opciones y que hay otras maneras de hacer las cosas que también son válidas”.

Después, América estuvo en el Rancho Los Amigos, en Los Angeles, donde recibió un entrenamiento intensivo para la independencia, en todos los aspectos de la vida cotidiana.

“Había un médico y una psicóloga que daban un curso sobre sexualidad. Me empezaron a dar material, a invitarme a las pláticas y a incluirme en su equipo. Fue una experiencia muy interesante porque ofrecían una información muy clara sobre el funcionamiento del cuerpo y cómo se ve afectado por la lesión medular. También se hablaba de opciones y técnicas. Sin embargo, no le entraban a la parte psicológica o, por lo menos, no le daban la importancia que tiene desde mi perspectiva.

“En cursos y conferencias que hemos impartido hemos podido ver que el proceso psicológico puede ser muy difícil, porque socialmente hay un mito que centra el ‘éxito’ de la relación sexual en la penetración y el orgasmo. Hay que romper con muchos estereotipos para seguir adelante y descubrir cómo recuperar tu identidad de hombre o de mujer, cómo expresarte, cómo dar y recibir placer.

“Es curioso cómo, a veces, es la propia discapacidad la que te lleva a conocer mejor tu cuerpo porque tienes que cuidarlo, aprender a reconocer sus señales de otra

manera; todo hace, en fin, que le prestes atención y lo reconozcas.

“Al principio hay como una disociación por la pérdida de sensibilidad, pero luego vas integrando un nuevo esquema mental para percibirte y moverte. También conoces y ves más tu cuerpo, aprendes a observarlo para que no te salgan llaguitas ni escaras, que no te aprieten los zapatos; todo eso que como no lo sientes, tienes que observarlo cuidadosamente. Antes como que podía ignorar las señales que mandaba mi cuerpo; pero ahora no puedo, son señales vitales.

“A fuerza de estar trabajándolo, llega un momento en que dices: qué maravilla es el cuerpo humano, qué maravilla es mi cuerpo, y aprendes así a estar en contacto con tus sensaciones y tus sentimientos.

“Después de todo, la sexualidad no solamente sucede en el cuerpo; tiene que ver con cómo te vives como mujer o como hombre con discapacidad; con conocer y aceptar tu cuerpo, tus sensaciones y necesidades; con superar el temor de tomar la iniciativa y expresar tus deseos, el miedo al rechazo y todo eso.

“Algo muy importante sucede dentro de uno cuando te haces cargo de tu sexualidad otra vez. Integras tu identidad, tu persona. Al decidirte a gozar de tu cuerpo como está y, al disfrutar, le dices que sí a la vida”.♦

Fotografía: Verónica Macías

EDUCAR PARA LA VIDA

Una labor de padres y maestros

Marta
Ezcurrea

Para acercarnos a la naturaleza humana, en su enorme complejidad y riqueza, necesitamos hacerlo integrando los aspectos biológico, psicológico y social.

La sexualidad incluye en sí los tres aspectos y es, seguramente, la dimensión más determinante en la constitución del ser humano; ya que influye en su desarrollo y en la estructuración de su personalidad y está presente en las relaciones cotidianas con el mundo y con los demás seres humanos.

El sexo con el que nacimos, determinado biológicamente, nos tiene reservado un lugar particular en la sociedad —establecido desde antes del nacimiento—independiente de nuestras características personales.

En los primeros años de nuestra vida somos criados y educados en nuestra sexualidad, tanto psicológica como socialmente, para asumir una identidad de género, de acuerdo a las conveniencias y convenciones culturales de la sociedad en que vivimos.

Todas las culturas a lo largo de la historia han definido los límites sociales que corresponden a cada sexo, han conformado las características de la sexualidad para uno y

otro sexo, y han normado las ideas y las formas de ser hombre o de ser mujer; es decir: la identidad de género.

Por ello negar la dimensión de la sexualidad en la construcción del ser humano es negar posibilidades a la constitución del sujeto social, inmerso en una cultura con una identidad individual; considerando a la identidad como la referencia que uno tiene de sí mismo y que se estructura a partir de la relación con los otros. Esta negación implica limitar lo que uno piensa y siente de sí mismo, y por lo tanto la manera en que se comporta socialmente.

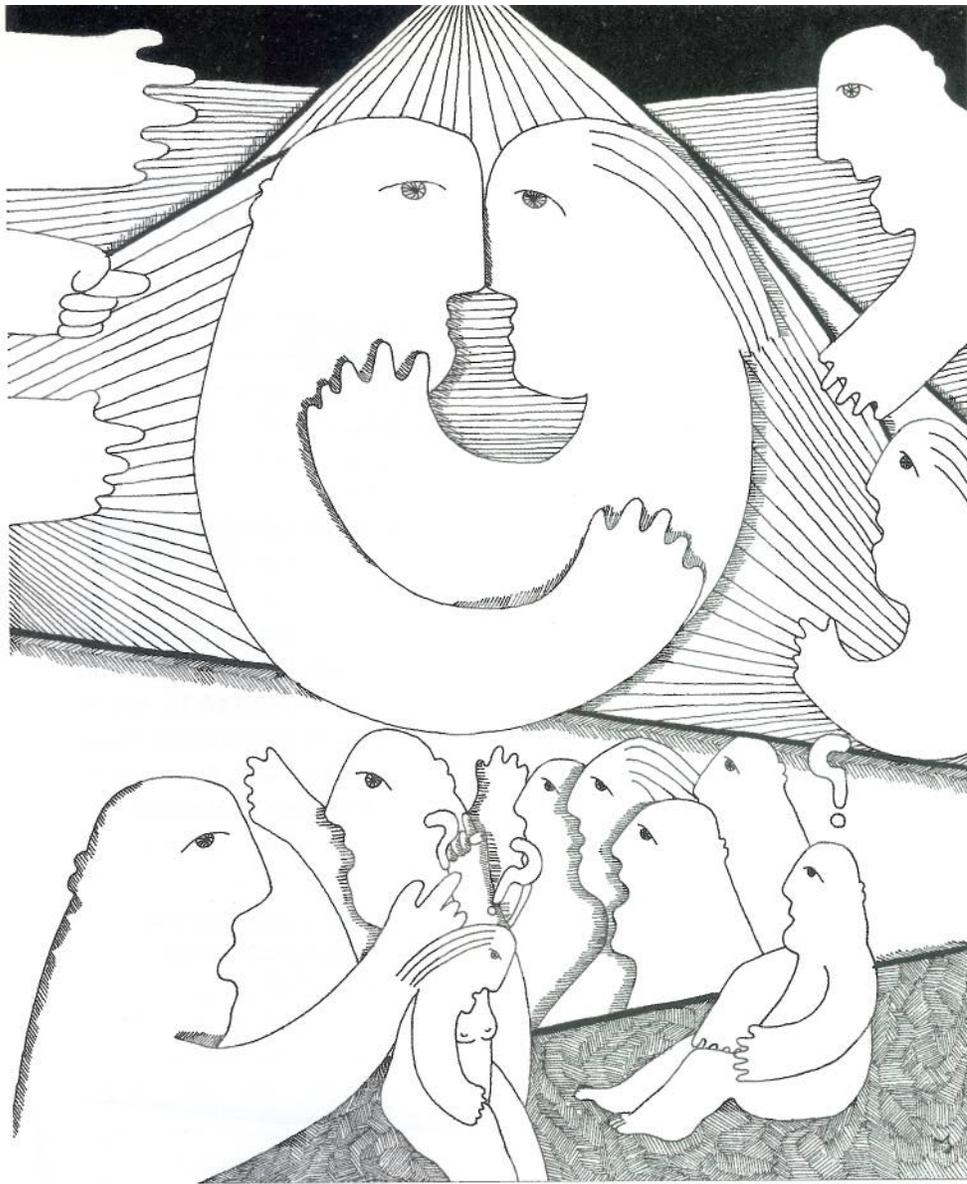
La familia, pero en particular la madre, tiene un papel fundamental en la formación de la identidad del sujeto; es la que posibilita el conocimiento de sí mismo y del mundo que lo rodea. La calidad y valoración de ese conocimiento va a depender en mucho de esas experiencias tempranas.

En torno a la sexualidad hay una serie de mitos que las madres compartimos con los demás adultos en la sociedad occidental y que justifican actitudes negadoras o represivas de la sexualidad, bajo el supuesto de preservar a los individuos y asegurar su integridad personal.

Según el autor español Fernando Barragán Medero, son cuatro los mitos más frecuentes. El primero es: “la sexualidad infantil no existe”, sin embargo todas las madres y cuidadoras de bebés observan las actividades exploratorias del cuerpo que realizan los niños y que contribuyen al conocimiento de sí mismos y de los demás, así como el desarrollo de juegos sexuales desde edades tempranas.

El segundo mito dice: “los niños y las niñas no piensan en el sexo”; esto es una consecuencia natural del primero, si no existe la sexualidad antes de la pubertad tampoco existen pensamientos ni intereses sexuales. Como dice el autor, los padres disfrutan cuando sus hijos manifiestan inquietudes y preocupaciones tempranas sobre la naturaleza, el lenguaje o las matemáticas, pero se sienten incómodos si las preguntas se refieren a la sexualidad y las consideran impropias e inoportunas. Sin embargo, padres y maestros somos testigos de la curiosidad que los niños manifiestan sobre el cuerpo y de las explicaciones e ideas sexuales que construyen para explicarse aspectos tan importantes de la vida, pero que los adultos evitan tratar. Numerosas investigaciones dan cuenta de un pensamiento sexual desde edades tempranas, como fruto de la actividad representacional o simbólica a partir de los dos o tres años de edad.

El tercer mito es: “la información despierta prematuramente el comportamiento sexual”. Nuevamente padres, maestros, psicólogos y médicos observamos cotidianamente que el deseo sexual está presente en el ser humano, con y sin información, y es precisamente ésta la que permite vivir la sexualidad de una forma más natural y responsable. Algunas investigaciones han probado que entre los 11 y 16 años de edad las niñas están mejor informadas que



los niños; no obstante son ellos los que presentan un mayor grado de experiencia sexual.

El cuarto mito consiste en creer que "la información sexual es objetiva y científica", y que por lo tanto constituye un conjunto de nociones asépticas, sin valoraciones sociales o morales. En este caso los intereses y preocupaciones de niños y adolescentes sobre su propia sexualidad quedan excluidos. Sin embargo, es precisamente a partir de las sensaciones, sentimientos y pensamientos sobre uno mismo y sobre los demás como puede construirse un conocimiento sobre la sexualidad, enmarcado en los principios del respeto hacia el propio cuerpo y hacia el de los otros, y la responsabilidad compartida.

Los cuatro mitos descritos arriba alcanzan su máxima expresión cuando se trata de la crianza y el desarrollo de niños y jóvenes que presentan alguna discapacidad por considerarse—erróneamente—que su sexualidad es diferente a la de los demás. La ignorancia sobre el desarrollo de la sexualidad infantil en general, y la imposibilidad o el rechazo de padres y maestros para abordar la sexualidad de niños y jóvenes con alguna discapacidad niega a esos niños una dimensión fundamental de la construcción de su propio ser, que es la de construirse como sujetos sociales, con una identidad propia, que aman, desean y buscan la obtención del placer y la felicidad en su relación con los otros.

Desarrollo de la sexualidad

En su libro *La causa de los niños*, la Dra. Françoise Dolto dice: "desde nuestra llegada al mundo la sexualidad tiene una importancia enorme y no cesa de expresarse en el niño, día a día, con el vocabulario del cuerpo. Las pulsiones genitales generan una comunicación interpsíquica que es permanente entre los seres humanos desde el inicio de sus vidas. Son proyectadas en un lenguaje, pero en un lenguaje a nivel de nuestro desarrollo... Este juego creador cambia enteramente de estilo con el sentimiento de la responsabilidad recíproca de los seres sexuados. Y es preciso que esto haya venido preparándose de largo tiempo atrás por el sentimiento de la responsabilidad de sus actos... Para que esto sea posible es necesaria una educación en la dignidad del cuerpo y en el sentido de la nobleza de todas sus partes, porque uno no sabe cómo ocuparse de su propio cuerpo en lo que respecta a su mantenimiento, a su crecimiento o al respeto de sus ritmos... Es indispensable que los adultos puedan asumir y tratar lo que le llega al niño desde su cuerpo".

Lo más importante es que puedan contestar a todas las preguntas de los niños con la mayor veracidad pero con gran mesura; es necesario dar al niño sólo la información que está solicitando, en el contexto más cercano a su propia realidad para que esa información le sea significativa.

Retomando los textos de la Dra. Dolto, leemos que entre los dos y los tres años, los niños y las niñas encuentran, mediante la exploración de su cuerpo, las zonas cuyo tacto les resultan particularmente placenteras; y descubren también la diferencia entre los sexos. En este período es normal que aparezcan pesadillas o que despierten y deseen ir al cuarto de sus padres o ir a hacer

pipí; harán preguntas de manera directa o velada, y hay que explicarles que los varones y las niñas tienen sexos diferentes; también es importante enseñarles a moverse en su cuarto cuando está oscuro y a dejar tranquilos a sus padres.

Si las preguntas se refieren al origen, "¿dónde estaba **yo** antes de nacer?" la respuesta natural es la verdad. Un poco más difícil es responder a "¿cómo salen los bebés de las mamás?"; no obstante, hay que dar explicaciones veraces: "a través del sexo de la madre, entre las piernas, tú sabes que las mujeres tienen un agujero ahí y ese agujero se abre para dejar salir al bebé".

Otro tema que resulta difícil de tratar es el papel que desempeña el padre, pero "es fundamental que el niño o niña comprendan que la mamá amó a un hombre y ese señor le dio una semilla de hijo, y que esas semillas

de hijo se encuentran tanto en el cuerpo del varón como en el de la mujer. Al hablar de padres y madres que engendrarán un hijo hay que hablar del deseo que acerca a hombres y mujeres a la relación sexual".

Alrededor de los siete años, "niños y niñas tienen pesadillas relacionadas con la muerte de sus padres, esto es natural porque entran en una nueva etapa de la vida; comenzarán a diferenciar lo que es 'querer bien' de lo que es 'amar con deseo'. El padre y la madre se 'quieren bien' pero además tienen el deseo y la intimidad de su recámara que deben preservar".

En cuanto a la exhibición del cuerpo, Dolto dice que "los padres deben respetar al hijo como si fuera un huésped de honor y ante él no se pasearían desnudos. La desnudez de los padres es tan hermosa para los niños que a menudo se sienten poca

cosa ante ellos y pueden desarrollar sentimientos de inferioridad". En otro texto expresa: "la genitalidad de un ser humano está construida en el pudor, en el respeto de los demás y en la castidad de los adultos ante los niños; es más, hay que tener en cuenta las sensaciones de los niños en relación con una sensibilidad en vías de desarrollo".

En síntesis, podemos estar seguros de que niños y niñas necesitan que padres y maestros atiendan sus intereses y preocupaciones sobre la sexualidad, para lograr construir un conocimiento enmarcado en la conciencia del deseo, en la valoración de ambos sexos por igual, en el respeto y en la responsabilidad. ♦

*Profa. Marta Ezcurra Ortiz, Directora del Centro de Aprendizaje del Sur
Ilustración: Manolo Soler*



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

Te invitamos un café

Si eres una mamá con necesidades especiales te invitamos a tomar un café el último lunes de cada mes de 10:00 de la mañana a 12:30 del día.



Te esperamos en:
Comercio y Admón No. 29
Col. Copilco Universidad
México, D.F.
658•9309 / 658•3257



Hablemos de sexo

Un tema familiar

Marc I. Ehrlich



A la hora de lidiar con el tema de la sexualidad pocos padres saben exáctamente qué decir; y aun en el caso de que lo sepan, generalmente se sienten incómodos al decirlo.

Hasta en las mejores circunstancias los padres nos sentimos atrapados entre el deseo de dar información completa a nuestros hijos —para apoyarlos en el desarrollo sano de sus actitudes y comportamiento sexual— y la necesidad de protegerlos de nuestras propias inseguridades y dudas con relación a este tema.

La situación se complica cuando nuestro hijo tiene una discapacidad, ya que además tendremos que ampliar la información y explicar al niño cómo hallar placer sexual dentro de las limitaciones que su discapacidad le impone.

¿Qué hace de la sexualidad un tema tan difícil de tratar? Uno pensaría que esta vivencia tan universal, que forma parte de la vida de todo ser humano, sería más fácil de discutir. No es así. La mayoría hace lo imposible por evitar hablar sobre el placer sexual, y cómo garantizar una sexualidad sana en nuestros hijos.

Parte del temor de hablar abiertamente sobre nuestro comportamiento sexual tiene su raíz en nuestra historia familiar, donde estas conversaciones eran temidas y evitadas.

Si había que decir algo sobre nuestra actividad sexual o nuestros genitales, muchos padres preferían usar términos vagos como: “No te toques ‘ahí abajo’ o ‘por ahí’”. ¡Ni pensar en conversaciones acerca de la masturbación, el placer sexual o el embarazo!

Es comprensible entonces que los adultos de hoy estemos muy poco preparados para hablar a nuestros hijos sobre estos temas. Sin embargo, todos los padres sabemos que hablar de sexualidad con nuestros hijos es una tarea necesaria. Las historias sobre abuso sexual o conductas poco apropiadas son demasiado frecuentes como para evitar o postergar una plática con los niños. Si no los preparamos para llevar una vida sexual sana estaremos contribuyendo a crear otra generación de muchachos con conflictos en relación con este tema tan importante.

La sexualidad no sólo se enseña a través de lo que decimos; sino de nuestro comportamiento como padres y como pareja dentro del hogar, del afecto —físico y verbal— que nos expresamos y de la motivación que sienten nuestros hijos para hacer preguntas sobre el tema. Un niño que no hace preguntas acerca de su cuerpo, de cómo funciona o de cómo nacen los bebés es porque seguramente aprendió que “de esos temas no se hablan en casa”.

Para hablar sobre sexualidad hay que ser abiertos y generar en el niño la confianza de que sus preguntas serán aceptadas, y que obtendrá respuestas concretas, objetivas y completas. Es importante dar a nuestro hijo una visión de la sexualidad como experiencia de plenitud emocional que compartimos con una persona con la que tenemos una comunicación y confianza total.

Aspectos de la sexualidad

Sexualidad no es sólo sexo; es un fenómeno multifacético integrado por aspectos emocionales y psicológicos que vivimos individualmente y en nuestra relación interpersonal. Cuando los padres abordan el tema de la sexualidad con sus hijos deben tomar en cuenta los siguientes aspectos:

- 1. Privacidad.** Alrededor de los ocho años los niños comienzan a estar más conscientes de su cuerpo y sus funciones; este ‘despertar’, produce, generalmente una actitud

pudorosa: los niños y niñas que antes eran indiferentes o muy espontáneos con su cuerpo y su desnudez, poco a poco se preocupan de no ser vistos sin ropa o en ropa interior. Este tipo de conducta es natural y merece respeto.

Algunas discapacidades interfieren con este proceso debido a que los niños dependen de otra persona para ir al baño o bañarse. A pesar de la existencia de una relación íntima padres-hijo, quizá el niño pase por una temporada difícil por el conflicto entre las reacciones propias de la edad y la necesaria dependencia con los padres. El chico puede mostrarse irritable o comportarse de manera ambivalente: aun cuando el niño sabe que necesita ayuda para llevar a cabo las actividades más íntimas de su rutina diaria, éste 'nuevo descubrimiento' de su cuerpo puede generarle sentimientos de vergüenza e incomodidad que antes no tenía.

Esto de la privacidad es un tema especialmente importante entre los adolescentes y es indispensable que los padres reconozcan esta necesidad y toquen el tema con sus hijos, sobre todo si necesitan apoyo para realizar actividades íntimas como bañarse o vestirse.

En el adolescente, el silencio es otra consecuencia de la necesidad de privacidad. Algunos padres pueden resentir este silencio, pero es solamente una forma con la que el joven compensa la falta de privacidad física con privacidad emocional.

Buscar privacidad es una reacción normal y natural en todo ser humano; y tener una discapacidad física o

mental no lo hace distinto. El reto para los padres es encontrar el equilibrio entre las actividades rutinarias que el muchacho no puede desempeñar por sí mismo y su deseo de privacidad.

2. Expresar y recibir afecto. La discapacidad afecta al cuerpo no al corazón. Todos los niños necesitan expresar y recibir afecto y atención de los demás. Uno de los componentes más importantes de la sexualidad es nuestra habilidad para reconocer los límites que debemos imponer en la manera como recibimos y expresamos afecto, según el entorno y la relación que tengamos con las personas.

En algunos casos los niños con discapacidad se ven aislados del afecto o se infantiliza la manera de expresarlo; en otros se piensa que la discapacidad afecta la madurez emocional de un chico. Esto es falso. En ocasiones los cambios son más rápidos o más lentos, pero en general, todos los niños —con y sin discapacidad— necesitan lo mismo: saberse merecedores de respeto, admiración y cariño. Algunos chicos con discapacidad necesitan mayores dosis de estos sentimientos que sus amigos sin discapacidad.

Es muy importante que nuestros hijos aprendan cómo expresar afecto a los demás. Dada la cantidad de retos que enfrentamos los padres con necesidades especiales, muchas veces olvidamos la importancia que tiene que nuestros hijos sepan qué tipo de comportamientos son adecuados y cuáles no lo son según su edad y el entorno en que se

desenvuelven. Como cualquier papá tenemos que apoyar las expresiones espontáneas de afecto y amor de nuestros hijos, pero también asegurarnos que conozcan y sepan establecer límites para dar y recibirlo.

3. La naturaleza de la amistad. Tener amigos es uno de los aspectos más importantes de nuestra vida social y emocional. Es a través de la amistad que aprendemos y practicamos el arte de compartir, de ser empáticos y la habilidad de desprendemos en favor del otro. A través de la amistad aprendemos a convivir con los demás; ésta es una habilidad esencial para poder formar una familia propia.

Todos los niños necesitan amigos. Darles un espacio para platicar, jugar o, simplemente, para formar parte de un grupo fuera de la familia. Esto ayuda a crear una autoestima sana, lo que significa estar orgullosos de quienes somos —primer paso para formarnos una identidad sexual positiva—, sabernos verdaderamente masculinos o femeninos, reconocernos como niños o niñas.

La identidad sexual depende de la relación del chico con sus padres y de los patrones culturales, sociales y familiares en los que crezca.

El tipo de discapacidad que tenga nuestro hijo puede interferir con su habilidad para desarrollar conductas que concuerden con el patrón sexual que ha impuesto una sociedad sin discapacidad. Es, precisamente, por esa razón que nuestros hijos deben convivir con otros niños y niñas con discapacidad.



Si los muchachos aprenden a convivir con sus pares, a hacer amigos y conservarlos, su identidad sexual estará definida por el grupo cercano.

4. Abuso sexual y sexo seguro. Una educación sexual sana debe

incluir información acerca de lo que significa abuso sexual. En su mayoría, los casos de abuso son perpetrados por personas muy cercanas a la víctima (familiares, amigos, maestros...). Hay ciertas condiciones

que hacen a los niños más vulnerables, por ejemplo, la discapacidad intelectual.

Así como educamos a nuestros hijos sobre las medidas de seguridad que deben tomar dentro del hogar y para salir a la calle, también debemos enseñarles cómo proteger su cuerpo del abuso sexual. Los niños deben conocer los hechos, clara y directamente, sin ambigüedades. Deben saber cómo protegerse así como la importancia de contar a sus padres, o a otro adulto de su confianza, cuando se sienten amenazados, cuando alguien los toca de manera que los hace sentir mal, o cuando reciben propuestas indecorosas.

También es importante hablar a nuestros hijos sobre 'sexo seguro'; este término, generalmente, es asociado con el uso del condón durante una relación sexual. En esta época de enfermedades venéreas tan devastadoras como el SIDA, evitar el tema resulta muy peligroso. Los muchachos deben saber acerca de los riesgos de hacer el amor sin condón, de las consecuencias de quedar infectado con el virus del VIH, así como de un embarazo no deseado.

Los padres, a veces, somos muy ingenuos y pensamos que nuestros hijos no están en edad de tener relaciones sexuales; ni siquiera de pensaren ello. A veces, porque nuestros hijos tienen una discapacidad, descuidamos esa parte de su vida pensando que no existe. El hecho es que existe, y precisamente porque son muy jóvenes o porque tienen una discapacidad necesitan estar muy bien informados para poder

tomar una decisión correcta o protegerse de personas que quieran hacerles daño.

5. Preferencias y placeres. Si piensa que hablar sobre abuso sexual o sexo seguro es difícil, todavía le falta discutir sobre preferencias sexuales con sus hijos. En una sociedad tan abierta como la nuestra, nuestros hijos están expuestos a un variado menú de preferencias: homosexualidad, bisexualidad, travestismo, transexualismo...; hay tantas maneras de expresar la sexualidad como individuos en una sociedad. El mundo es confuso hoy día; sin embargo tarde o temprano tenemos que entender las diferencias, respetarlas y saber identificar la nuestra.

Muchos chicos crecen en medio de una terrible confusión acerca de su orientación sexual, dado el silencio que existe sobre este tema en el hogar. Algunas familias piensan que una orientación sexual (distinta a la suya) es 'perversa' o 'da asco'.

Si usted siente que no puede hablar de esto con sus hijos es importante encontrar un profesional capaz de hacerlo. El tema no desaparecerá sólo porque no lo toquemos.

Todos los niños —con y sin discapacidad— tienen necesidades y sentimientos, y es necesario que sepan que pueden contar con un adulto de su confianza que escuchará y aclarará las dudas que surjan en este viaje de reconocimiento por el cuerpo y sus placeres.

El primer contacto de todo niño con la sexualidad es el sentimiento placentero que experimenta cuando toca su cuerpo. Esta auto-

gratificación no es solamente genital; nuestro cuerpo es sensual por todas partes. Es necesario que el chico se sienta libre para entrar en contacto con su cuerpo para explorar y conocer la variedad de sensaciones agradables que genera.

Obviamente, mientras más conflictuados estén los padres con su propia sexualidad, mayor dificultad tendrán para apoyar a sus hijos en este viaje y en su camino hacia una actitud abierta y sana con su cuerpo.

Tarde o temprano el adolescente, con y sin discapacidad, tendrá que saber acerca de la masturbación. Esta es una forma natural de auto-gratificación sexual; sin embargo, el tema genera muchísima controversia e incomodidad. El tema de la masturbación debe ser manejado de manera que el joven o la joven no piensen que auto-gratificarse es perverso, inmoral, anormal o sucio. Al igual que todas las conversaciones acerca de sexualidad, el tema debe hablarse de manera clara y respetuosa cuando el muchacho o la muchacha pregunten.

Forzar el tema cuando el chico o la chica no están preparados puede hacer tanto daño como mantenerlo en secreto o tratarlo con vergüenza. Hay muchos mitos relacionados con la masturbación y sus efectos negativos—emocionales y físicos— sin embargo, las investigaciones confirman, una y otra vez, que ésta es una parte natural y sana del desarrollo de nuestra sexualidad. La masturbación se vuelve patológica cuando se toma compulsiva, cuando se usa como un método para lidiar con la angustia, la soledad o para satisfacer impulsos sexuales fuera de control.

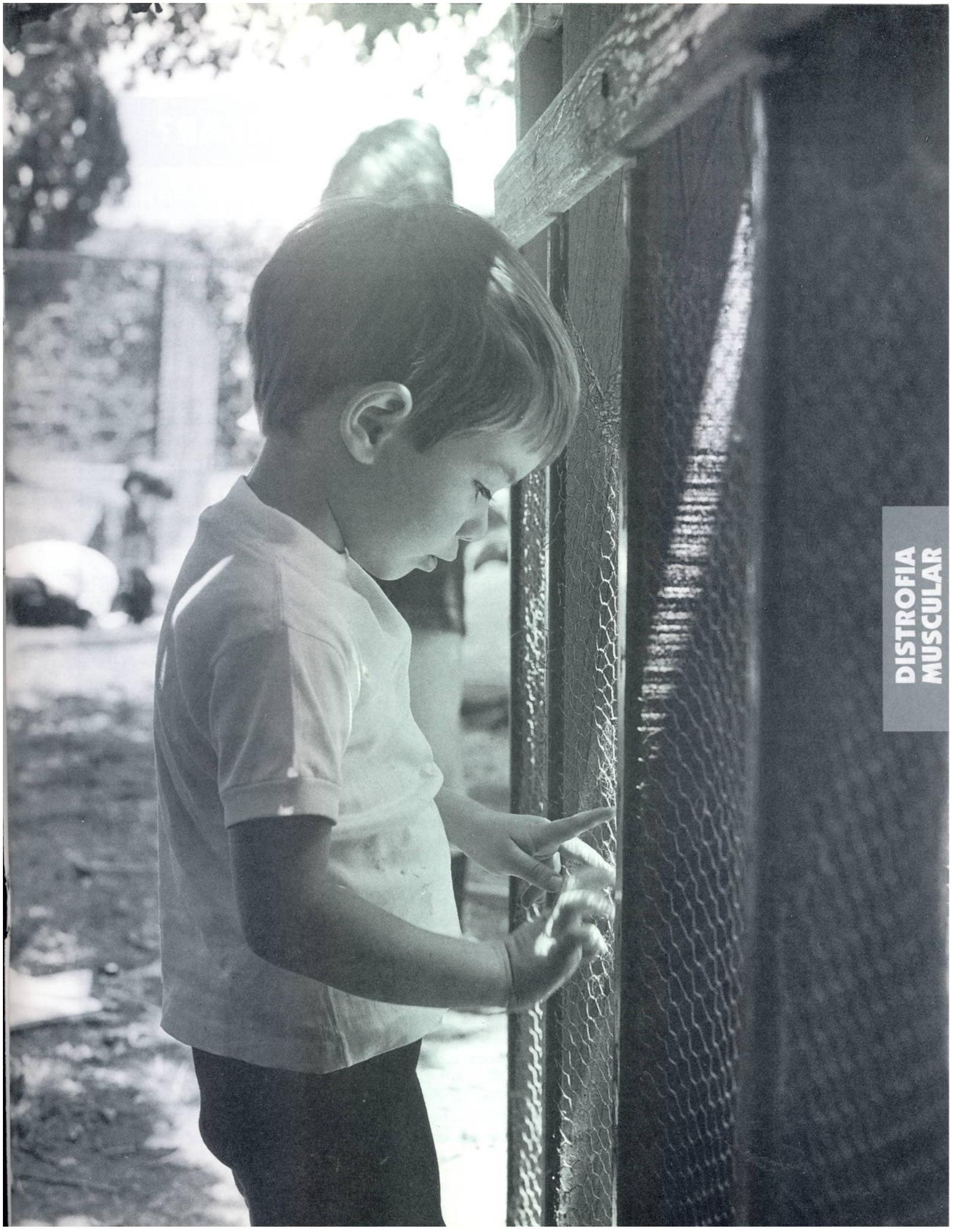
6. El matrimonio y los hijos. La mejor escuela que tiene un niño para aprender acerca del matrimonio, la pareja y la intimidad es observar la relación que llevan sus padres. La idea que se formen nuestros hijos sobre estos temas es resultado directo de la experiencia.

Si queremos que nuestros hijos tengan un matrimonio sano, debemos empezar por trabajar en el nuestro. Si queremos enseñar a nuestros hijos a ser buenos padres, debemos comenzar por serlo nosotros.

La felicidad no necesariamente depende de casarse o tener hijos. La felicidad verdadera se obtiene cuando somos todo lo que podemos ser y aceptamos las limitaciones que la vida nos impone.

Si separamos el sexo y la sexualidad del resto de los temas que tocamos en nuestra vida familiar estaremos mandando un mensaje contundente: el cuerpo humano y sus funciones son algo que debe esconderse. Si permitimos que nuestros hijos descubran y traten de entender por sí mismos las complejidades de su propia sexualidad los estamos empujando a la desinformación y la ignorancia.

Todos los niños—especialmente aquellos que tienen necesidades especiales— necesitan estar orgullosos de su cuerpo, y saber lo que son capaces de recibir de él. Un aspecto de este orgullo es experimentar para reconocer el placer que puede generarles. Para ello, primero, deben aprender a conocerlo. ♦



**DISTROFIA
MUSCULAR**

¿QUE ES LA DISTROFIA MUSCULAR?

L

a palabra distrofia tiene raíces griegas y latinas y significa "desarrollo deficiente". El término fue adoptado en el siglo 19 para describir a las enfermedades musculares, cuando los únicos instrumentos que tenían los médicos para efectuar un diagnóstico eran sus propios ojos. En muchas enfermedades, los músculos parecían desgastarse y los médicos teorizaron que de alguna forma, las personas se estaban desnutriendo.

Hoy sabemos que el diagnóstico de distrofia muscular se aplica a un grupo de enfermedades de origen genético

caracterizadas por una degeneración y debilidad progresiva de los músculos voluntarios que permiten el movimiento. Algunos músculos involuntarios, como el corazón y otros órganos del cuerpo, también pueden verse afectados.

Son muchas las formas de distrofia muscular, las más comunes son: miotónica; de cintura; facio-escápulo-humeral; congénita; oculofaríngea; distal; y las de Emery-Dreyfuss, Duchenne y Becker.

Todas ellas se diferencian por su severidad, la edad en la que se presentan, el tipo de músculos que afectan, su ritmo de progresión y la manera como se heredan.

¿QUE CAUSA LA DISTROFIA MUSCULAR?

DISTROFIA
MUSCULAR

Es generalmente hereditaria, pero en muchas familias no hay una historia que indique la presencia de esta enfermedad. Es muy importante que el médico que trata a su hijo sepa si hay o hubo un antecedente en la familia.

Hay aproximadamente 3000 proteínas en nuestros músculos; el código para producir cada una está contenido en el DNA (ácido desoxirribonucleico). La distrofia muscular es causada por una falla en los genes responsables de la producción de proteínas.

Otra manera de explicarlo es que el DNA conoce la "receta" para elaborar cada una de las proteínas que nuestro cuerpo necesita. Si la receta está mal la proteína resultante es defectuosa o se produce en cantidades inadecuadas. En algunas ocasiones nuestro cuerpo ni siquiera es capaz de producirlas.

Algunas proteínas son parte estructural de la fibra muscular, mientras que otras influyen en las reacciones químicas en las fibras. La carencia específica del gene que produce una proteína puede determinar la naturaleza y severidad de la distrofia.

Herencia y distrofia

Todo ser humano está conformado por 46 cromosomas heredados, la mitad (23) de la madre y la otra mitad (23) del padre. De éstos, 44 conforman 22 pares de cromosomas idénticos. Los otros dos, llamados cromosomas sexuales (X y Y) determinan si el bebé será hombre o mujer. Los varones tienen un cromosoma Y heredado del padre y uno X de la madre. Las mujeres heredan dos cromosomas X.

Una enfermedad con un patrón **autosómico dominante** se desarrolla cuando uno de los padres transmite un gene alterado—el bebé tiene 50% de probabilidades de heredar una enfermedad autosómica dominante—aunque estas enfermedades también ocurren por mutación espontánea (por azar, sin que haya antecedentes en la familia) pero una vez que aparecen son transmitidas a otras generaciones.

Para heredar una enfermedad **autosómica recesiva**, ambos padres deben transmitir el mismo gene alterado. Si en un par cromosómico un gene es normal y el otro tiene alguna alteración, la persona es un portador

que casi nunca presenta síntomas de la enfermedad pero puede transmitirla a su descendencia.

Una tercera forma de alteración genética es la que involucra al **cromosoma sexual X**; en estos casos la madre es portadora y el bebé varón es el afectado. Si la bebé es una niña hay probabilidades de que se convierta en portadora como su mamá. Como mencionamos anteriormente, las mujeres tienen dos cromosomas X; cuando hay una alteración en el gene X y el bebé es una niña, entonces el gene "sano" sustituye al alterado; en los varones esto no es posible debido a que sólo tienen un cromosoma X y otro Y, por lo tanto, no puede reemplazarse el gene.

La distrofia muscular puede darse por mutación espontánea, por herencia autosómica dominante, autosómica recesiva o por una alteración genética localizada en el cromosoma X.

Existen más de 20 variedades de Distrofia Muscular; enseguida describiremos seis de las más frecuentes.

DISTROFIAS MAS FRECUENTES

Distrofia muscular miotónica

- Edad de aparición: desde la infancia temprana hasta la edad adulta
- Herencia: autosómica dominante; afecta a hombres y mujeres. Si es congénita se presenta en el bebé desde recién nacido
- Músculos afectados inicialmente: cara, pies, manos, y parte delantera del cuello. Su progresión es lenta.

También conocida como enfermedad de Steinert, es la más común de las formas de distrofia muscular en adultos. Su nombre se deriva de un síntoma que sólo se presenta en este tipo de distrofia: miotonía, algo similar a un espasmo o contractura sostenida de los músculos. Esta enfermedad provoca debilidad muscular y afecta al sistema nervioso central, corazón, tracto gastrointestinal, ojos (provoca cataratas), y glándulas endócrinas (productoras de hormonas).

Aunque la debilidad muscular progresa lentamente, ésta puede variar mucho aún entre los miembros de una misma familia. Generalmente la debilidad muscular afecta las actividades cotidianas muchos años después de que ocurrieron los primeros síntomas. Ciertas personas con este tipo de distrofia parecen requerir más tiempo de sueño. En algunos casos se presenta una discapacidad intelectual moderada.

La distrofia miotónica congénita es una forma poco frecuente de esta alteración; ocurre casi exclusivamente en los hijos de madres que padecen esta enfermedad. Desde el nacimiento los bebés pueden mostrar algunos síntomas de distrofia: debilidad severa, dificultad para succionar y tragar, dificultades respiratorias; retraso en el desarrollo motor e intelectual.

Los problemas cardíacos de las personas con este tipo de distrofia pueden ser muy severos por lo que los pacientes deben ser monitoreados muy de cerca por su médico. Puede ser necesaria medicación constante y/o un marcapaso.

La cirugía es necesaria para remover las cataratas que aparecen frecuentemente en las personas con este tipo de distrofia y las férulas pueden ser útiles para dar apoyo a muñecas y tobillos.

Algunos medicamentos como los corticoesteroides hacen más lento el desgaste muscular, sin embargo su uso debe ser recetado y monitoreado por el médico ya que estas potentes drogas antiinflamatorias tienen serios efectos colaterales: hinchazón, aumento de peso,

desgaste de los huesos, cataratas, problemas dermatológicos, presión arterial alta, propensión a las infecciones y efectos psicológicos.

Distrofia muscular de Duchenne

- Edad de aparición: entre los 2 y 6 años
- Herencia: ligada al cromosoma X; sólo afecta a los niños varones
- Progresión: lenta; en ocasiones, con brotes violentos.

Este tipo de distrofia es la más común entre la población infantil. Los primeros signos de su presencia son: caídas frecuentes, dificultad para incorporarse estando sentado o acostado, y marcha tambaleante. Otro síntoma es un aparente engrosamiento de la pantorrilla y de otros músculos, debida a la acumulación de grasa y tejido fibroso.

Los avances de la enfermedad varían de un niño a otro. La terapia física y el uso de aparatos ortopédicos ayudan a prolongar la movilidad. Sin embargo es frecuente que hacia los 12 años el niño necesite una silla de ruedas para desplazarse.

Algunos chicos —no todos— presentan discapacidad intelectual moderada.

En las últimas etapas de la enfermedad la respiración se ve afectada; ésto provoca infecciones que son tratadas con antibióticos e inhaloterapia. Los problemas respiratorios y cardíacos severos marcan la etapa final de la enfermedad: los muchachos generalmente fallecen en la adolescencia o hacia los 20 años.

En 1986, se identificó el gene responsable de la distrofia muscular de Duchenne. En estos casos el gene es incapaz de producir o produce muy poca distrofina; una proteína asociada a otras que recubren las fibras musculares y que, probablemente, ayudan a anclar las fibras al tejido conectivo que las rodean.

Distrofia muscular de Becker

- Edad de aparición: entre los 2 y 16 años
- Herencia: ligada al cromosoma X; afecta sólo a los niños varones
- Progresión: lenta.

Los signos, síntomas y curso de este tipo de distrofia son muy similares a los de Duchenne, pero aparecen más tarde y progresan más lento. En una época los médicos pensaron que se trataba de una enfermedad totalmente

distinta a la de Duchenne, pero cuando pudieron aislar el gene responsable de la distrofia de Becker, averiguaron que la alteración del gene y la proteína de distrofina que se veía afectada eran la misma en ambos casos.

Las alteraciones en el gene de la distrofia de Becker son diferentes a los de Duchenne porque en el primer caso los músculos si contienen algo de distrofina. La distrofia de Becker puede manifestarse más tarde que la de Duchenne. En algunos casos hasta los 25 años de edad.

La severidad de la enfermedad varía y los muchachos o adultos que la padecen tienen una esperanza de vida mucho más alta que en los casos de Duchenne, dependiendo de la cantidad de distrofina que produzca su cuerpo y qué tan bien funciona esta en sus músculos.

Distrofia muscular Facio-escápulo-humeral

- Edad de aparición: adolescencia y juventud
- Herencia: autosómica dominante; afecta a hombres y mujeres
- Músculos primeramente afectados: cara y hombros
- Progresión: lenta con algunos brotes violentos.

La palabra facio-escápulo-humeral se refiere a los músculos que mueven la cara, la escápula y el húmero (hueso superior del brazo). La primera señal que delata a esta distrofia es la tendencia a inclinar los hombros hacia adelante, la dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza y para cerrar los ojos.

Los músculos de la cara y hombros son los primeros en verse afectados; la debilidad se extiende hacia los músculos abdominales, pies, pelvis y parte baja de los brazos; generalmente en ese orden. El rango de severidad de esta distrofia va de leve a considerablemente discapacitante por las dificultades para caminar, masticar, tragar y hablar.

Cerca de la mitad de los afectados conservan la capacidad para caminar a lo largo de su vida. Los

soportes ortopédicos pueden ser de gran ayuda en la primera etapa de la enfermedad, y un procedimiento quirúrgico puede mejorar la función de los hombros.

Distrofia muscular de Cintura

- Edad de aparición: adolescencia y juventud
- Herencia: autosómica recesiva y dominante; afecta a hombres y mujeres
- Músculos afectados inicialmente: caderas y hombros
- Progresión: generalmente lenta.

Frecuentemente, la aparición de este tipo de distrofia causa una debilidad progresiva que va de las caderas (cintura pélvica) hacia los hombros, (cintura escapular) y continúa hasta afectar brazos y piernas. Pasados los primeros 20 años desde la aparición de la enfermedad, será prácticamente imposible mover las extremidades.

Distrofia muscular Congénita

- Edad de aparición: al nacer
- Herencia: autosómica recesiva; afecta a los músculos en general
- Progresión: lenta.

Este tipo de distrofia se refiere a un grupo de enfermedades, y no a una sola. Se le llama congénita porque los síntomas se manifiestan desde el momento en que nace el bebé. Una de las formas de esta distrofia que ha sido mejor estudiada es la de Fukuyama, la cual implica una debilidad severa en los músculos de la cara y las extremidades, y una falta de tono muscular que aparece en el bebé antes de los nueve meses. Las contracturas en las articulaciones son frecuentes, así como ciertas anomalías en el cerebro.

La mayoría de los bebés que nacen con este tipo de distrofia tienen discapacidad intelectual severa, y problemas de lenguaje. Las convulsiones son también frecuentes; si se presentan los padres deben consultar al neurólogo para aprender a controlarlas.

¿COMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico se hace a partir de la historia clínica del paciente y de una minuciosa serie de exámenes físicos. Algunos datos esenciales para el diagnóstico son: ¿Cuándo apareció la debilidad muscular? ¿En qué músculos? ¿Con

qué severidad? También deben hacerse pruebas para descartar otro tipo de alteraciones en los músculos o nervios, y para definir el tipo de distrofia que presenta. A continuación, se describen las pruebas más comunes.

•**Biopsia.** Estudio de una pequeña muestra del tejido muscular de la persona que indica al médico si, efectivamente, hay una distrofia y qué tipo de distrofia es.

•**Electromiograma.** Prueba diagnóstica que implica colocar electrodos (agujas delgadas) en el músculo para medir el impulso eléctrico que emiten, en partes determinadas del cuerpo.

Para saber si los nervios funcionan adecuadamente, el médico mide la velocidad de conducción nerviosa con electrodos que coloca sobre la piel del paciente.

•**Prueba de enzimas en sangre.** Cuando los músculos se degeneran comienzan a "soltar" enzimas, que aceleran las reacciones químicas del cuerpo. Estas proteínas pueden ser detectadas en sangre.

¿COMO ENFRENTAR LA BATALLA CONTRA LA DISTROFIA?

El primer paso después del diagnóstico es acudir a una asesoría genética familiar. Esto permitirá a la familia prever y, si es posible, prevenir otros casos de distrofia.

Los padres deberán solicitar a su médico toda la información disponible sobre el tipo específico de distrofia que padece su hijo. Esto les dará confianza y permitirá adelantarse a los problemas y tomar decisiones equilibradas; así como establecer las bases del seguimiento médico a largo plazo.

En las etapas tempranas de la distrofia no es tan necesaria la intervención médica, pero se convertirá en algo cada vez más importante con el paso de los años; por eso es fundamental encontrar a un especialista experimentado y establecer con él una excelente comunicación.

El fisioterapeuta es otro elemento clave en el equipo. Es vital que desde el principio se establezca una rutina de ejercicios para mantener sanos los músculos. Hay que trabajarlos sin extenuarlos; la natación y la caminata son ejercicios completos que el niño deberá aprender a disfrutar y convertirlos en parte de su vida cotidiana.

Los buenos hábitos alimenticios en la familia son importantes para evitar el sobrepeso. Es muy común que en la medida en que la distrofia avanza y el niño pierde movilidad, gane peso,

puesto que come lo mismo que sus hermanos y amigos que desarrollan más actividad.

El tabaco es extremadamente perjudicial para los pulmones de una persona con distrofia; si hay adultos en la familia que fuman, deberán dejar de hacerlo.

Hay que prever y planear la adecuación del entorno para que el chico con distrofia pueda gozar de una vida lo más independiente posible —aun si ya no puede subir escaleras o requiere una silla de ruedas—. Es necesario hacer adaptaciones para hacer accesible la casa: especialmente el baño, su recámara y las áreas de convivencia.

Para los chicos y jóvenes con distrofia, la escuela es un espacio de vida muy importante. Es ahí donde, como todos los demás chicos, hará amigos y compañeros y desarrollará sus destrezas, conocimientos y habilidades así como sus talentos artísticos, intelectuales u organizativos. Cuando aumenten sus limitaciones estas capacidades serán su fuerza.

Padres y maestros deberán mantenerse en estrecho contacto para hacer las adaptaciones físicas, ambientales y pedagógicas necesarias a medida que la discapacidad del niño avanza; pero, sobre todo, para descubrir y estimular los talentos que puedan enriquecer la vida del niño.

Para el chico y para toda la familia la pérdida progresiva de capacidades es un proceso muy difícil de enfrentar. Hay que construir una vida familiar llena de intereses, actividades y amigos que la nutran, y no quedarse atrapados en el problema de la distrofia. Mantenga su casa abierta a los amigos y trate de hacer un ambiente donde se sientan bien recibidos, anime a su hijo a desarrollar al máximo sus habilidades y a valorar y procurar la independencia.

La familia deberá enfrentar unida este reto, y procurar que la atención que requiere el niño no impida el desarrollo personal de cada miembro.

Si los papás están absortos en su preocupación por la distrofia los hermanos pueden sentirse desplazados o desatendidos. El tiempo que compartimos y el que nos dedicamos unos a otros es vital para tejer lazos familiares que nos sirvan de apoyo a todos. A veces es sano y natural vivir como si la distrofia no existiera y tratar de olvidar las pérdidas que se enfrentarán más adelante. Es importante aprender **juntos** a disfrutar cada día y a enfrentar sólo en el aquí y ahora el reto que la vida nos presenta.♦

Este material es una producción de Ararú® Revista para Padres con Necesidades Especiales con asesoría de el neurólogo, Dr. Adalberto González Astiazarán y el genetista, Dr. Gildardo Zafra de la Rosa. Fotografía: Lourdes Grobet

Raúl Quiroz

YULIA ESPIN

Yo no ejerzo de persona con discapacidad

Cuando Raúl se accidentó, tenía 16 años. Desde entonces ha dedicado más de dos décadas y media a la construcción de su propia historia en torno a una idea central: “después de cierto tiempo la discapacidad se vuelve oficio y no quiero ejercerlo”. Esta afirmación, que bien podría haberle dificultado aceptar la realidad de su lesión medular le ayudó, en cambio, a ganar su independencia y a construir su autoestima.

En el proceso de crecimiento de Raúl pueden distinguirse pilares fundamentales. Uno de ellos fue “la objetividad y persistencia de mi padre; un médico que siempre me habló claramente sobre mi discapacidad y me legó su ejemplo de esfuerzo para ganarse un sitio destacado donde estuviera”. Otro fue la estancia, breve pero muy bien aprovechada, en un hospital estadounidense donde convivió con 300 personas con lesión medular. “En ese sitio, que parecía más un centro de entrenamiento, el objetivo era prepararnos para las condiciones de vida que imponía nuestra lesión. Daban por hecho que seguiríamos adelante... creo que todo esto tiene que ver con una forma diferente de ver la discapacidad, y con el hecho de pensar que es mejor rehabilitar a las personas y dejar en sus manos la responsabilidad de sus propias vidas. Yo pienso que las terapias que no están buscando la independencia del paciente no sirven para nada”.

Las terceras manos

“Ciertamente—afirma—, no todas las discapacidades son iguales, ni todas las personas actuamos igual ante nuestra propia discapacidad. Sin embargo, es posible desarrollar capacidades que suplan nuestros límites. Me refiero, incluso, a la posibilidad de hacerse ayudar por otros sin pesares para nadie. Se vale utilizar terceras



manos. Pero hay una diferencia muy grande entre esto y dar por hecho que los otros tienen la obligación de apoyarnos en todo.

“Asumir nuestra discapacidad como una responsabilidad propia demanda más esfuerzo, pero también ofrece más recompensas de las que imaginamos: ser dueño de sí mismo y construirse su vida”.

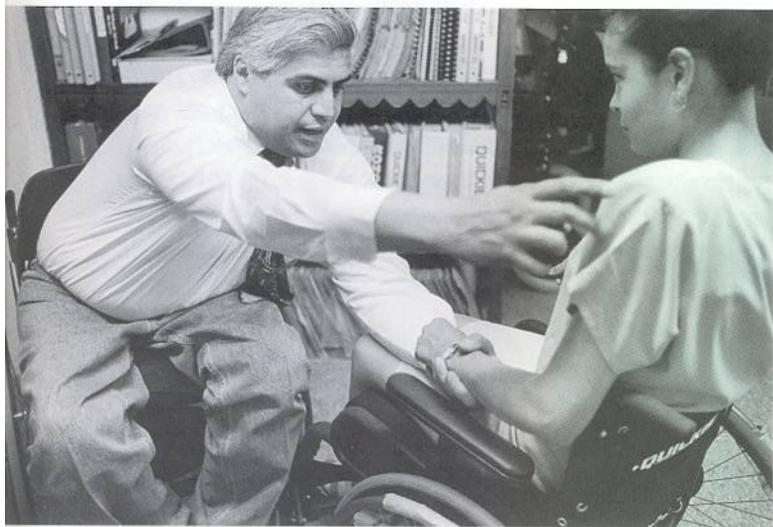
¿Pura casualidad?

Raúl estudió Ingeniería Electrónica y durante algún tiempo dio clases y estuvo a cargo de un laboratorio en su universidad. Más adelante, se inició en la reparación de equipo profesional de audio y después abrió un negocio que maneja hasta la fecha.

Entonces, al estudio y al trabajo se sumó la vida en pareja. Ya conocía a Martha Meave, quien fue su novia durante diez años y es su esposa desde hace 11. Con ella realizaría, en 1992, un viaje que habría de ponerlo en contacto con un asunto del cual se mantenía alejado por decisión propia.

La pareja visitó Las Vegas para asistir a una exhibición de artículos electrónicos. “En la feria encontramos productos muy novedosos para personas con discapacidad –recuerda–, y caí en la cuenta de que a pesar de tener una lesión medular yo no me había interesado en ese tema”. Desde hacía tiempo, Raúl mantenía contacto con algunos distribuidores de artículos para personas con discapacidad en los Estados Unidos “por razones de abasto personal, pero al ver esos productos me motivé y busqué establecer contacto con algunos fabricantes”.

El viaje, originalmente planeado para cuatro días, se prolongó por dos meses durante los cuales Martha y Raúl conocieron mejor el lugar y visitaron la fábrica de *Quickie*, para buscar convertirse en distribuidores de la afamada firma de sillas de ruedas.



“Los requisitos eran inalcanzables, casi para cualquiera —cuenta Raúl—. Pero la persistencia logró lo que parecía imposible. Hizo una oferta que *Quickie* no pudo rechazar. Les habló de lo que sería el perfil distintivo del negocio: un trato personalizado, “un lugar donde se ofrecerían soluciones más que productos”. A eso fue sumando algunas condiciones que cubrían las demandas de la firma, de modo que a finales de 1993 Raúl abrió Frama, el centro de distribución de *Quickie* en México.

Productos “a la medida”

El valor agregado de Frama tiene mucho que ver con las cualidades distintivas de Raúl. No podía ser de otra forma.

“Trabajo con personas y eso es lo que más me gusta. Estoy convencido de que lo que vendo puede contribuir a mejorar algunas condiciones de su vida diaria. Así que procuro ofrecerles soluciones sencillas con el mayor beneficio posible”.

Para lograrlo se esmera en conocer al usuario de la silla o del accesorio. Una observación meticulosa de sus condiciones, y suficientes datos sobre el uso al que será sometido el producto, le permiten pensar en la solución más completa para cada quién.

“Las prótesis, las sillas y cualquier apoyo, aun los realizados artesanalmente, resuelven un problema; pero un poco más de reflexión puede afinar detalles para un mejor funcionamiento”.

Esta experiencia ha permitido a Raúl formar un catálogo que lo mismo ofrece una silla con un asiento más angosto, que otra con un soporte trasero para una postura más erguida o con un aditamento especial para sostener las piernas. “Un problema mecánico necesita una solución mecánica, así que hay que estudiar bien si ésta es la naturaleza del caso. Y también es importante pensar que una buena inversión, a tiempo, genera ahorros importantes a mediano plazo”.

Congruente con su propia historia, Raúl también busca que los artículos de Frama contribuyan al logro de una meta que él ya ha conquistado: la independencia. “En la medida en que cada discapacidad lo permite, los productos que vendo deben ayudar a que la persona dependa menos de los demás en su vida cotidiana. Sé que para algunos esto resulta amenazante, pero sé también las gratificaciones que ofrece”. ♦



Pro Etismo

**Francisco
Delfín**

Encuentro humano

Aunque desde hace varios años se ha buscado la integración de las personas con necesidades especiales a la sociedad en la que viven, el acento se ha colocado en lo relacionado a los aspectos laborales y académicos. Lo correspondiente a la afectividad se limita a las relaciones intrafamiliares pero lo que involucra situaciones de pareja o sexuales resulta tan amenazante, para algunas capas de la sociedad, que no se menciona o de plano se evita.

Muchos son los que consideran que sexualidad es sinónimo de relaciones sexuales, o al menos de genitalidad. Nada más alejado de la realidad. El término conjunta tres pilares: biológico (soy mujer, soy hombre), psicológico (pertenezco al grupo de los hombres o las mujeres); sociocultural (la sociedad en la que vivo ha establecido comportamientos para hombres y mujeres).

El concepto de sexualidad es una especie de forma de vida en la cual existe, además de lo antes mencionado,

mi deseo sexual y la forma como: quiero, puedo o me dejan expresarlo. El deseo ejemplifica la parte innata de la sexualidad, lo cual significa que existe en todos los seres humanos; pero debe quedar muy claro que debido al proceso de socialización los adultos incidimos en forma importante para determinar la manera en que los individuos satisfarán esa necesidad secundaria.

Desde la más tierna infancia se nos dice que algunos actos son buenos y otros malos; que no hay que hacer ciertas cosas antes de cumplir con determinados ritos y se le da más libertad a los varones que a las mujeres. Se insiste en que las personas jóvenes y sanas son las más deseables y se afirma, a veces en forma velada, que las personas con necesidades especiales no tienen sexualidad, no se les antoja, no pueden ejercerla o que, si lo hacen, pueden actuar como "pervertidos".

Numerosas investigaciones efectuadas en diferentes países evidencian que las personas con discapacidad no están 'discapacitadas' sexualmente. Por ejemplo, investigaciones realizadas en Estados Unidos demuestran que las personas con discapacidad intelectual no se masturban más que la población general. Estudios como estos señalan que las personas con discapacidad también tienen necesidades sexuales, y que como todos nosotros, algunas querrán formar pareja, otras desearán tener hijos, otras más desearán compañía, y muchas preferirán la abstinencia.

Es necesario meditar acerca de la conveniencia de hablar sobre sexualidad, en vez de lamentarnos cuando nos enfrentamos a problemas surgidos de la ignorancia, como pueden ser: embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual, violencia, etcétera.

A quienes piensan que este tipo de educación vuelve a la gente más "inquieta", debemos informarles que, según la Organización Mundial de la Salud, los muchachos que la recibieron tuvieron su primera relación sexual a mayor edad y con menos problemas que quienes no tomaron cursos de ese tipo.

Si la información es poder y permite a las personas tomar decisiones de manera responsable tornándolas menos manipulables, es indispensable hacer algo de inmediato. Las personas con discapacidad no son niños eternos; crecen y maduran desde el punto de vista fisiológico. Negarle a las personas con discapacidad el abordaje de este tema es endilgarles otra desventaja que puede ocasionarles grandes problemas. Hablar sobre la sexualidad en forma realista permite conocer las consecuencias de determinados actos, pero también actuar de manera preventiva.

Vivimos en un mundo orgasmomaniaco e hipergenitalizado. A donde quiera que dirijamos la mirada o el oído nos toparemos con mensajes que tienen como objetivo estimular nuestro potencial erótico sexual. La estrategia del avestruz no cambia para nada esta situación.

El placer erótico sexual es un derecho de los humanos independientemente de su edad, sexo, religión, credo político, escolaridad, situación económica, etcétera. Pero será mejor vivido si el individuo recibe información objetiva, actualizada y sobre todo respetuosa, no con el ánimo de dirigirle la vida sino con el objetivo de animarlo a que tome decisiones, actúe de forma autónoma, independiente, responsable y, sobre todo, reflexiva.

El ejercicio responsable de la sexualidad exige poner en práctica conocimientos, habilidades y creatividad pero también involucra valores, es decir, se constituye como una elevada manifestación de humanidad. Si una, varias o muchas veces hemos disfrutado nuestra sexualidad pensemos que las personas con necesidades especiales también tiene derecho a ello; erradiquemos las falacias que existen al respecto e iniciemos el camino que conduce a tratarlas como seres humanos en el más amplio sentido de la palabra. ♦

Desarroll arte



Explorar nuestras capacidades

Manos a la obra

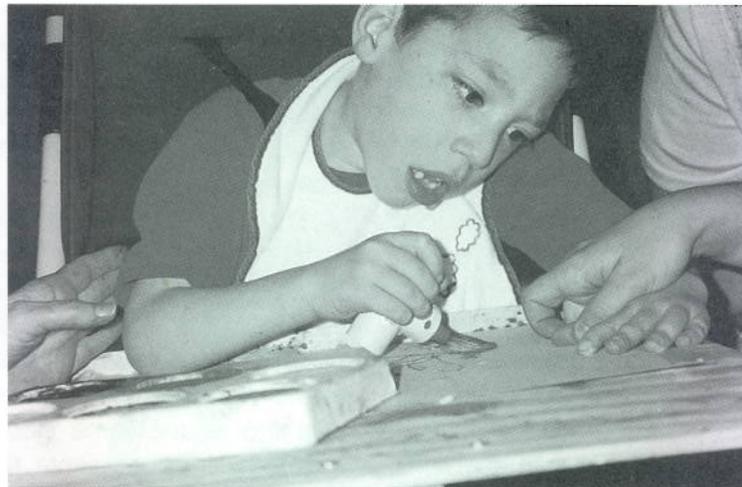
Lo primero es hacer las adaptaciones necesarias para minimizar los obstáculos físicos que impone la discapacidad. Esta tarea es acometida por un equipo multidisciplinario: Carol Kiendl, artista y terapeuta de arte; Kathy Hooyenga, ingeniera en rehabilitación y terapeuta ocupacional y Ellen Trenn, trabajadora social.

“La primera vez que trabajamos con Samuel —cuenta Kiendl—

tenía cinco años y parálisis cerebral; usaba una silla de ruedas para desplazarse y la tensión de sus brazos y manos hacían difícil que manipulara gises, lápices, pinceles o cualquier tipo de material.

“Diseñamos dos accesorios para apoyar a Samuel en su proceso creativo: un

La primera expresión de un niño sobre papel casi nunca es clara, y por eso le damos el nombre de garabato. Pocas personas conceden a este ‘acto de voluntad creativa’ la importancia que merece: éstas son las primeras manifestaciones de auto-expresión del niño, y también una manera de desarrollar



la coordinación motriz fina que lo prepara para otras destrezas manuales como escribir, comer con cubiertos, abotonarse, atar las agujetas...

¿Cómo hacemos para que un chico con discapacidad múltiple o severa desarrolle su coordinación motora? “Nosotros lo hacemos a través de la pintura”, contesta Carol Kiendl, quien desde 1994 imparte el taller *Mejorando las oportunidades de las personas con discapacidad a través del arte y la tecnología asistiva*.

La meta es acercar a los niños con necesidades especiales a la pintura y, a través de ella, motivarlos para desarrollar al máximo su potencial y hacerlos personas más seguras de sí mismas, capaces de crecer social, física, emocional y académicamente.

caballete portátil que quedaba fijo en la mesa y a la altura de su silla de ruedas. Con esto logramos integrarlo a la clase de pintura, no sólo con sus compañeros sino en la misma mesa! El ángulo y movilidad que nos daba el caballete portátil, permitió adaptarlo a las necesidades de Samuel en lugar de forzar al chico a adoptar posiciones incómodas que le generaban más tensión.

“Para que pudiera tomar el material acortamos el tamaño de los lápices, pinceles y gises y los introdujimos en un ‘sujetador’ en forma de bulbo. Esto permitió a Samuel asir los objetos sin necesidad de hacer ‘pinza’ con sus dedos, lo cual a la vez relajó sus manos y le dio la seguridad necesaria para hacer trazos más firmes”, explica Carol.



“La meta era no ‘distraer’ a Samuel con lo que no podía hacer, para que pudiera concentrarse en lo que sí podía lograr”.

¡Sí se puede!

“Adaptar los materiales es sólo una parte de la tarea —asegura la especialista—, pero lo más importante es que los niños sepan que confiamos en ellos y en su capacidad.

“La experiencia nos ha demostrado que gran parte de la ‘discapacidad’ de estos chicos tiene que ver con la poca fe y la falta de paciencia de los adultos. Siempre será más fácil y rápido poner nuestra mano sobre la del chico y pintar por él, que esperar cinco o seis sesiones a que haga un minúsculo garabato en la esquina inferior del papel.

“La diferencia —enfatisa Carol— está en el sentido de logro de quien completó el trabajo.

“Cuando lo conocimos, Bill era un muchachito de cinco años con autismo y sin lenguaje. Bill tenía mucha dificultad para adaptarse a nuevas situaciones. La primera vez que trabajé con él lloró, lloró y lloró... En la segunda clase cesaron las lágrimas y cooperó un poco más, pero sin tocar el material.

“En el caso de Bill no había ningún impedimento físico y por lo tanto no se necesitaba hacer adaptaciones al material. El primer reto consistía en ‘conectarme’ con él; el segundo: apoyar a su terapeuta de lenguaje.

“Poco a poco empecé a sentir una mayor respuesta, pero la quinta sesión fue la vencida ¡Bill creó su primera obra de arte! Era el primer trabajo —de cualquier tipo— que completaba en la escuela, así que su mamá lo colgó orgullosa en el refrigerador.

“Una vez percibimos que Bill se sentía cómodo en la clase y que le gustaba pintar —en conjunto con su terapeuta— empezamos a trabajar en el lenguaje: me senté a esperar a que tomara un gis grueso y le miré hacer las primeras marcas sobre el papel, siguiéndolo y describiendo cada una de ellas: ‘¡Qué hermoso círculo rojo estás haciendo!’, ‘¡mira cómo haces que la línea se doble hasta encontrar la otra punta!’.

“En este caso era importante que Bill reconociera lo que estaba haciendo: círculos, líneas cruzadas, cortas, largas y onduladas; cuadrados y otras formas que, además, eran de distinto color.

“Nueve meses después, Bill logró expresarse verbalmente. Por cierto —añade Carol— aún disfruta la pintura”.♦

El pasado 14 de mayo Carol Kiendl, Kathy Hooyenga y Ellen Trenn visitaron la Ciudad de México para impartir el taller Mejorando las oportunidades de las personas con discapacidad a través del Arte y la Tecnología Asistiva.

Comunidad Crecer, sede del curso, en combinación con la Secretaría de Educación Pública, pronto distribuirá un manual con las instrucciones para adaptar el material de arte y hacer más accesible esta actividad a los niños con necesidades especiales.

Fotografías: Cortesía Comunidad Crecer, IAP

PARA SU BIBLIOTECA

LOS DISCAPACITADOS Y SUS PADRES

Leo Buscaglia

Emecé Editores; Buenos Aires, Argentina

Este libro es un punto de apoyo para las familias con necesidades especiales; en él el autor hace un análisis minucioso del rol que desempeñan los padres, la familia, los profesionales y las personas con discapacidad en su propio proceso de crecimiento y rehabilitación.

"Hay un solo mundo —dice Buscaglia— y lo compartimos con personas con discapacidad. Como todos, ellos tienen necesidad de amar y ser amados, de aprender, compartir, crecer y experimentar.

"Son personas en primer término, e individuos con discapacidad en segundo. Con un potencial ilimitado

para llegar a ser, no lo que nosotros deseamos que sean sino lo que está dentro de ellos".

Para abordar el tema de la sexualidad, el autor buscó la colaboración del Dr. Sol Gordon, profesor de Estudios sobre el Niño y la Familia en la Universidad de Syracuse, Estados Unidos, y autoridad internacional en el campo de la sexualidad y las personas con necesidades especiales, "la educación sexual —dice Gordon— abarca mucho más que las cuestiones relativas a la reproducción, las relaciones sexuales o las diferencias entre el cuerpo de un hombre y una mujer. El término abarca todas las áreas

relacionadas con la sexualidad humana: nuestras actitudes, sentimientos, comportamiento y el modo en que nos relacionamos con los demás y con nosotros mismos. El reto es tomar lo anterior en cuenta para poder apoyar a nuestros hijos —con o sin discapacidad— en el desarrollo de actitudes positivas con respecto de su propia sexualidad".

Leo Buscaglia cierra el capítulo del Dr. Gordon con bibliografía recomendada para los padres, profesionales y personas con discapacidad que quieran profundizar en el tema.

LA SEXUALIDAD DEL DEFICIENTE

Jole Baldaro Verde, Giuliano Govigli y Camillo Valfimigli

Ediciones Ceac; Col. Educación Especial; Barcelona, España

A pesar del lenguaje usado en este libro (tomemos en cuenta que las traducciones españolas siempre tienen ese defecto), *La Sexualidad del Deficiente* es un libro que complementa la "discusión profesional" sobre sexualidad que hacen sus autores con testimonios de familias con necesidades especiales.

Las vivencias —en ocasiones narradas con extrema dureza— se dirigen, casi todas, a resaltar la importancia de que los jóvenes y adultos con discapacidad reciban la información necesaria para saber tomar decisiones correctas con respecto de su propia sexualidad.

Asimismo, los autores quisieran derribar las barreras de actitud que convierten a las personas con necesidades especiales en "niños eternos".

La última parte del libro se centra en los profesionales. El autor, Jole Valdaro Verde, Presidente de la Sociedad Italiana de Sexología Clínica, resalta la necesidad de formar profesionales en educación sexual, capaces de orientar a los padres para que apoyen a sus hijos en la construcción de su autoestima y se sientan orgullosos de su persona y de su cuerpo.

El libro tiene dos presentaciones: en pasta dura viene como el volumen número cinco de la "Biblioteca de la Educación Especial", y en pasta suave como tomo separado. A diferencia de los otros libros reseñados en esta sección de Ararú, éste no está a la venta en librerías sino que llega a su hogar por conducto de Aconcagua Ediciones: Departamento de Telemarketing 682•5719 y 682•7673 en el D.F. o desde el interior de la República, sin costo, al 01-800-7126657 ó 01-800-7120057.

AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN LA PERSONA CON DEFICIENCIA MENTAL

José Ramón Amor Pan

Universidad Pontificia Comillas; Madrid, España

El texto es fruto de una investigación de cinco años para realizar una tesis de doctorado. Las reflexiones son profundas, el lenguaje es elevado y requiere un trabajo concentrado de parte del lector.

"Muchos creen —afirma el autor— que es suficiente asegurar a las personas con discapacidad intelectual un marco de vida decente, permitirles ejercer una ocupación que les sea apta, presentarles diversiones especialmente concebidas para ellos. Así, el deber de solidaridad estaría cumplido y la conciencia satisfecha. Pero esto es olvidar que la persona con discapacidad intelectual es una persona como las demás; es desconocer sus verdaderas posibilidades.

José Ramón Amor recoge los principales datos históricos, médicos, psicológicos y sociológicos sobre el tema y nos invita a reflexionar sobre los "principios que deberían fundamentar una adecuada ética sexual", a partir de una moral cristiana y una gran apertura humana.

En *Afectividad y Sexualidad*, el autor examina el tipo de educación sexual que debe ofrecerse a la población con discapacidad intelectual, y aborda temas como pareja, anticoncepción, matrimonio, paternidad y crianza de los hijos.

DERECHO A LA SEXUALIDAD Y RESPONSABILIDADES DEL DEFICIENTE MENTAL

Medora S. Bass y Malvin Gelof

Editorial Fontanella, Barcelona, España. Compilación de textos, fruto del congreso realizado por la Asociación Americana para Deficiencia Mental (1972-74) en Nueva York, Estados Unidos.

A pesar del par de décadas transcurridas, desde la primera edición de este material, las discusiones y propuestas del libro parecen ser ajenas al paso del tiempo.

Además de los 25 textos que conforman esta selección, el libro incluye un apéndice con los títulos de películas proyectadas durante el congreso —y que merecen estar en la videoteca de padres y profesionales—; bibliografía recomendada y comentada por los autores de las ponencias; una lista seleccionada de lecturas para los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual, y algunos complementos audiovisuales para apoyar a las familias en el proceso de educación sexual de sus hijos.

¿QUE HAY EN LA RED?

Conocidos como *newsgroups*, estos espacios son "periódicos murales" de la red donde las personas intercambian correspondencia:

alt.support.disabled.sexuality: *newsgroup* dedicado al tema de la sexualidad. Desafortunadamente la palabra 'sexo' siempre atrae a las personas que anuncian pornografía. Es probable que pase un rato descartando "correo basura" para poder llegar a las cartas interesantes.

misc.handicap: es un espacio con mucho más tiempo en la red. El correo es muy variado y, en ocasiones, sale a colación el tema de la sexualidad. La ventaja es que han bloqueado la entrada de pornografía.

Websites o sitios en la red (páginas): pueden ser empresariales, temáticos, personales, etcétera. Generalmente tienen *links* (uniones) con otras páginas que tratan el mismo tema:

Curbcut (<http://www.curbcut.com/Sex.html>): habla sobre discapacidad en general con una sección sobre sexualidad.

The PeopleNet DisAbility DateNet (<http://idt.net/~mauro>): espacio dedicado a jóvenes y adultos que buscan una pareja "cibernética".

Sex Information and Education Council of the U.S. (<http://www.siecus.org>): SIECUS mantiene una página con bibliografía recomendada sobre educación; incluyendo una lista de libros, muy profesional y actualizada, que trata el tema de la sexualidad y personas con discapacidad.

Sexual Health Network (<http://www.sexualhealth.com>): *website* de reciente estreno en la red, con información breve pero interesante.

WebAble (<http://www.yuri.org/webable/index.html>): página inmensa sobre discapacidad en general, con varios *links* a páginas que tienen que ver con sexualidad. ♦