

arArú

180399
C.A.P.
\$20.00

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

\$20.00

número 25
feb - abril '99

FAMILIAS FUERTES
Relaciones flexibles

PARA OIRTE MEJOR
Implantes quirúrgicos

DOCUMENTO ESPECIAL
GENETICA



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO ASESOR

Pablo Casares

Victoria Flores

Henrique González Casanova

Julio Gutiérrez Trujillo

Ana Latapí

Javier Mier

Bruno Newman

CONSEJO DE REDACCION

Laura Elena Barrientos

Claudine Brulé

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

COLABORADORES

Yulia Espín

Dr. Marc I. Ehrlich

Dra. Anna Rosa Navarro

Pablo Pérez Alarcón

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Roberto De Uslar A.

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

ILUSTRACIONES

D.G. Magdalena Alvarez

Claudia Montoya

D.G. Jazmín Velasco

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 05360

Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257

DISTRIBUCION

CASA AUTREY, SA de CV

División publicaciones

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

Gerente General

Martha Rovirosa

Promotores

Guadalupe Beltrán

658•9309 y 658•3257

Ararú©, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada

y publicada cuatro veces al año

por Alternativas de Comunicación

para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29,

Col. Copilco-Universidad, México D.F.

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

Certificado de litud de título No. 8872 y de litud de contenido 6246 expedidos por la

Comisión Calificadora de Publicaciones y

Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995.

Ararú es nombre registrado en la Dirección

General de Derechos de Autor

con el No. de reserva 003792/94.

Impreso en México por Madín Impresores

S.A. Lago Chalco No. 77, Col. Anahuac,

México D.F. C.P. 11320. Tels. 396•0016.

©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".

El Camino de la Vida

por Dra. Anna Rosa Navarro



Crecer por etapas (artículo)

8

El Clan

por Ana Cecilia Carvajal

Vínculos que vamos construyendo (artículo)

10

Entre Hermanos

por Yulia Espín



Conversación con Vicente Zarco (entrevista)

12

Familias Fuertes

por Alicia Molina

Relaciones flexibles (artículo)

14

Para Oírte Mejor

por Erika de Uslar



Implantes quirúrgicos (reportaje)

22

Señales de Alarma

por Dr. Marc I. Ehrlich

Nuestra familia necesita terapia (artículo)

26

Iguals pero Diferentes

por Alumnos del Colegio de la Ciudad de México



Testimonios

32**arArú**En las páginas centrales de este número busque el documento especial: **Genética.**Editorial **3**Padres preguntan, Padres responden **4**Divertido **31**Album Familiar **34**

No existen familias perfectas. La perfección, una utopía necesaria, puede sin embargo convertirse en una fantasía frustrante que nos paraliza como personas y como grupo.

Si en lugar de intentar ser una familia perfecta buscáramos reconocernos en nuestras limitaciones, fortalecer nuestros vínculos y ser simplemente una familia, los resultados serían mejores y más gozosos.

En familia crecemos, aprendemos a relacionarnos con los demás, a ser quienes somos y, cuando nos sentimos respetados y amados, a querer lo que somos.

Esta armonía a la que aspiramos no implica la ausencia de conflictos; significa que cuando aprendemos a verlos, a no eludirlos, cuando nos atrevemos a nombrarlos empezamos a construir a partir de ellos. Si los enterramos y hacemos como que no existen, si no los mencionamos con la ilusión de que así desaparezcan, irán creciendo hasta separarnos.

Las diferencias no son evidencia de falta amor en la familia, son parte del amor; somos diferentes y tenemos puntos de vista distintos. Eso significa que tenemos mucho que aprender unos de otros, a través del diálogo. Construir el *nosotros* no es anular el *yo* de cada uno sino darle un espacio para fortalecerse.

Es importante aprender a discutir, con respeto y sin descalificaciones con las personas a las que más queremos, que son en última instancia con las únicas con las que vale la pena un buen pleito. A veces caemos en la trampa de usar toda nuestra capacidad conciliadora para acallar los conflictos.

El campo de batalla, y también de diálogo, de todas las familias está en la vida cotidiana. Se resuelve haciendo, aunque a veces los resultados no se puedan ver a corto plazo.

Necesitamos nutrir día con día los vínculos que unen a nuestra familia. Cuidar y enriquecer las relaciones de pareja y dar un espacio a los hijos para hermanarse.

Hacer una familia es un trabajo paciente porque los vínculos crecen como el Bambú Chino: después de que se planta la semilla de este asombroso árbol no se ve nada, absolutamente nada, durante cuatro años, excepto un pequeño bulbo saliendo de la tierra. Todo este tiempo el crecimiento se lleva a cabo a bajo en una estructura de raíces que se expande silenciosamente. De pronto, en el quinto año, el árbol de bambú chino crece hasta alcanzar 25 metros.♦



Pablo Pérez Alarcón

PADRES PREGUNTAN

Esta sección es un punto de encuentro donde los padres pueden preguntar cuestiones que solamente otros padres —que han pasado por la experiencia de un reto semejante— pueden responder.

Este espacio en ARARU está abierto para que usted pregunte sus dudas y aporte su experiencia para resolver las inquietudes de otros padres. ¡Todos podemos darnos la mano!

QUE ES RITALIN

En su último número leí un artículo sobre Trastorno por Déficit de Atención que me fue muy útil pues a mi hijo lo acaban de diagnosticar, después de muchos estudios. El médico nos pidió que le diéramos una medicina llamada Ritalin, pero mi esposo encontró una página en Internet sobre los posibles efectos negativos de esta droga. Como ya nos metió la duda quisiéramos tener información más completa al respecto.

*Victor e Hilda Gabaldón
Culiacán, Sinaloa*

EXPERIMENTOS PELIGROSOS

Nuestro hijo Lalo empezó a convulsionar siendo todavía un bebé; después de muchos estudios supimos que tiene una malformación congénita en el cerebro que le provoca epilepsia.

En los primeros años fue difícil encontrar la dosis y el medicamento exacto para controlar sus crisis. Pero, cuando encontramos la “fórmula mágica” dejó de convulsionar.

Los problemas han vuelto a surgir con su adolescencia: Lalo tiene 14

años y, recientemente, tuvo dos convulsiones. Nosotros sentimos que debe de ser muy disciplinado con el medicamento, pero él ha oído decir que la marihuana evita las convulsiones. Como está muy rebelde con nosotros, por su edad, me preocupa que sólo por llevarnos la contra deje de tomar sus medicinas e intente probar con la marihuana, así que todo el día lo sermoneo y lo vigilo.

No está bien que lo trate así pero... ¿hay algún especialista en adolescentes que me pueda decir cómo abordar esta bronca?

*Genaro Reyes
Tijuana, BCN*

PADRES RESPONDEN

PARA UNA AMIGA

En el número 24 de Ararú publicamos una carta de Graciela Castillo quien busca información para una amiga que acaba de tener una bebita con albinismo.

Respuesta 1: El albinismo es una condición hereditaria que afecta piel, pelo y ojos y tiene que ver con la síntesis del pigmento de la piel

llamado **melanina**. Al nacer el bebé tiene la piel y el pelo blancos como la leche, sus ojos son muy sensibles a la luz y presenta movimientos oculares anormales conocidos como nistagmo.

Son 10 los tipos de albinismo descritos en la literatura médica y se dividen en dos grupos: las despigmentaciones universales en ojos y piel (albinismo oculocutáneo); y las que afectan solamente ojos (albinismo ocular). Tienen en común que los niños han nacido con esta condición debido a un cromosoma heredado de manera autosómica-recesiva (cuando ambos padres transmiten el gene alterado) y puede saltar generaciones.

Es de llamar la atención que en la mayoría de los casos de albinismo, la distribución de las células encargadas del pigmento (melanocitos) en piel y ojos es normal, pero no sintetizan cantidades normales del pigmento.

En algunos casos, los niños pueden presentar problemas en pulmones y riñones. Otras alteraciones más graves incluyen retraso en el crecimiento, convulsiones y problemas degenerativos de diversa índole.

El albinismo no se cura pero el médico puede asesorar a los padres con respecto a la toma de medidas

PADRES RESPONDEN

precautorias: vigilancia estrecha para monitorear el tiempo que el niño está expuesto a los rayos solares y la presencia de lesiones dermatológicas que pudieran ser o convertirse en cáncer de piel.

En cuanto a medicina interna, su manejo dependerá de la presencia o no de las alteraciones mencionadas. Generalmente, la salud de los niños con albinismo queda a cargo de su pediatra y sólo si él lo considera necesario recurrirá a un equipo médico de apoyo.

Dr. Gregorio Podoswa
México, D.F.

Respuesta 2: Es muy importante contar con amigas como tú que se preocupan por buscar información. Como dice el médico no hay cura para esta condición pero es muy importante identificar, a tiempo, qué tipo de albinismo tiene la bebé.

La mayoría de estos niños tienen problemas oculares que se resuelven con lentes o cirugía—el pediatra lo determinará—. Los rayos solares son peligrosos, pero esto no quiere decir que la niña deba permanecer siempre dentro de casa. Para disfrutar actividades al aire libre puede usar una visera o cachucha, puesto que a la mayoría de los chavitos no les gusta usar lentes oscuros, y bloqueador con un Factor de Protección Solar (FPS) superior a 20.

Estos chiquitos no tienen problemas para entrar a la escuela regular y realizar todos los proyectos que se propongan. El único

obstáculo a vencer es en el área de la autoestima. Tu amiga tendrá que trabajar mucho para que su hija sea una niña, una joven y, finalmente, una mujer segura de sí misma.

En México no conocemos ninguna asociación que trabaje con familias que tienen hijos con esta condición. En Estados Unidos encontramos la *National Organization for Albinism and Hypopigmentation*, que cuenta con una página en Internet. Sugerimos que se pongan en contacto con ellos.

NOAH
1530 Locust Street #29
Philadelphia, PA 19102-4415
Estados Unidos
<http://www.albinism.org>

La Redacción

DESUNION FAMILIAR

Mamá Resentida es el seudónimo de una lectora que necesita un consejo. Sus suegros celebraron 50 años de casados y la familia decidió que Felipe, quien tiene síndrome de Down, no saliera en la foto. Esto dio lugar a una ruptura familiar.

Perdona mi franqueza pero creo que actuaste muy mal. La buena noticia es que todavía puedes componer la situación.

Si queremos que nuestros hijos se integren a la sociedad debemos empezar por casa. Se nos tiene que quitar lo orgullosas y lo soberbias.

Cuando leí tu carta me identifiqué al instante. A mí me pasó algo parecido, solo que fue mi tía Carmela (hermana de mi mamá) la encargada de darme la noticia. Como tu cuñada, parece que en cada familia siempre hay un vocero muy dispuesto a dar esas noticias y a mi tía le vino como anillo al dedo. Cuando éramos chicas ella era la encargada de acusarnos cuando no llevábamos velo a misa (no sé que edad tengas pero cuando yo era adolescente todavía se usaba), la que corría a los pretendientes y la que crujía cuando caminaba de tantísimo almidón con que planchaba su ropa.

En fin, regresando al tema, mi tía Carmela dijo que “por el bien de la familia, prefería que mi hijo no saliera en la foto familiar”. Callé un rato y sólo alcancé a decir que lo iba a pensar. Soy muy lenta para tomar decisiones y, hasta ese momento, pensaba que era un defecto, pero esta vez me vino al dedillo.

Pensé en las razones por las cuales mi familia no quería que Pepe saliera en la foto y llegué a la conclusión de que era el **único** con un “defecto” visible.

En la foto nunca se iba a notar que una de mis hermanas se ha divorciado tres veces, que mi tío Ramón bebe un poquito más de lo que todos quisiéramos, que dos de mis sobrinos tienen más de 30 años y no tienen trabajo ni ganas de encontrarlo, que uno de mis cuñados tuvo un hijo “volado” y que mi tía Carmela es muy amargada desde los 16 años porque un novio la dejó plantada en la iglesia.

Podría continuar con la lista de "defectos" de mi familia, pero a donde quiero llegar es a que las familias NO SON PERFECTAS; **sólo quieren parecerlo en la foto.** Evidentemente, Pepe les "ensuciaba" la fotografía porque les hace evidente que no tenemos una familia "INTACHABLE" y "PERFECTA".

Lo pensé bien y llegué a la conclusión de que Pepe, y nuestra familia, íbamos a salir en la foto porque somos UNA familia, y sin nosotros estaría incompleta.

El mero día nos presentamos y le pedí mucho a Dios que nadie tuviera las agallas para pedimos que nos retiráramos, porque yo ya iba con el discurso de "las familias imperfectas" bien aprendido.

En cuanto vio a mi papá, Pepe corrió y se le prendió del cuello, le dió un beso (lleno de baba) y le

dijo: "Abuelito, felicidades por haber hecho esta familia". Has de saber que no había un ojo seco en la foto.

Desde entonces, cada Navidad nos tomamos una foto los cinco (mi marido, nuestros hijos y yo) y la mandamos como tarjeta de Navidad a cada uno de nuestros familiares y amigos con la leyenda: "Gracias, Dios, por habernos dado una familia".

Después de la historia, viene lo tuyo. Puedes aprovechar la idea de la tarjeta y empezar desde este año (te cedo todos los derechos), pero antes tienes que dejar a un lado el orgullo y llamar a la familia de tu esposo.

Discúlpate por no haber asistido a la foto (estoy segura que "entenderán" que tenías buenas razones), luego invítalos a comer, haz algo delicioso y sé tú la que da el primer paso para que puedan

reconciliarse las familias y, sobre todo, para que Felipe pueda disfrutarlos.

Adelante amiga, tú puedes, y por favor nunca, nunca, nunca vuelvas a ser resentida; es muy feo.

*Cristina Romero
México, D.F.*

*¿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*



**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

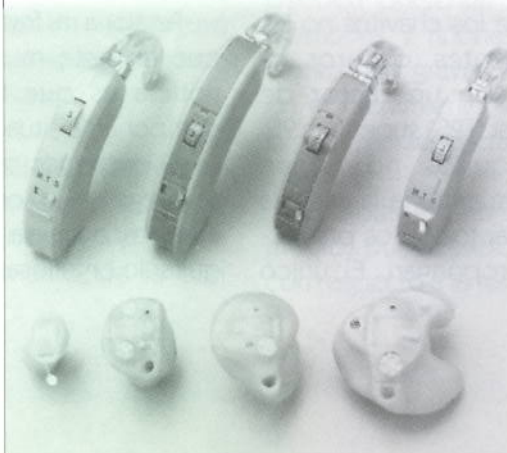
**¡Te esperamos, podemos ayudarte!
"COMUNICARSE ES VIVIR"**

Norte 81-A No. 509 Col. Electricistas
México, Distrito Federal
Tels: 352-4330 y 352-6304 Fax: 353-1265

UNITRON

Excelencia en auxiliares auditivos

La tecnología más avanzada en curvetas, intracanales, programables, digitales, completamente adentro del oído. Aparatos de súper potencia para todo tipo de pérdida auditiva. Llámenos para informarle sobre un especialista UNITRON cercano de su comunidad. Con gusto atenderemos sus solicitudes de distribución.



Dr. Martínez No. 100
Col. Los Doctores
Edif. Darox Desp. 103
1er. piso
Monterrey, N.L.
C.P. 64710
Tels. (8)3 48 13 43,
3 46 77 03,
3 48 26 21,
01-800 849 69 51

**Somos
distribuidores
exclusivos en toda
la República.**

Talleres 1999

En respuesta a las necesidades de nuestros lectores ofrecemos una serie de Talleres y Seminarios para apoyar a los niños y jóvenes con discapacidad, sus familias y los profesionales interesados.

Espacio de encuentro para HERMANOS de chicos con discapacidad

Impartido por:

Psic. Vicente Zarco, terapeuta y hermano de un joven con discapacidad.

Fecha:

Lunes, 22 de febrero, 1, 8, 15 y 22 de marzo de 16:30-18:00 hrs.

Objetivo:

Brindar a los jóvenes (**entre 12-15 años**) que tienen hermanos con discapacidad un espacio de reflexión donde puedan compartir sus vivencias y los aspectos negativos y positivos de tener un hermano con necesidades especiales.

Costo:

\$100.00 pesos por sesión
(cinco sesiones en total)

Cupo limitado a 12 jóvenes.

"Lugar común de lo diferente"

Taller de sensibilización para MAESTROS Y TERAPEUTAS

Impartido por:

Carmina Hernández Covarrubias, artista plástica becaria del FONCA.

Fecha:

Sábados, 27 de febrero, 6, 13 y 20 de marzo de 10:00-14:00 hrs.

Objetivo:

A través de la experiencia vivida y sin argumentos teóricos, Carmina Hernández propone una serie de dinámicas para que los maestros alcancen una visión nueva y creativa de sí mismos y de sus alumnos, con y sin discapacidad.

Costo:

\$150.00 pesos por sesión
(cuatro sesiones en total)

Gracias al apoyo del FONCA se otorgarán cinco becas a maestros o terapeutas interesados en tomar este taller.

"Lugar común de lo diferente"

Taller para JOVENES con discapacidad

Impartido por:

Carmina Hernández Covarrubias, artista plástica becaria del FONCA.

Fecha:

Sábados, 27 de febrero, 6, 13 y 20 de marzo de 16:00-20:00 hrs.

Objetivo:

Conocerte a ti mismo afirmando tus potencialidades a través del arte. Según Carmina, quien tiene parálisis cerebral, el Taller "*Lugar común de lo diferente*" significa buscar la palabra propia, ser libre en la diferencia; poder ser, convivir y compartir.

Costo:

\$150.00 pesos por sesión (cuatro sesiones en total)
Gracias al apoyo del FONCA se otorgarán cinco becas a jóvenes de escasos recursos interesados en tomar este taller.

Adaptación de equipo

para niños con trastornos neuromotores

Impartido por:

T.F. Eduardo Olvera, especialista en Neurodesarrollo y Vojta.

Fecha:

Sábado 22 y domingo 23 de mayo de 9:00-13:00 y 15:00-17:00 hrs.

Objetivo:

Los niños con trastornos neuromotores necesitan mantenerse bien alineados cuando están sentados. Una buena postura normaliza el tono, aumenta la estabilidad, el rango de movimiento y disminuye el riesgo de deformidades.

Padres y terapeutas aprenderán a adaptar equipo con materiales de bajo costo y según las necesidades específicas de cada niño.

Costo:

\$620.00 pesos.

El costo del material utilizado en el taller se dividirá según el número de participantes.

Debido al cupo limitado de los talleres sugerimos se inscriban lo más pronto posible.

Informes: Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC

Comercio y Admón. 29 Col. Copilco-Universidad México D.F. C.P. 04360. Tel. 658•9309 y 658•3257.



el camino de la vida

ANNA ROSA
NAVARRO

Crecer por etapas

Cada familia es diferente y comparte con sus miembros un clima específico, una forma de dirimir sus conflictos, resolver sus problemas y relacionarse manteniendo distintos niveles de distancia; cada familia posee una manera de dar amor y recibirlo, de permitir o bloquear el acercamiento entre sus integrantes.

Al igual que el individuo la familia tiene sus características específicas, modos de actuar y creencias profundamente arraigadas. Esta gran diversidad de formas de vivir pasa, sin embargo, por etapas que pueden ser identificadas en su conjunto como un proceso que termina en la vejez y la muerte.

Ciclo vital de la familia

A la *primera fase*, podemos llamarla de desprendimiento. Esto significa que, para poder formar una pareja, es preciso haber dejado atrás los vínculos anteriores con la familia de origen.

No quiere decir que estos vínculos deban ser rotos, sino evolucionar de tal manera que el joven, que ha dejado atrás la adolescencia y ha entrado en la fase de querer formar su propio núcleo familiar, tiene que haber superado sus expectativas infantiles de

aceptación, protección y sumisión para hacerse cargo de su propia familia.

Esta etapa debe ser tan indolora como el desprendimiento de un fruto maduro del árbol de donde provino; significa que la persona es suficientemente libre y autónoma para orientar sus acciones hacia el futuro con independencia de los juicios o criterios de los padres y basarse en sí misma para hacer la planeación de su vida sin tener que cumplir o satisfacer necesidades que no le pertenecen.

La *segunda fase*, el encuentro con la pareja, posee también sus características muy especiales. Cada uno lleva a la relación una serie de expectativas conscientes que comparte, abiertamente, con la persona elegida. Pero también hay cosas que calla, aun cuando secretamente espera que se cumplan. Existen expectativas de las que ni la persona misma está consciente pero que no por eso tienen menos fuerza. Estos tres aspectos se manifiestan posteriormente combinándose y constituyendo unas veces motivos de entendimiento y comprensión, otras el comienzo de una interminable lista de quejas que acaban en

pleitos y generalmente en la sensación de que se hablan idiomas diferentes, de que se tienen distintas sensibilidades o el convencimiento de que esta persona "no es la misma con la que me casé".

Mucho antes de llegar a un verdadero entendimiento se entra en la *tercera fase*: la llegada de los hijos.

Esa tercera persona que viene a integrarse al grupo, modifica, sustancialmente, las relaciones de la pareja. Desde su llegada no es posible hacer nada sin contar con su presencia, los cuidados que requiere, la satisfacción de sus necesidades, desde las más elementales hasta las más complejas.

Por sí mismos, estos retos son amenazantes para la joven pareja, pero si el bebé viene al mundo con algún tipo de discapacidad, lógicamente la perturbación va a ser mayor. Es muy probable que sus demandas sean más apremiantes, no sólo en cuidados y tiempo sino en el aspecto psíquico, es decir, en el ánimo de los padres. La pareja se encontrará en un estado de confusión que, aunado a la demanda de la situación especial, somete a ambos a un estrés adicional.

El amamantamiento y la relación simbiótica natural de la madre con el nuevo ser, durante el primer tiempo, desplaza momentáneamente al padre del centro de la atención. Cuando el bebé padece alguna alteración que impide su desarrollo normal la madre y el padre se concentran en el hijo como si esta dedicación pudiera suplir o superar la problemática del bebé, agudizando sentimientos naturales y magnificando los retos inherentes a la llegada de un hijo.

La relación siempre se modifica, pero cuando hay un niño con discapacidad se generan tensiones que no se verbalizan porque se considera que deben ser aceptadas como algo natural.

Si hay una discapacidad, la madre intentará consagrar todos sus momentos a la discapacidad del niño, probablemente, exagerando los cuidados y dejándose agobiar por el tiempo que se desliza como arena entre los dedos. Un bebé con necesidades especiales necesita un diagnóstico más preciso, por tanto más médicos, más opiniones sobre su progreso, más información para hallar soluciones.

Como si los cambios fueran pocos, también ocurre una transformación económica. Un nuevo miembro trae consigo muchos gastos y exigencias que aumentan la tensión entre la pareja. Luego de las modificaciones anteriores que hablan de los cambios profundos, parecerá muy superficial mencionar un factor tan brutalmente concreto: el dinero; sin embargo, para muchas parejas es motivo de irritación y fricción constantes que pueden esconder inconformidades que se disfrazan de problemas económicos.

Naturalmente este aspecto se agrava cuando el pequeño tiene

necesidades especiales. Las soluciones posibles aparecen, pero todas cuestan dinero, el tiempo apremia y los quehaceres se multiplican. Por eso, tenemos que luchar por evitar que la discapacidad se vuelva un núcleo alrededor del cual se organice toda la familia.

El ciclo de la familia no termina aquí. La *cuarta fase*, cuando los hijos llegan a la adolescencia, pone a prueba la flexibilidad del grupo. En condiciones comunes, el reto es permitir gradualmente, la autonomía del muchacho o de la chica pero, cuando nuestro hijo tiene una discapacidad, el problema se vuelve más complejo. Incluye el dolor de saber que tendrá un camino más difícil hacia la independiencia y que, en algunos casos, no importa cuánto deseemos que sea autosuficiente, tal vez no lo logre.

En ese caso, aunque no podemos esperar el desprendimiento natural que vivimos con los otros muchachos, debemos ayudar a nuestro hijo a encontrar una relativa autonomía que le permita tener un estatus de adulto en la familia y en la sociedad.

Aun cuando constantemente el ciclo se reinicia, la vida de los padres sigue su curso. La familia sigue transformándose durante la *quinta etapa*, con la llegada de una nueva generación. Los padres, ahora abuelos, son la historia de los nietos: la historia de sus valores y creencias.

Por otra parte, durante esta etapa llamada también *el nido vacío* se reencuentra una vez más la pareja. Esta vez solos. Teniendo como telón de fondo la alegría del nacimiento de los nietos que reaviva una paternidad casi olvidada, la pareja comparte recuerdos y alegrías,

soporta las ausencias de la generación anterior y disfruta de esta parte del ciclo vital de la familia.

Si uno de los hijos tiene una discapacidad severa —dependiendo del grado de sus necesidades especiales— mantendrá a los padres en una fase anterior. A veces es como tener un niño siempre; uno menos dócil, más difícil de manejar. En ese caso los padres retroceden a la época de la primera crianza en la que todos experimentamos ciertas limitaciones a causa de los pequeños.

Si hay otros hijos que atraviesan las fases cronológicamente esperadas, los padres viven, simultáneamente, dos momentos diferentes. Es un reto más, añadido a los muchos que la vida presenta.

A pesar de lo crítico que pueda resultar para los padres permanecer en la fase de la crianza, la conciencia de este reto puede suscitar un sobre esfuerzo que en muchas parejas conduce a un crecimiento inesperado. Son gente emprendedora, que pone al servicio del bienestar de su hijo todo su ingenio para crear en su entorno un clima de superación que ayude al niño a alcanzar la autosuficiencia llegando a hacer cosas que parecían imposibles.

No es la discapacidad la que nos derrota, la diferencia entre el éxito y el fracaso, es la forma de enfrentarla. La conciencia plena de que la discapacidad es un reto de características especiales para cada familia, hace que en medio de lo oscuro que pueda parecer el futuro, siempre haya una esperanza alimentada por el carácter y la determinación.♦

el Clan

ANA CECILIA
CARVAJAL

Vínculos que vamos construyendo

La familia es una fuerza muy poderosa que no vive en el vacío. En realidad es parte de una unidad mucho más amplia: la sociedad. Se trata de una unidad social significativa por sí misma; en realidad es una pequeña cultura dentro de otra cultura más amplia que conforma un campo de entrenamiento donde el niño aprende a ser la clase de persona que estipula la sociedad.

Una de las grandes ventajas de pertenecer a la cultura latina es que en ella todavía se valora a la familia extensa. La **familia nuclear**, integrada por papá, mamá e hijos, forma la unidad familiar central y más significativa; sin embargo la **familia extensa**, conformada por abuelos, hermanos, tíos, primos, parientes... puede representar una red de apoyo invaluable. Según la flexibilidad de sus límites, la familia extensa puede llegar a incluir aquellas amistades con las que se tiene un nexo afectivo muy estrecho.

Redes que tejemos juntos

Un hijo genera un cambio radical en la organización familiar; las funciones de los cónyuges deben diferenciarse para enfrentar los requerimientos de atención del niño y encarar las restricciones impuestas a su tiempo como pareja. Este periodo exige también una renegociación de las fronteras con la familia extensa y con los elementos extrafamiliares (amistades, relaciones laborales...). La familia nuclear puede optar por fortalecer

sus fronteras o incorporar a la familia extensa para que la apoye y oriente en la organización de sus nuevas funciones.

La llegada de un miembro con discapacidad desequilibra todo el sistema familiar obligándolo a reestructurarse, a redefinir los roles preexistentes, para poder mantenerse en equilibrio. La magnitud de la reestructuración depende de la fuerza del impacto ocasionado por el estímulo causal —la discapacidad, en este caso—, la clase de interrelación entre sus miembros y la intensidad de la respuesta emocional involucrada.

Ante una discapacidad, la familia extensa también entra en crisis, sus miembros se sienten tan abrumados y atemorizados como los propios padres; una de las manifestaciones de ese temor es la parálisis: no saben qué decir ni cómo acercarse a los padres y optan por distanciarse. Tienen miedo de sus propios miedos y de su propio dolor.

En realidad, no es necesario decir nada, tan solo hacer acto de presencia hace milagros; da a entender a la pareja que no están solos, que emocionalmente están con ellos y que cuentan con su apoyo. Tampoco necesitan hacer cosas extraordinarias para sentir que ayudan, con aprender a jugar con el niño, cuidarlo y alimentarlo estarán dando un apoyo invaluable. Muchos de estos niños tienen problemas de deglución y el alimentarlos se torna en algo particularmente difícil

y doloroso para los padres —sobre todo al inicio—; porque es, en esos momentos, cuando la realidad de la discapacidad se presenta en toda su magnitud.

A los padres, en medio del marasmo emocional y la confusión que genera el diagnóstico, les es muy difícil crear los espacios y normas necesarias para que esa red de apoyo, que conforman la familia y los amigos, se acerque. También es frecuente que rechacen los ofrecimientos de ayuda —sienten que lo hacen por lástima—. Los amigos no deben dejarse amedrentar por esas negativas. Insistan, pregunten “¿en qué puedo ayudar?” Más adelante les agradecerán su persistencia. Es igualmente importante que los padres le den a esa maravillosa red de apoyo la oportunidad de familiarizarse y de encariñarse con el hijo con discapacidad. Si los padres no facilitan esa relación desde que el niño es bebé, va a ser mucho más difícil para la familia extensa aprender a hacerlo cuando el hijo sea mayor. Los lazos afectivos necesitan tiempo para desarrollarse y cuanto más pronto empiecen, mejor.

Nunca sabremos por dónde se van a integrar nuevos miembros a esa red. Pedro, mi hijo, quien tiene parálisis cerebral, va todos los veranos a un campamento. Hace unos años la tortillera del pueblo donde se celebra el campamento, traía loco a Peter —el coordinador— preguntándole si ya había hablado conmigo. La señora insistía en que quería ‘adoptar’ a Pedro, y Peter era el mensajero de sus anhelos. Yo, por mi parte, me sentí aliviada, porque aunque nunca he pensado darlo en adopción, sentí que la vida me abría una puerta más en



caso de que yo llegara a fallecer antes que él. La señora, en su sencillez, tiene todo lo que Pedro necesita para seguir siendo feliz: **afecto**, y una persona que está dispuesta a adoptarlo está tan bien equipada o mejor que yo para dárselo.

Esto es tan solo un ejemplo de la capacidad que tienen estos niños —sin importar la magnitud de sus limitaciones— para establecer vínculos afectivos que emanan de su autenticidad y me reafirma, una vez más, que al promover su independencia los padres les estamos dando la posibilidad de relacionarse con el mundo por sí mismos, y en esa medida las posibilidades de apoyo se centuplican.

No obstante, la familia extensa también puede ser causa de muchas dificultades. Ante una discapacidad la pareja se ve abrumada y avasallada por la cantidad de gente que, repentinamente, hay que integrar a la casa en aras de la rehabilitación del hijo. De ahí la importancia de que la pareja, como tal, tenga muy claro cuáles son los límites que quiere que se respeten, se consolide para hacerlos respetar y aprenda a pedir y a coordinar toda la ayuda que necesitan. ♦

Ana Cecilia Carvajal, *Terapeuta familiar y de pareja.*
Ilustración: D.G. Jazmín Velasco

ENTRE HERMANOS

YULIA
ESPIN



Conversación con Vicente Zarco

A sus 26 años, Vicente es psicólogo egresado de la UNAM, donde estudia la maestría en Psicoterapia Psicoanalítica. En su plática con Ararú, los recuerdos de la convivencia con su hermano Miguel Angel —quien tiene discapacidad intelectual severa y ha ido construyéndose una vida independiente poco a poco— retratan una relación de hermanos que crece y se enriquece día a día.

Cuando naciste, Miguel Angel ya había cumplido cuatro años. Javier, dos años mayor que tú, llevaba la delantera en la relación con él...

Adelantándome a tu pregunta, creo que a él le tocó la parte más difícil. Mis padres nos cuentan que tras el nacimiento de Miguel Angel tuvieron muchas dudas antes de animarse a tener otro hijo, por los riesgos y miedos que ello implicaba. Nació Javier y después vine yo, creo que en buena parte para acompañarlo. Más tarde llegó Karla, la más pequeña de la familia. Pero a Javier le tocó el proceso de rehabilitación de Miguel Angel, que implicaba gatear de ocho de la mañana a ocho de la noche, hacer ejercicios, etcétera.

Recuerdo problemas muy severos de conducta de Miguel Angel, las convulsiones y las visitas a los médicos, pero también cuando jugábamos con los carritos sobre el tapete de la sala y cuando éramos bomberos de la Unidad 51... No podría decir con exactitud cuándo tomé conciencia plena de la condición de Miguel

Angel, pero seguro que algunos momentos cotidianos le van dando a uno parámetros para encontrar diferencias.

Cuando esto empezó a ocurrir, ¿cuáles eran tus sentimientos?

No recuerdo haber sentido vergüenza cuando era chico; de hecho no recuerdo que mi hermano mayor haya sido el problema principal de mi infancia. De mayores, todos estábamos —y seguimos— pendientes de él cuando hay visitas en casa, porque claro que le gusta llamar la atención. Hubo momentos en los cuales las relaciones amistosas dependieron en buena medida de la aceptación hacia mi hermano mayor. Una cosa era que lo molestáramos nosotros, y otra muy distinta que lo hicieran “los de fuera”. En esto nos había concesiones y era algo que teníamos claro todos.

Pero creo que la conciencia sobre la discapacidad de mi hermano y sus repercusiones en nuestra vida personal y familiar llegó con el tiempo. Mi relación con Miguel Angel es ambivalente: hay momentos en que lo quiero mucho y otros en que no lo quiero nada.

¿Cómo encuentras el equilibrio entre esos sentimientos?

Es muy difícil, requiere de un trabajo de elaboración y aceptación... y ¿por qué suponer que he alcanzado ese equilibrio? No soy una persona creyente, pero recuerdo que cuando comía naranjas y me encontraba

un gajo pequeñito jugaba a pedir un deseo: Que mi hermano se curara.

Creo que mantenerse en equilibrio es algo utópico, porque hasta la fecha, Miguel Angel me causa enojo. Por ejemplo cuando no sigue su dieta y eso le provoca convulsiones, o cuando compartimos el baño y deja todo en desorden... Me enoja más la impotencia que siento al enterarme de que fue atropellado o de que se cayó a las vías del Metro. Situaciones que pudieron deberse a crisis convulsivas, a un tropiezo o a un empujón por andar de peleonero y tener consecuencias muy graves o fatales. Enoja mucho porque no hay nada que hacer. Se ha trabajado muy duro para la vida independiente —o semi-independientes— de Miguel Angel como para ponerle un cuidador. Así que ni modo, uno tiene que aprender a vivir con eso.

Que no se lea como tragedia. Claro que es doloroso, pero vivir con una persona con discapacidad no incapacita a nadie. Hay procesos terapéuticos individuales que lo enseñan a uno a comprender y a aceptar, como en mi caso. Y cada quien puede encontrar algo que lo ayude en su proceso particular. Finalmente, hay que agarrar al toro por los cuernos.

Hace como cinco o seis años, Miguel Angel enfermó de algo que nadie sabía qué era, pero que le bajó mucho las defensas. Los doctores habían dicho que, por su situación, tal vez debía vivir en una burbuja. Nos reunimos en casa y decidimos que el tiempo que le quedara a Miguel Angel lo viviría como él quisiera.

El es el hermano mayor, fue el primero que se fue de la casa y consiguió un empleo, con sus limitantes y con ayuda, pero lo hizo. Tiene ese lugar en la familia. Cuando yo llegué, él ya estaba ahí. Quién sabe si mi vida habría sido diferente sin él, pero es como es.

¿Cuáles son las cosas que más aprecias de tu hermano?

Es un tipo cariñoso. Javier dice que ha podido, a través de la televisión y el fútbol, hacer un vínculo con él.

Desde que Miguel Angel y yo compartimos la recámara —cuando viene a la casa los fines de semana— hemos convivido más de cerca. Uno de repente piensa que a él no le importa nada de lo que sucede a su alrededor. Pero claro que le interesa y sabe. Por ejemplo, en mi casa se decidió que, al terminar la preparatoria, cada uno de nosotros hiciera un viaje “de mochila” por Europa.

Cuando Javier se fue, Miguel Angel se desapareció de la casa durante ocho horas. Fue su forma de decir “me tocaba a mí”.

Desde que nació ha robado más cámara: todos los medios del mundo, todas las escuelas del mundo; pero el cariño de mis padres ha sido muy parejo para los cuatro. Claro que Miguel Angel necesitaba más atención, porque había que echarlo a andar y requería mucho apoyo. Hoy trabaja como mensajero en la Cámara de Diputados y vive en un departamento monitoreado por profesionales de CAPyS (Centro de Adiestramiento Personal y Social, A.C.)

Miguel está aferrado a la vida de una manera impresionante. Lo he visto enfermo, doblado en la cama del hospital, y luego trabajando en la Cámara... ¡Guau! Eso me gusta de él. Eso me inspiró para dedicarle unas líneas en mi tesis profesional que decían: “A Miguel Angel, por tu fuerza y tus ganas de vivir”.

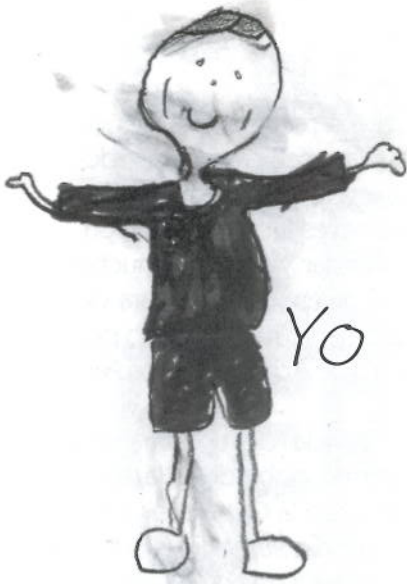
Las personas con discapacidad necesitan ayuda especial, pero no deben inspirar lástima. Implican dolor y tal vez sea tan difícil tratar con ellos por lo poco tolerantes que somos hacia las diferencias de otro.

Me parece que se “prenden” de la vida, es como si tuvieran el único boleto y no estuvieran dispuestos a perderlo. Pensar en la fuerza que mi hermano ha tomado para vivir es un ejemplo para quienes tienen y quienes no tienen discapacidad.

Los médicos le decían a mi madre que comprara un corralito para guardarlo; hoy —insisto— trabaja en la Cámara de Diputados, porque mis papás —sobre todo mi mamá— se crecieron ante el reto. ♦



Fotografías: Cortesía de la Familia Zarco



familias

ALICIA
MOLINA

FUERTES

Relaciones flexibles

Esa mañana había empezado el peregrinaje, que duraría varios años, en busca de diagnósticos y alternativas para nuestro bebé. Ese día empezaron las descripciones de todo lo que no podría hacer como los otros niños. Sentía que cada médico que consultaba le ponía un tache a ella y otro a mí.

Eran las ocho de la noche, yo estaba exahusta y los niños esperaban en la cama, como siempre, para oír su cuento. En todo el día no había pensado en ellos, sólo

en su hermanita; así que decidí hacer el esfuerzo, leer el cuento, retomar la cotidianidad. Escogimos La Bella Durmiente y cada párrafo que leía me remitía a mi bebita, y a nuestra situación como familia.

Era como si el hada mala hubiera hecho un maleficio, con pronósticos horribles para su futuro. ¿Dónde estaban las hadas buenas que reparten los dones para compensar a mi bebé, dónde estaba la que podía dormirnos a todos, junto con ella, 100 años mientras se conjuraba el mal?

Cuando descubrimos que nuestro bebé ha nacido con alguna discapacidad quisiéramos, como en el cuento de *La Bella Durmiente*, desbaratar el conjuro. Cuando sabemos que esto no es posible, nos gustaría que las hadas buenas le fueran dotando de muchos recursos para compensar sus carencias.

Uno de los recursos con los que quisiéramos que siempre contara nuestro hijo es la red de apoyo, de

amistad y amor que es su familia. Estar ahí como pareja mientras crece, se forma y se vuelve, en la medida de sus posibilidades, independiente y saber que cuenta y contará toda su vida con la complicidad y la generosa exigencia de sus hermanos.

Son muchos los recursos interiores, las capacidades que cada niño con discapacidad debe desarrollar. Son muchos, también, los cambios en el ambiente social que habría que buscar para que

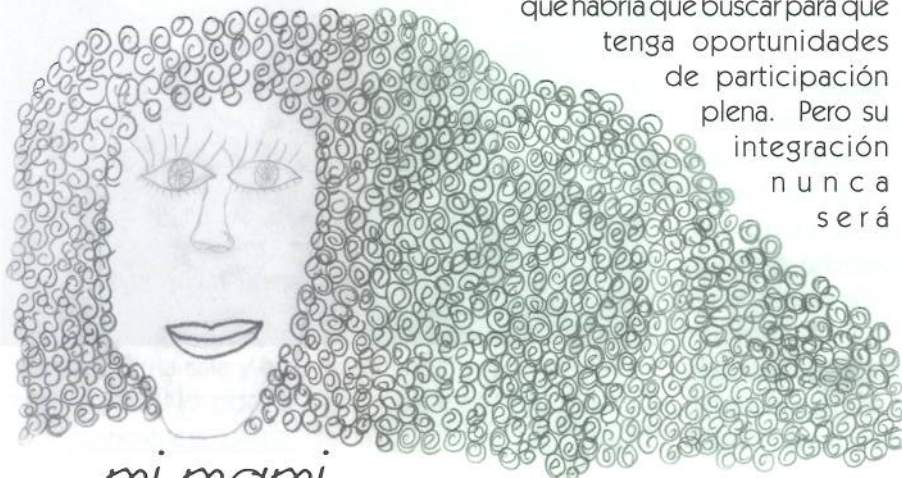
tenga oportunidades de participación plena. Pero su integración nunca será

armónica si le falta la experiencia fundante de ser aceptado y estar completamente integrado en su familia.

Paradójicamente, la familia, que va a ser presencia y compañía a lo largo de la vida es, también, un recurso frágil que la propia discapacidad puede poner en peligro, sobre todo durante los primeros años de enfrentamiento.

Encarar la discapacidad, el duelo por la pérdida del hijo "perfecto" que no tuvimos, es un dolor difícil de expresar, penoso de compartir, que cuando no se asume y se comunica nos va separando como pareja.

Son muchos sentimientos contradictorios con los que, a veces, no nos atrevemos a ponernos en contacto. Por momentos pareciera que la única salida es una suerte de anestesia que impide, también, percibir y expresar cualquier otro



mi mami

sentimiento. Para no sentir dolor preferimos no sentir nada, y vamos creando un muro de silencio que nos distancia cada día más de nuestra pareja.

La carga extraordinaria de trabajo, esfuerzo físico, tensión emocional y recursos económicos para enfrentar las demandas de la discapacidad supone un enorme esfuerzo para la pareja y es muy fácil que la distribución de tareas y de cargas vaya desequilibrando la relación.

Cada quién tendrá que posponer metas que, a lo mejor, le eran personalmente significativas frente a esta paternidad y esa maternidad más exigente de lo normal. En cada familia y en cada caso los acuerdos son diferentes pero, de todas maneras, se requerirán ajustes que no son fáciles.

Los hermanos

Para los hermanos hay también cambios difíciles de enfrentar. Su lugar en la familia, el tiempo y la atención que los padres les dan, la forma como se comparten los recursos económicos, el tiempo, el afecto y las tareas en la familia, todo se verá alterado con la presencia en casa de un hermanito con discapacidad.

Las exigencias para la pareja y los hermanos van variando en la medida en que el ciclo de vida de la familia va cambiando.

La primera etapa después del diagnóstico, la de la crianza de los niños, suele poner de pronto a toda la familia frente a lo que parece un callejón sin salida: por una parte, el enfrentamiento cotidiano con la discapacidad, con la diferencia física o con el desarrollo alterado o desigual de nuestro bebé. Al mismo tiempo, habrá que lidiar con los sentimientos encontrados, los nuestros y los del resto de la familia.

Otro factor de estrés importantísimo es la relación con los

mis abuelitos



profesionales, la búsqueda de diagnósticos, la necesidad de encontrar a alguien que nos diga lo que nosotros queremos oír, la incertidumbre, la frustración, la ambivalencia de los dictámenes contradictorios...

En medio de todo ese maremagnum, de ese torbellino externo y del que se cocina en el interior de cada padre, debemos encontrar tiempo para educar, amar y disfrutar a todos nuestros hijos —con y sin discapacidad—, atender sus necesidades, estimular su desarrollo, establecer límites amorosos y claros a su conducta, cumplir con paciencia la función de árbitro en los pleitos y, además... jugar con ellos y llevarlos al parque, como cualquier otro papá.

En busca de una escuela

La llegada de la edad escolar implicará para los papás de un niño con necesidades especiales la búsqueda de escuela, que puede ser muy desgastante: ¿integración o educación especial? En algunos casos, el niño necesitará muchos apoyos académicos extraescolares. Además es la etapa en la que él y sus hermanos se enfrentarán, por primera vez, a las miradas de los otros. Para muchos niños es el primer enfrentamiento con su discapacidad. Necesitarán el apoyo y la comprensión de su familia para sortearlo con una autoestima fuerte. Y al mismo tiempo que se le apoya,

tratando de no sobreprotegerlo, tenemos que tener cuidado de cómo lo viven los hermanos.

Esta es una etapa en que se construyen y, a veces, se aprenden a resolver las rivalidades. Para los hermanos de un niño con discapacidad esto es algo difícil de expresar; no puede sentir celos del hermano con discapacidad, de alguna manera “no está permitido”; tiene que ser comprensivo, después de todo, él es el que está bien. Su “pobrecito hermano” no puede hacer esto o aquello: “Es natural que mi mami le dé más atención a mi hermano, que no le quede paciencia, que no tenga ganas de jugar”.

Y muchas veces llega la adolescencia sin haber podido resolver esos problemas. La del muchacho con discapacidad y la de sus hermanos. Todos pasarán por los mismos conflictos con diferentes intensidades. La búsqueda de identidad, la necesidad de reconocimiento y pertenencia a un grupo, la necesidad de amigos, la búsqueda de pareja, de vocación...

Para muchos padres, la parte más dolorosa de la discapacidad de su hijo viene en la adolescencia,



mi pa

cuando tienen que ayudarlo a hacer frente a la soledad ya hacerse cargo de sí mismo cuando inician su proceso de aceptación.

Emprender el vuelo

Después de esta etapa viene el despegue. El proceso en el que los hijos se van convirtiendo en adultos, eligen pareja, vocación, buscan su propio espacio. Cada una de esas etapas implica crecimiento, retos, logros y desprendimientos. También, a veces, implica aceptar nuevos límites: cuando el hijo es un adulto que no podrá hacerse cargo de sí mismo; cuando ya no hay escuelas para él, pero tampoco un trabajo, un lugar en la comunidad, una vida independiente; o cuando la independencia implica dificultades y riesgos que para los padres son difíciles de asumir.

Cada etapa de crecimiento de los hijos corresponde también a una etapa diferente en nuestras propias vidas personales y de pareja. Pero es un hecho que todas estas fuerzas contrapuestas, este frágil equilibrio, que parece amenazado todo el tiempo, se convierte, en algunas familias, en una gran fortaleza como grupo, en vínculos firmes y afectos claros, en un sitio para seguir creciendo siempre, en un refugio para los días de tormenta, en un punto de partida para crear, cada uno, una nueva familia igualmente fuerte y nutricia.

Familias flexibles, familias fuertes

Otras familias, desafortunadamente, se desintegran y huyendo de los problemas generan muchos más; otras crecen, ¿qué es lo que hace la diferencia?

En una investigación reciente se encuestó a habitantes de diferentes partes del mundo para determinar el grado de satisfacción con la propia vida que tenían los pobladores de distintas partes del orbe. Los resultados fueron sorprendentes aun para los propios investigadores. Los habitantes del mundo con un grado más alto de

satisfacción con su propia vida, los que se muestran más contentos con lo que tienen no son los que viven en el país más rico, ni en el país más fértil, ni en el más culto. Son los habitantes de Islandia.

Lo primero que uno piensa al leer este dato es ¡cómo en Islandia!, si hace un frío espantoso con temperaturas de menos de doce grados bajo cero, con eventos climatológicos y catástrofes naturales muy frecuentes. ¿Qué es lo que los hace sentirse tan satisfechos?

Los investigadores proponen algunas hipótesis: la primera es que al vivir en condiciones naturales adversas saben, desde pequeños, que los problemas existen, que hay que enfrentarlos y también que uno sale adelante, después de todo.

Otra cosa que han aprendido de las catástrofes naturales es a prever y confiar, a contar unos con otros, a apoyarse mutuamente, a ver por los demás. Parece que en Islandia hay un adecuado equilibrio entre el espacio que cada quién tiene como individuo y las redes de relación familiar y comunitaria.

Otro aprendizaje básico es la flexibilidad y la creatividad con la que tienen que enfrentar a la naturaleza. Para muchas familias el nacimiento de un hijo con discapacidad ha sido un terremoto, un maremoto o un alud que no los aplastó sino que los hizo fuertes porque los hizo flexibles.

Al contrario de lo que podríamos pensar, una familia fuerte no es una familia rígida ni autoritaria. Es una donde la armonía es más importante que el orden, donde todos se expresan porque se sienten escuchados. Donde todos tienen un lugar igualmente importante, donde las necesidades de cada uno son preocupación de todos. Ahí donde la prioridad son las personas y la distribución de tareas y roles no es rígida, todos responden espontáneamente con los recursos que cada quién tiene. Las cosas no giran alrededor de uno sólo, ni siquiera del niño con necesidades especiales. Todos se dan el tiempo necesario para que cada quien se sienta en su lugar, aceptado y amado.

Volvemos a acordarnos de las hadas de *La Bella Durmiente* cuando nos damos cuenta de que la solución no está en dormimos 100 años mientras se conjura el hechizo. Que el don que debemos compartir no es el del sueño sino la capacidad de crecer todos juntos. Si aprendemos a ver en las dificultades una oportunidad de aprender y de vincularnos, si dejamos que nuestro amor crezca como compromiso con el bien del otro, pronto veremos que los dones que necesitábamos ya los teníamos; sólo necesitamos reconocerlos y dejarlos desarrollarse. ♦



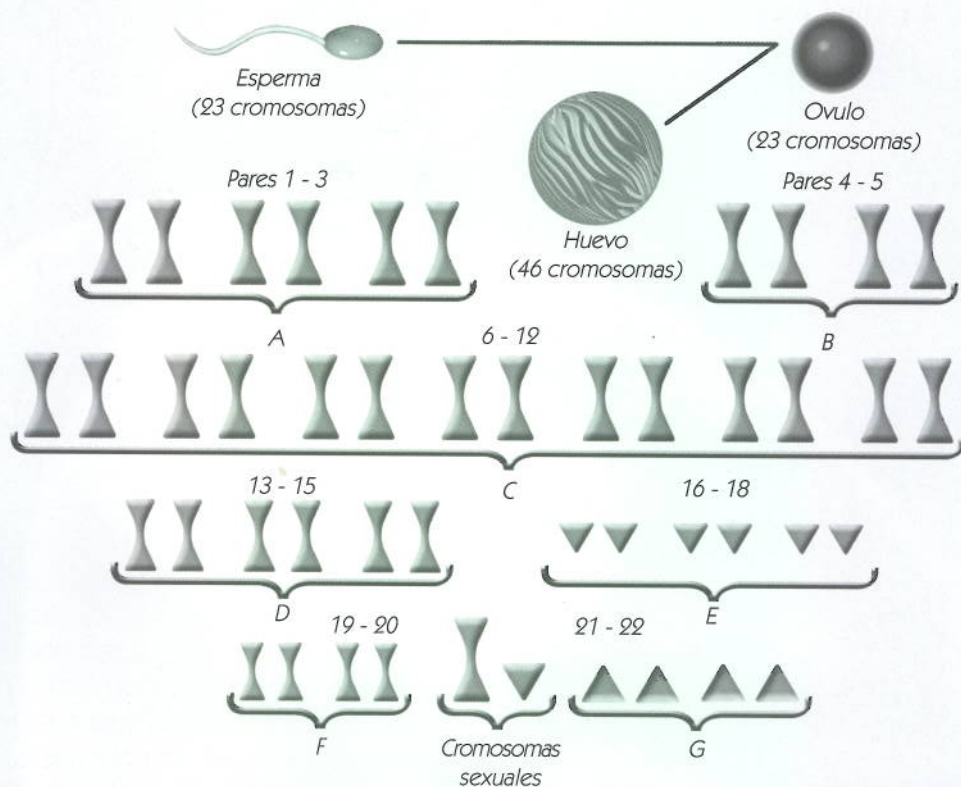


EL NACIMIENTO DE UN SER UNICO

El deseo de la pareja de tener un hijo y abrirle un espacio especial en su vida y en la de la familia da lugar a un proceso ordenado y preciso que comienza con la concepción. El espermatozoide del padre se une con el óvulo de la madre y así da inicio la vida de un nuevo ser.

¿A quién se parecerá el bebé? ¿Cómo será su carácter? ¿De qué color serán sus ojos? La respuesta a estas

preguntas está contenida en los **cromosomas**; una especie de pequeños filamentos que miden siete micras (milésimas de milímetro) de largo, pero capaces de llevar en su interior **30 mil genes**. Estos, a su vez, están constituidos por una sustancia química llamada Acido Desoxirribonucléico, (DNA o ADN) portadora de la información genética del bebé. Un ser único e irrepetible donde se funde la historia del padre, la madre y la que sus familias, antes de ellos, han ido tejiendo.



ALTERACIONES GENÉTICAS

En el momento de la concepción el óvulo fecundado inicia un proceso donde las células se dividen de manera par y consecutiva (**mitosis**); esto asegura la reproducción del mismo código genético y determina las características físicas y mentales del bebé.

Todo ser humano está conformado por 46 cromosomas heredados; 23 de la madre y 23 del padre. De éstos, 44 conforman 22 pares idénticos. Los otros dos, llamados cromosomas sexuales (**X** y **Y**) determinan si el bebé será hombre o mujer.

En ocasiones ocurre un error durante la división, lo que resulta en células con 22 ó 24 cromosomas. En el primer caso el óvulo fecundado morirá irremediablemente pues le falta la información necesaria para el completo desarrollo de un ser humano. En el segundo, el proceso

de división continuará y el bebé tendrá al nacer 47 cromosomas en lugar de 46. Esto recibe el nombre de **trisomía** y generalmente ocurre en el par 21 dando origen al síndrome de Down; pero puede ocurrir también en otros pares lo que da lugar a otro tipo de alteraciones.

Algunas alteraciones genéticas son hereditarias. Como mencionamos anteriormente, cada padre aporta la

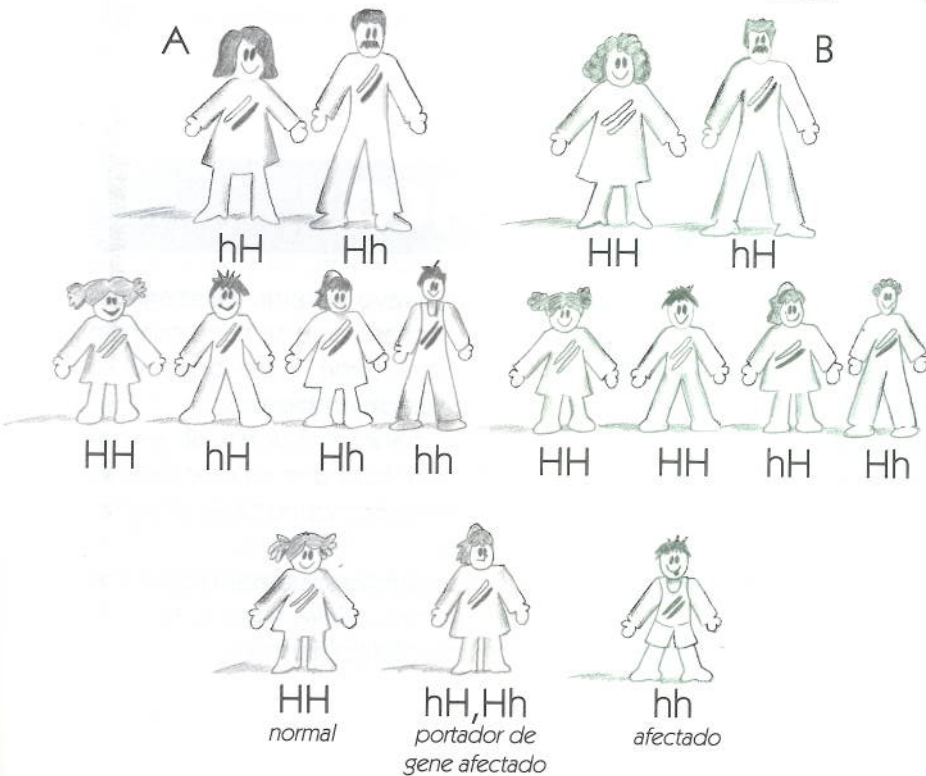
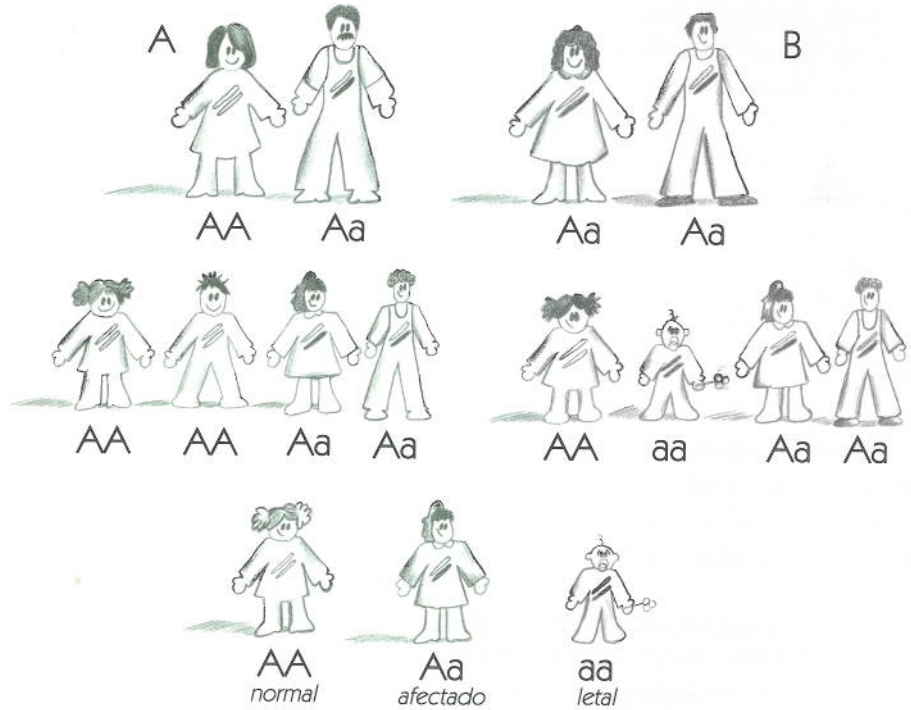
mitad de los cromosomas del bebé. Si uno o ambos transmiten el gene de una condición o enfermedad, el nuevo ser puede heredarla.

Una enfermedad o condición con patrón **autosómico dominante** se desarrolla cuando uno solo de los padres transmite un gene alterado, entonces el bebé tiene 50% de probabilidades de heredar una condición autosómica dominante.

Aunque estas enfermedades también ocurren por mutación espontánea (por azar, sin que haya antecedentes en la familia), una vez que aparecen son transmitidas a otras generaciones.

Algunas condiciones heredadas en patrón autosómico dominante son: acondroplasia, enfermedad de Huntington, distrofia muscular miotónica, soriasis y retinitis pigmentosa, entre otras.

Patrones de herencia autosómico dominante y autosómico recesivo.



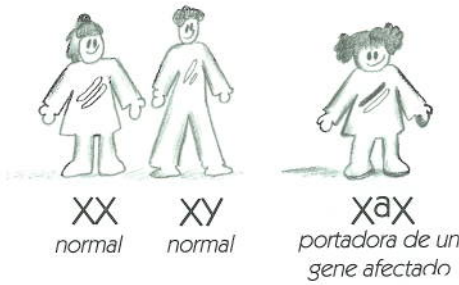
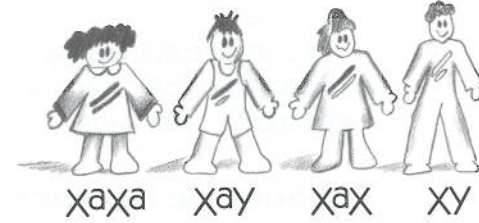
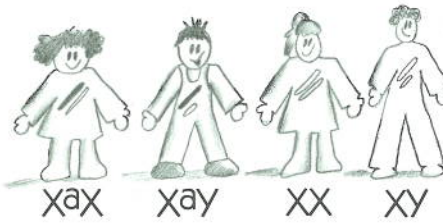
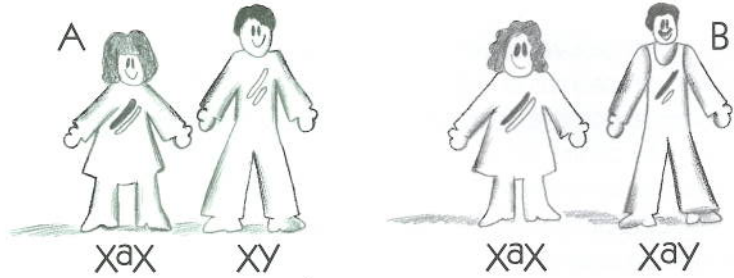
Para heredar una enfermedad **autosómica recesiva**, ambos padres deben transmitir el mismo gene alterado. Si en un par cromosómico un gene es normal y el otro tiene alguna alteración, la persona se convierte en un portador que casi nunca presenta síntomas de la enfermedad pero puede transmitirla a su descendencia.

Algunas condiciones heredadas en patrón autosómico recesivo son: albinismo, fibrosis quística, artrogriposis, hipotiroidismo congénito, algunos tipos de leucodistrofia, síndrome de Prader-Willi, entre otras.

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.

Las mujeres tienen dos cromosomas X; cuando hay una alteración en el gene X y el bebé es niña, el gene "sano" sustituye al alterado; en los varones esto no es posible debido a que tienen un solo cromosoma X y uno Y; por lo que el gene no puede reemplazarse.

El daltonismo o la calvicie están ligadas al cromosoma sexual X; pero también lo están otras condiciones como la hemofilia, adrenoleucodistrofia, síndrome de X-Frágil, distrofia muscular, entre otras.



Por último, las alteraciones genéticas también pueden darse por factores ambientales. La altura de una persona es determinada por sus genes, pero también tienen que ver condicionantes ambientales como los hábitos alimenticios.

Los científicos han descubierto que la predisposición a enfermedades como cáncer, afecciones cardíacas, presión alta o diabetes tienen que ver con la genética, pero también con la calidad de vida de la persona.

Consultar a un genetista para recibir asesoramiento es importante cuando:

- La pareja planea un embarazo y la edad de la madre representa un riesgo. La mejor edad para embarazarse es entre 20 y 32 años.
- En la pareja o sus familiares cercanos ha habido abortos repetidos, nacimientos de niños con una discapacidad o enfermedades de origen congénito.
- El matrimonio es entre familiares.
- La pareja tiene un hijo con una discapacidad o enfermedad de origen genético y planea tener más familia.

TECNICAS DE DIAGNOSTICO

Líquido amniótico.

Este procedimiento es seguro y sin dolor. Se efectúa en el consultorio del médico, bajo anestesia local, cuando la madre tiene entre 14 y 16 semanas de embarazo. Con apoyo de la imagen de ultrasonido, el ginecólogo inserta una aguja justo debajo del ombligo de la madre, traspasa la pared del útero y retira un poco del líquido amniótico para analizarlo.

Este líquido está compuesto, principalmente, por orina y células de la piel del bebé; ambas son analizadas en el laboratorio y ayudan a detectar y tratar tempranamente algunas condiciones o enfermedades.

Biopsia de la vellosidad coriónica.

También llamada muestra coriónica,

es un nuevo sistema de diagnóstico prenatal que se hace cuando la madre tiene entre ocho y 10 semanas de embarazo.

Se parece mucho al papnicolaou; sólo que en este caso se toman pequeñas muestras de la placenta.

Como ésta envuelve al bebé, tiene las mismas células y por lo tanto su mismo código genético.

Ultrasonido o sonograma.

Es un aparato que envía ondas de sonido de alta frecuencia y reproduce, en una pantalla, la imagen del bebé dentro del útero. No es doloroso para la madre ni para su hijo.

Este examen permite monitorear el desarrollo del bebé, cómo crece su espina dorsal, la medida de su cráneo, los latidos de su corazón... También sirve para que los padres sepan si su hijo será niña o niño o si van a tener gemelos.



COMO USAR LO QUE SABEMOS

Tan solo el cinco por ciento de las personas con discapacidad tiene una condición de origen genético. La enorme mayoría de los accidentes y de las enfermedades discapacitantes suceden fuera del proceso propiamente genético.

Si en algún campo la investigación médica ha dado pasos agigantados es en éste. Los avances son espectaculares en cuanto a diagnóstico y detección de los procesos que provocan determinadas discapacidades; a través de estudios y pruebas específicas se pueden conocer riesgos y predisposiciones e incluso detectar la presencia de algunas formas de discapacidad en el bebé en formación. La clonación y la ingeniería genética, que parecían temas de ciencia ficción, son ya una realidad.

Conocer mejor estos complejos procesos debe servirnos para desmitificar y erradicar el estigma social que durante siglos marcó las enfermedades y condiciones hereditarias. En la antigüedad estos hechos estaban ligados a "oscuros secretos" familiares; la discapacidad, se creía, rebelaba aquellos males que no habían salido a la luz y, peor aún, demostraba que la familia en su conjunto "estaba mal; era mala".

Si la nobleza era algo ligado a la sangre, cualquier mal heredado era muestra irrefutable de lo "innoble" que la familia ocultaba. Estas ideas y una falsa interpretación de la frase bíblica: *las culpas de los padres las pagarán los hijos hasta la tercera y cuarta generación*, daban a cualquier enfermedad o discapacidad, transmitida por herencia, una condición pecaminosa.

Lo que hoy sabemos sobre genética nos permite comprender mejor los fenómenos de la herencia. Cuando pensamos en la enorme cantidad de información genética que cada padre aporta al nuevo bebé nos damos cuenta que las posibilidades de combinación genética son tantas y tan aleatorias que no puede hablarse de un determinismo en este sentido.

Aun cuando alguien pudiera garantizarnos que somos una pareja "genéticamente perfecta" son muchas las alteraciones espontáneas que pueden darse accidentalmente, en el momento de la concepción o durante la gestación.

Si hay algo sobre lo que no podemos tener control y, por lo tanto, de lo que no somos en absoluto responsables es de la información genética contenida en nuestros cromosomas ni en los de nuestros hijos. No hay nada, pues, que sustente los sentimientos de culpa por los que tantas familias se atormentan.

La aceptación de un hijo con discapacidad es la afirmación del 'misterio' en nuestra vida, y es el mismo niño quien nos irá develando el sentido profundo que tendrá su discapacidad en nuestro crecimiento personal y espiritual.

Todos quisiéramos que nuestros hijos heredaran lo mejor de nosotros mismos y esto, que no es factible controlar en la parte biológica, sí es posible lograrlo a través del amor con el que los recibimos y la educación que les damos.♦

Para OIRTE MEJOR

ERIKA
DE USLAR

Implantes quirúrgicos

En México, uno de cada mil bebés nace con discapacidad auditiva. Estos niños tendrán que enfrentar muchos retos pero uno de los más importantes será la adquisición del lenguaje verbal. Para ello necesitarán apoyo especializado, específico y sistemático. *Aprender a escuchar, es decir, localizar, identificar, discriminar e interpretar los sonidos con ayuda de un auxiliar auditivo. Pero, ¿qué pasa cuando el aparato no es suficiente? ¿Qué alternativas hay para los niños con sordera profunda?*

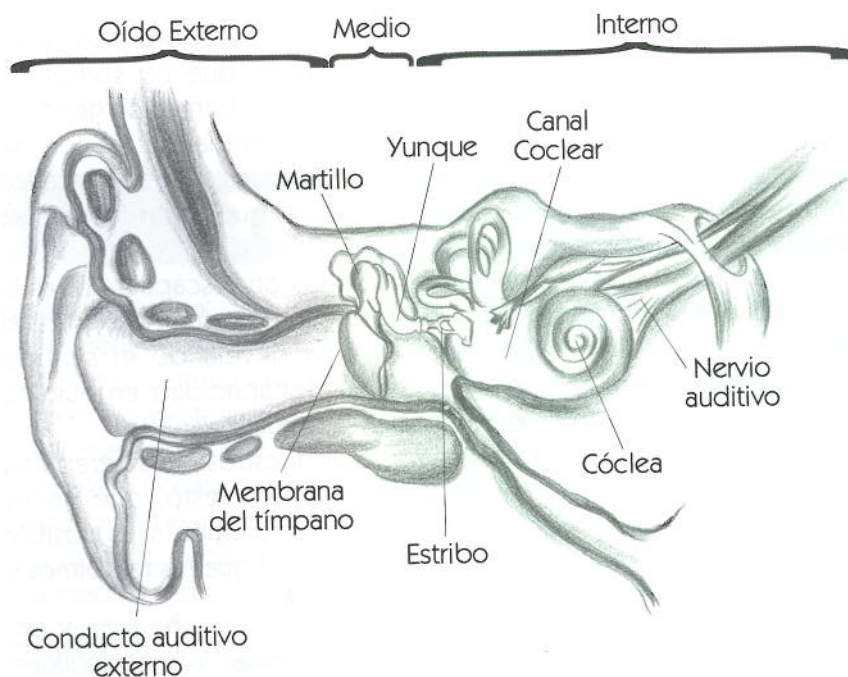
La ciencia ha dado dos respuestas: el implante de titanio y el implante coclear.

Cómo oímos

El oído se compone de tres partes y comprende desde el pabellón auricular (oreja) hasta las conexiones con la corteza cerebral.

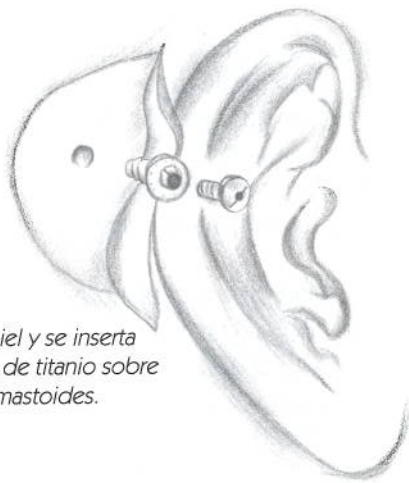
El **oído externo** es un aparato de recepción de sonido integrado por la oreja o pabellón auricular y el conducto auditivo externo. La oreja recoge las vibraciones sonoras (sonido) y las transmite, a través del

conducto auditivo, hasta el tímpano. El **oído medio**, también llamado caja del tímpano, es el aparato de transmisión y amplificación de las ondas sonoras. Está formado por la membrana timpánica y una caja llena de aire que contiene tres huesecillos articulados en cadena: martillo, yunque y estribo. Los movimientos del tímpano ponen a trabajar a los huesecillos y convierten las vibraciones sonoras en vibraciones mecánicas, las cuales son captadas por el **oído interno**—formado por la cóclea (caracol)— encargado de transformar las vibraciones en impulsos eléctricos que viajan a través del nervio auditivo hacia el cerebro.



Implante de titanio

“Los candidatos a este procedimiento quirúrgico son los pacientes (mayores de cinco años) con pérdidas auditivas de tipo **conductor**; es decir, niños con problemas en **oído medio** y **externo** que reciben un beneficio limitado de los auxiliares auditivos convencionales, como son las cajas y las curvetas o se sienten incómodos usándolos. Por ejemplo, los chicos que nacen con sordera severa o profunda porque nunca se formaron sus huesecillos, caja timpánica o



Se abre piel y se inserta el tornillo de titanio sobre el hueso mastoides.



Pasadas cuatro semanas se saca la cabeza del tornillo y se colocan acopladores y tapas para fijar el aparato auditivo.

conducto auditivo externo”, explica la Dra. Marta Rosete de Díaz, Jefe del Departamento de Audiología y Foniatría del Hospital Infantil de México, —la única instancia, pública o privada, en México y Latinoamérica que cuenta con el instrumental, la tecnología y los profesionales para realizar este tipo de implante—.

“La cirugía se hace en dos tiempos —indica la Dra. Rosete—. En el primero, abrimos la piel y hacemos un pequeño orificio en el hueso mastoides del cráneo donde colocamos un tornillo de titanio. Previamente hemos quitado toda la grasa y los folículos pilosos (raíz del pelo) dejando la piel adelgazada y sin obstáculos para el implante. Cerramos y esperamos cuatro semanas a que se realice la *integración ósea*.

“Usamos titanio porque este metal tiene la cualidad de integrarse al hueso como si fuera parte de nuestro cuerpo. Es un material *bio-compatible*.

“Para poder efectuar la cirugía, los niños deben tener más de cinco años ya que para entonces los huesos del cráneo tienen el espesor necesario para poder aceptar el

implante. Mientras tanto, utilizan aparatos convencionales unidos a una diadema que transmite el sonido a través de un vibrador óseo al cráneo y la cóclea.

“Pasadas cuatro semanas —continúa la doctora—, sacamos la cabeza del tornillo y colocamos *acopladores y tapas* para fijar un aparato auditivo que será finamente calibrado por un audiólogo.

“El mayor beneficio del implante es que las vibraciones sonoras, que antes pasaban por varios obstáculos, ahora se transmiten directamente al cráneo y al oído interno, lo que da absoluta nitidez al sonido”, asegura la Dra. Rosete.

Los únicos cuidados que debe tener el implante son de mantenimiento: pilas para el auxiliar auditivo acoplado sobre el implante y, lo más importante, una rutina de limpieza muy estricta. Tanto el niño como sus papás —si éste es todavía muy pequeño—

reciben instrucciones de cómo limpiar el área para que nunca haya interferencias con el implante. Cabe señalar que el pelo y la grasa que removió el cirujano no volverán a aparecer jamás.

El implante está diseñado de tal manera que, si por accidente, el niño recibe un golpe en el tornillo, éste se rompa en lugar de entrar al cráneo.

El implante de titanio tiene un costo de 20 mil pesos. La cuota que cubrirá los exámenes preoperatorios, la cirugía y el hospital son determinados, en cada caso, por el área de Trabajo Social. “Aunque es una cantidad importante —subraya la Dra. Marta Rosete— los resultados hacen que valga la pena. Sobre todo si tomamos en cuenta que un auxiliar auditivo convencional llega a costar 10 mil pesos y, en ocasiones, el chico necesita dos. Con el implante se coloca un solo aparato que permite al niño oír por ambos oídos”.



Implante coclear

Esta prótesis, creada para realizar las funciones de la cóclea (caracol), puede ser colocada en niños de apenas 18 meses. Los candidatos a esta cirugía son los chicos con sordera profunda debida a un problema de **oído interno**. Es decir, cuando la alteración no está en la conducción del sonido sino en el desciframiento de la información auditiva.

“El implante coclear **no cura la sordera** y aunque los niños que lo reciben ganan muchísimo, jamás podrán escuchar de manera normal. Los criterios de selección para recibir el implante son muy rigurosos; primero, porque el éxito de la cirugía depende, no tanto del procedimiento sino de la calidad de rehabilitación que el niño necesitará para adquirir el lenguaje y, segundo, porque el costo del aparato es de 20 mil dólares”, afirma el Dr. Pedro Berruecos, Consultor Técnico y Jefe del Servicio de Audiología y Foniatría del Hospital General de México.

Cuando escuchamos un sonido lo que hacemos es interpretar un patrón de vibraciones originado en algún lugar cercano. Estas vibraciones, que llamamos sonido, son similares a las ondas en forma de círculos concéntricos que se forman cuando arrojamos una piedra al agua. Las ondas sonoras tienen un tono o frecuencia y una intensidad.

La frecuencia de un sonido se refiere a la altura tonal que tiene; es decir qué tan grave o agudo es, y se mide

en Hertzios (Hz) o ciclos por segundo. Para medirla se cuenta el número de ciclos por segundo. Un ciclo es la distancia entre una onda y la que le sigue. Los seres humanos podemos oír frecuencias que van desde los 20 hasta los 20 mil ciclos por segundo.

Mientras la frecuencia de la onda determina su tono, su intensidad se define por su amplitud y se mide en decibeles (dB).

La mínima intensidad que percibe el oído humano es de 0 dB. Un susurro registra 30dB; el nivel normal de una conversación corresponde a 45-50 dB. Un concierto de rock supera los 100 dB; lo cual puede causar pérdida temporal o parcial de la audición.

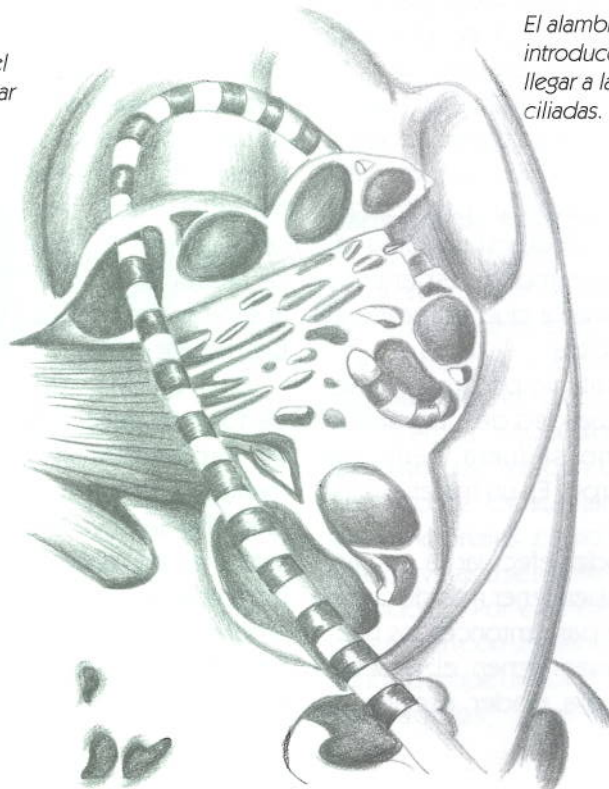
“En los chicos con problemas en la **conducción** del sonido—explica el Dr. Berruecos—, porque su conducto auditivo no se formó o porque tuvieron una infección que lesionó el tímpano, por ejemplo, el problema de audición tiene que ver con **hacer llegar** el sonido a su oído interno. En cambio los niños que tienen alteraciones en **oído interno** no tienen problemas en la conducción del sonido; la que está dañada es la parte encargada de transformar las vibraciones en impulsos eléctricos que viajan a través del nervio auditivo hasta el cerebro, y por tanto el problema está en el **desciframiento del mensaje**”.

Para resolver este problema la medicina ha desarrollado el implante coclear; un procesador de lenguaje encargado de recibir las vibraciones sonoras

La parte externa del aparato consiste en un micrófono que se sostiene en la oreja como si fuera una curveta convencional y va a una caja que procesa el sonido—el niño la porta generalmente en la bolsa de la camisa—. Un cordón sube a un aparato que envía las vibraciones sonoras a la pastilla colocada en el cráneo.

Alambre con electrodos

Parte interna del implante coclear



El alambre con electrodos se introduce en el caracol hasta llegar a la vecindad de las células ciliadas.



del ambiente y traducirlas a impulsos eléctricos. Cuando se instala en la cóclea, sustituye sus funciones.

“Para colocar el implante —indica el Dr. Pedro Berruecos— se prepara el hueso bajo la piel, atrás de la oreja, para instalar la parte interna del implante que es como una pastilla del tamaño de un Alka-Seltzer unida a un alambrito con electrodos. Este alambre se introduce en el caracol hasta llegar a la vecindad de las células ciliadas.

“La parte externa del aparato consiste en un micrófono que se sostiene en la oreja como si fuera una curveta convencional y va a una caja que procesa el sonido

—el niño la porta generalmente en la bolsa de la camisa—. Un cordón sube a un aparato que envía las vibraciones sonoras a la pastilla colocada en el cráneo, la cual procesa las vibraciones y las traduce en estímulos eléctricos. El alambrito que quedó en la cóclea tiene (según la marca del fabricante) de uno a 24 electrodos que descargan corrientes eléctricas hacia el nervio auditivo.

“Hasta aquí el cirujano ha cumplido con su función: el niño oye pero, enfatiza el médico, ahora viene el trabajo intenso. La oralización de los pequeños requiere de un apoyo pedagógico especializado para diseñar y estructurar el programa que más conviene. El éxito de la educación especial del niño depende de su perseverancia, el apoyo familiar y la calidad de su programa de trabajo.

“¿Por qué insisto tanto en la educación especial?, —pregunta el Dr. Berruecos—. Porque el hecho de que el niño oiga no quiere decir que entienda. En una persona oyente sería como escuchar un idioma que no conoce. Si decimos ‘*Bonjour, comment allez-vous?*’ el que la persona nos comprenda no depende de que nos oiga bien sino de que sepa francés. Lo mismo pasa con el niño que oye pero no ha tenido una experiencia previa con el lenguaje: la función del programa especializado es que el chico aprenda a localizar, identificar, discriminar e interpretar los sonidos”.

Según el Dr. Pedro Berruecos, las ganancias del implante, unidas a un sólido programa de educación especial, son tan sorprendentes que los chicos pueden distinguir y verbalizar palabras con diferencias tan sutiles como las que hay entre *beso-peso* y *casa-gasa*.

“En nuestro país —afirma el médico— hay 19 mil personas que necesitan un implante coclear. Hoy los costos son muy elevados, pero la comunidad científica está haciendo su mejor esfuerzo para que pronto podamos vencer este obstáculo”.

La ciencia no tiene respuestas para todas las preguntas pero las alternativas del implante de titanio y el implante coclear son una esperanza grande para las personas sordas que buscan comunicarse utilizando lenguaje oral.♦

Ilustraciones: D.G. Magdalena Alvarez



Nuestra familia necesita terapia

MARCI.
EHRlich

Nunca es fácil reconocer que nuestra familia necesita apoyo psicológico. Hay una resistencia natural a compartir nuestros sentimientos y pensamientos más profundos con un desconocido. Expresar verbalmente algo que, hasta el momento, sólo habíamos pensado nos provoca ansiedad; de alguna manera nuestros problemas y temores se vuelven más reales, más concretos cuando los compartimos con otro.

Sin embargo, el tiempo que invertimos en una terapia de familia está dedicado exclusivamente a nosotros. Su propósito es crear un espacio donde cada miembro de la familia se sienta seguro y pueda ser él o ella misma.

Lo "normal"

¿Cuándo es necesario consultar al psicólogo? En muchas ocasiones dejamos pasar tiempo hasta que uno de los miembros de la familia hace evidente, a través de su conducta, que la familia necesita ayuda. En la mayoría de los casos son los niños los que dan la señal de alarma.

Sin embargo, ¿cómo podemos diferenciar las conducta "normales" de las que no lo son? Nuestro hijo se desarrolla sanamente cuando logramos establecer con él una

relación que le permite sentirse bien consigo mismo. Si los niños se sienten amados y saben que sus cualidades son apreciadas tendrán recursos interiores para enfrentar los retos de la vida y responder a ellos de manera apropiada.

Nadie puede ser feliz todo el tiempo y este sentimiento no debe ser un parámetro para medir el sano desarrollo psicológico y físico de las personas. La vida de nuestros hijos, como la de todos, estará llena de momentos positivos y negativos, triunfos y fracasos, momentos de plenitud e instantes de soledad.

Sabemos que nuestro hijo goza de buena salud emocional cuando observamos su capacidad de "recuperación"; es decir, qué tan rápido y qué tan bien supera una dificultad, un problema, un conflicto o una crisis. La habilidad para responder de manera rápida y eficaz ante un obstáculo dependerá de su nivel de autoestima y de la seguridad en sí mismo.

Hay muchas cosas que los padres podemos hacer para reforzar estos aspectos de la personalidad de los niños:

1. Ser afectuosos, prestarles atención, elogiarlos y animarlos. Ojo, no confundir esto con ser padres permisivos, pasivos o sumisos.

2. Establecer límites y consecuencias claras. Las reglas de la casa sirven para guiar, dirigir y dar referentes claros al niño sobre la conducta que esperamos de él.

3. Ser consistentes. Los chicos se atemorizan con el caos y los padres caóticos.

4. Encontrar el punto de equilibrio entre establecer límites claros para el comportamiento de los niños y darles la libertad suficiente para que aprendan de sus errores.

5. Sea honesto. Esto incluye admitir cuándo hemos cometido un error o reaccionado desproporcionadamente ante el comportamiento del niño.

6. Use su inteligencia emocional, esto es, la capacidad para reconocer lo que sentimos y por qué; respondiendo de manera congruente con sus sentimientos.

7. Pregunte todo lo que necesita saber sobre cómo se sienten sus hijos. Qué piensan, qué opinan sobre las situaciones que enfrentan en casa y en la escuela.

No descalifique las respuestas de los niños y ni emita juicios o críticas innecesarias.

8. Explicar, regañar, castigar o 'dejar pasar' son formas de responder a las conductas inapropiadas pero hay que buscar un equilibrio, ya que

si abusamos de estos recursos perderemos nuestra eficacia como padres, y si no las usamos cuando es necesario crearemos un ambiente emocional inestable para los niños.

9. Cree un espacio para la comunicación de pareja de tal manera que los conflictos maritales no contaminen las relaciones con los hijos.

10. Manténgase abierto al cambio. Un ambiente sano emocionalmente es aquel que responde a las situaciones cambiantes del hogar y la comunidad sin perder de vista los límites necesarios para lograr estabilidad y consistencia.

La presencia de una discapacidad implica una tensión adicional para la familia. Las necesidades del hijo con necesidades especiales exigen cuidados específicos y atención individual lo cual provoca una gran confusión de emociones y reacciones psicológicas. Este reto se puede convertir en una oportunidad de crecimiento o en un torbellino emocional.

Las siguientes son pautas de conducta que nos indican que el niño enfrenta sentimientos difíciles de manejar.

0-1 Años. A esta edad los bebés necesitan mucha atención, sin embargo, si un padre está lidiando con sus propios conflictos emocionales (enojo, cansancio, ansiedad excesiva), resultará imposible atender en forma apropiada las incontables necesidades del niño. En un bebé insatisfecho se observarán síntomas como nerviosismo; alteraciones en los patrones de sueño, alimentación y evacuación; llanto excesivo, inquietud exagerada y, en casos extremos, alteraciones en el desarrollo.

1-3 Años. Durante esta etapa la raíz de la mayoría de los conflictos, estriba en dar al niño demasiada libertad o no la suficiente.

Son muchas las causas por las cuales los padres otorgamos al chico demasiada autonomía: a veces es por falta de atención o indiferencia; en otros casos estamos tan absortos emocionalmente en nuestros problemas que no tenemos la energía necesaria para supervisar a los hijos.

El exceso de autonomía se manifiesta en forma de agobio y ansiedad: los niños se jalan el cabello, se pellizcan o se accidentan con excesiva frecuencia. Otros chicos se

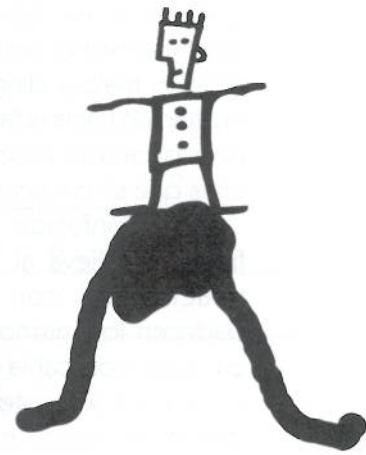
convierten en tiranos que demandan atención y satisfacción constante.

En el otro extremo, cuando se les reprime y castiga en exceso los chicos manifiestan una timidez paralizante, miedos agobiantes, terrores nocturnos y resistencia para controlar esfínteres.

A esta edad es sumamente difícil razonar con los chicos y explicarles el porqué no es posible que reciban toda la atención que necesitan. No entienden razones como: "Tu hermano tiene un problema y tengo que estar con él" o "No tengo energía para jugar contigo ahora, pero te quiero mucho".

3-5 Años. A esta edad los niños comienzan a entender algunos aspectos de los problemas de la familia o de los padres. Unos responden ofreciendo su ayuda y cooperación en casa (en parte buscando la aceptación y el amor de los padres).

Otros, dependiendo de sus experiencias durante su desarrollo, su temperamento y el tipo de relación que tienen con la familia resentirán el ambiente, se volverán agresivos, poco razonables y harán todo por perturbar la rutina familiar.



Esta agresividad se origina en el miedo y en sus necesidades frustradas. Si los padres castigamos sin tomar en cuenta las necesidades emocionales de los hijos generaremos más problemas.

5-12 Años. Este periodo se caracteriza por hacer comparaciones sociales y entrar en competencia. Es posible que el niño vea los problemas de la familia o de alguno de sus miembros como un reflejo de su propia inadecuación. Esto explica que a veces se sientan avergonzados de la forma como se comporta alguien de la familia; por ejemplo, su hermano con discapacidad.

Algunos niños asumen demasiada responsabilidad dentro de la familia. En ocasiones estas conductas son promovidas por los padres en su necesidad de descanso o de compartir la carga. Al asumir los niños esta tarea puede hacer que se sientan agobiados y crean, erróneamente, que no son lo suficientemente competentes para enfrentarse al reto. Estos chicos corren el riesgo de pensar que su valor está relacionado principalmente con lo que hacen y no con lo que son.

12-20 Años. Para muchos adolescentes esta es una etapa de profunda confusión, inseguridad, angustia y soledad. Todavía no tienen claro quiénes son, a dónde van ni qué van a ser capaces de lograr. Muchos jóvenes ven en sus padres todo lo malo y dirigen su enojo y frustración hacia la familia para tratar de explicarse la "miserable" situación en la que se encuentran.

Esta confusión personal con frecuencia lleva al adolescente a relacionarse con amigos que padecen los mismos problemas y en cuya compañía se sienten en confianza y protegidos. En su desesperación, estos jóvenes

pueden llegar a mostrar conductas antisociales como vandalismo, patrones de autodestrucción, fracaso escolar, abuso de sustancias tóxicas y un aislamiento depresivo. Para ellos la vida es dolorosa y atemorizante; se sienten prácticamente obligados a rechazar a la familia como una forma de estructurar su propia identidad. Una forma de definir quiénes son consiste en establecer quiénes no son. El rechazo, en este caso, se basa en su necesidad urgente de tener un concepto claro y seguro de sí mismos.

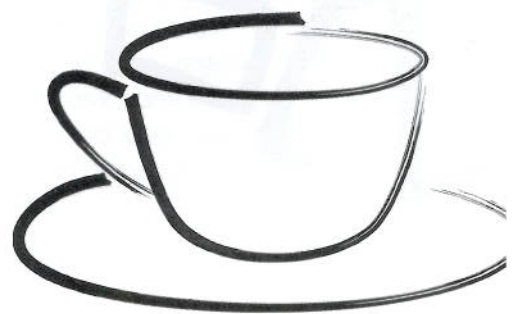
Siempre es mejor buscar apoyo profesional para consultar las dudas y preocupaciones sobre el desarrollo de nuestros hijos, que esperar a que las cosas se compliquen más. Los padres, casi siempre, postergamos demasiado la solicitud de ayuda y eso hace mucho más difícil mejorar la situación familiar.

Si la discapacidad de nuestro hijo es tan severa que perturba el funcionamiento de la familia, se recomienda que todos los miembros acudan a una evaluación psicológica para determinar qué está sucediendo y qué se puede hacer para que cada uno reciba amor y atención, tan necesarios cuando se enfrentan situaciones difíciles.♦

Dr. Marc I. Ehrlich, doctorado en Psicología por la Universidad de Austin, Texas; columnista del periódico "The News", dedicado a la práctica privada en psicoterapia y cursos de relación personal.

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.



San Valentín es divertido

Besos de chocolate

Este Día del Amor y la Amistad, Pablo Pérez Alarcón se puso a trabajar e hizo cientos de trufas. Le quedaron ¡tan ricas! que se metió todas a la boca y apenas nos dejó una para la foto.

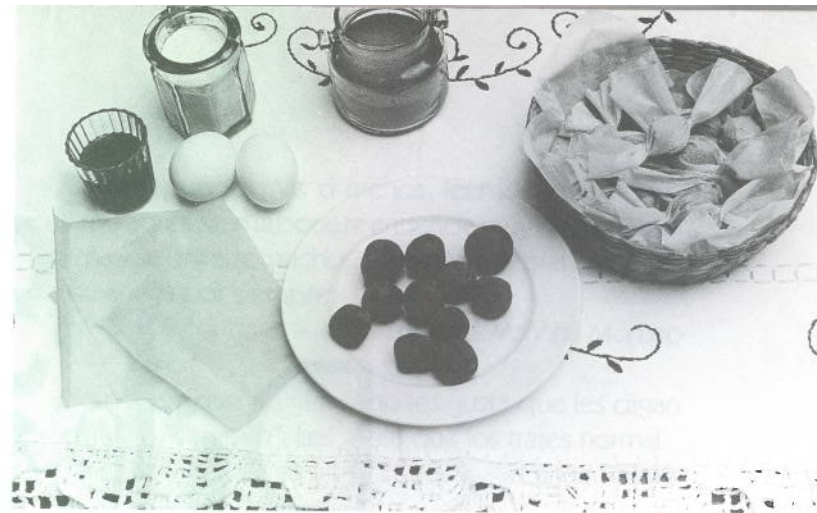
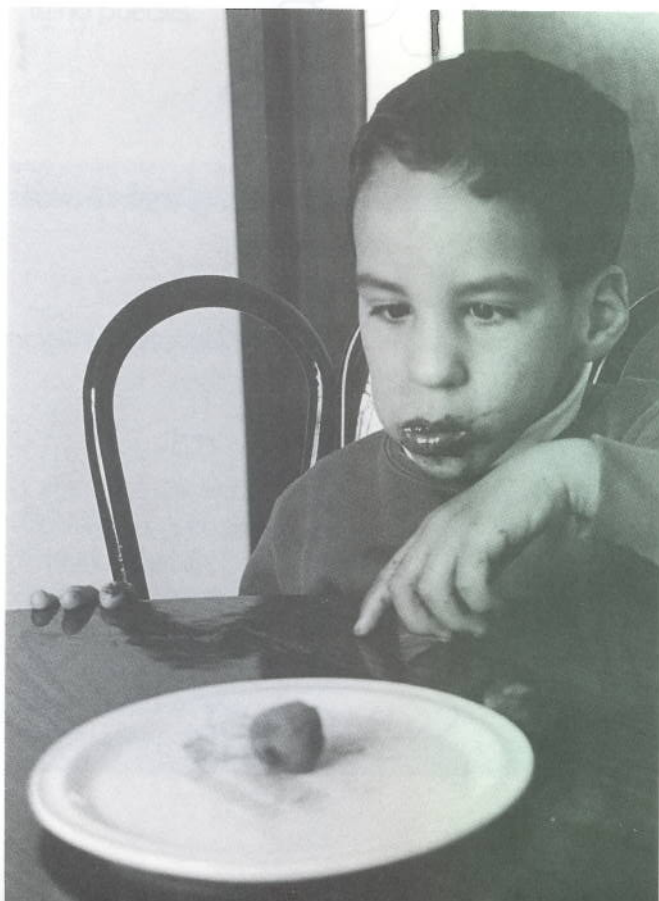
Sigue sus instrucciones y tendrás el mejor regalo para los cuates, los maestros, la novia o el novio.

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y un asistente que quiera compartir contigo el calor de la cocina.

INGREDIENTES:

- 250 gramos de chocolate Turín semiamargo o Carlos V a la americana, semiamargo para mesa
- 125 gramos de mantequilla
- 2 yemas de huevo



- 2 cucharadas de agua
- 2 cucharadas de crema
- 1 cucharada de cocoa
- Un chorrito de café y otro de licor de naranja o Brandy (opcional)

COMO HACERLAS:

- 1.- Coloca en un recipiente el chocolate en trozos y el agua.
- 2.- Pónlos a derretir en Baño María y sobre la lumbre muy bajita.
- 3.- Una vez que logres una pasta suave, agrega mantequilla, crema y cocoa, moviendo constantemente y sin dejar que hierva la mezcla.
- 4.- Apaga la lumbre e incorpora al recipiente dos yemas de huevo, una por una y moviendo rápidamente. Si lo deseas, también puedes añadir un chorrito de café y otro de licor de naranja o Brandy.
- 5.- Mete el recipiente al refrigerador durante dos horas.
- 6.- Esparce cocoa o azúcar glass sobre un plato extendido.
- 7.- Saca la mezcla del refri y con una cuchara extrae pequeñas porciones de chocolate.
- 8.- Pónlas en la palma de tu mano y haz bolitas (no las tengas mucho tiempo en la mano porque se derrite el chocolate)
- 9.- Rueda las trufas sobre un plato con cocoa o azúcar glass.
- 10.- Una vez que has terminado, mete las trufas al congelador hasta que las sientas duritas.
- 11.- Si piensas regalarlas este Día de San Valentín, recorta cuadros de papel crepé, envuelve cada trufa y colócalas en una canastita con una tarjeta dedicada.♦

Iguales pero Diferentes

Todos ganan con la integración

Como todos los años, niños y jóvenes de 40 escuelas de educación regular y educación especial se reunieron en Papalote, Museo del Niño, para jugar juntos.

Con el lema *Todos somos diferentes*, el Papalote se convirtió en un punto de encuentro en el que todos aprendieron cosas nuevas.

Ararú ha hablado mucho acerca de lo que ganan los niños con necesidades especiales con la integración. Con los siguientes testimonios de los estudiantes regulares del Colegio de la Ciudad de México, queremos demostrar que **todos ganan** con la experiencia.

A mí me tocó con la niña que menos sabía hablar; sin embargo abriendo más mis labios lograba entenderme y, a veces, contestarme.

Michele Pla

Lo mejor de todo fue que hice nuevos amigos como Jonathan, Tony, Roberto, Tamara, Diana, Alma, Jacinta, Nayeli, Andrea, Karen y muchos más... Aprendí que [a los niños sordos] no se necesita hablarles como si no supieran nada sino sólo hablar bien, pero a la cara.

Cora Jiménez

Nos trataron súper porque nosotros también los tratamos súper.

Omar Acosta

Aprendí a comunicarme con gente muda y a la vez sorda y me la pase muy bien.

Alan Millán

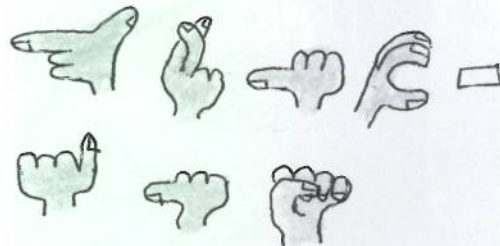


Mi amigo era así.

Diego Cárdenas

Aprendí que no sólo existo yo.

Ivonne Georgette Villalón



(GRACIAS).

Mi amigo tiene 12 años así que coincidíamos en varias ideas y gustos. Una de ellas es que le gustaban los animales al igual que a mí; también Popeye.

Toshi

Yo aprendí a compartir.

Gina

Los niños con algún problema se esfuerzan y aprenden de una forma muy divertida y no por ser diferentes no son iguales.

Anónimo

Todos en el mundo, discapacitados, normales y etcétera... podemos ser amigos sin ningún problema.

Luis Fernando Hoyos

No hay que ver a los niños con discapacidad como si fueran marcianos.

Rubén Daniel Moreno

Lo que más disfruté es que tenía que estar correteando a mi amigo por todo el museo ya que como no oía lo tenía que alcanzar, y al menos tocarle el hombro, si no nunca se detenía.

Luis Paul Torres

Aprendí que unos no pueden hacer una cosa que tú sí la puedes hacer y tal vez él puede hacer una cosa que tú no puedes.

Juan Carlos

Tamara puede, más o menos, leer los labios pero cuando abres bien la boca te entiende muy bien, es muy risueña y se divierte mucho...; me cae muy bien y espero ser su amiga por siempre.

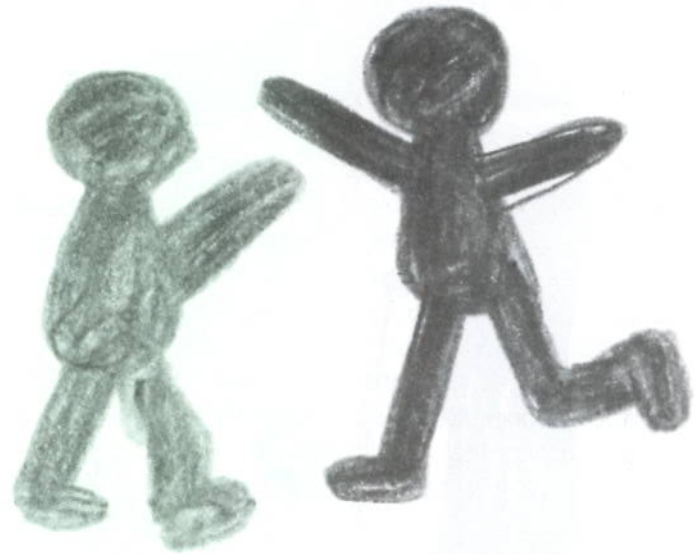
Lourdes Mariana Moreno

Yo pienso que a algunos no les gusta que les digan "sordito" o "cieguito". Les gusta que los trates normal.

Carlos Valdés

Todos somos diferentes pero a la vez muy iguales.

Anónimo



Mil gracias a los alumnos del Colegio de la Ciudad de México por sus testimonios e ilustraciones.

Escuelas participantes:

Amanc
Apac
Casa de la Amistad
Centro de Rehabilitación Emiliano Zapata
Centro Educativo Tomás Moro
Centro Escolar Cedros
Centros de Atención Múltiple
Colegio Alemán
Colegio Americano
Colegio Bet Hayladim
Colegio de la Ciudad de México
Colegio Lancaster
Colegio Merici

Colegio Miraflores
Colegio Olinca
Colegio Sierra Nevada
Colegio Surcos
Colegio Tepeyac de las Américas
Colegio Vista Hermosa
Desarrollo y Asistencia Social, A.C. (Morelia, Mich.)
DIF Nacional
Escuela Canadá
Escuela David G. Berkanga
Escuela de Palo Solo
Escuela Estado de Hidalgo
Escuela Manuel Gual Vidal

Escuela Secundaria No. 117
Fundación John Langdon Down
Fundación Teletón
Hebreo Sefaradí
Hebreo Tarbut
Imal
Instituto de Niños Ciegos
Instituto de Rehabilitación para Niños Ciegos
Kadima
La Gaviota
Nuevo Colegio Israelita
Oirá

La Casa de París



**Laura Elena
Barrientos**

Album Familiar

Aquel domingo parecía ser uno más en la niñez de mi hija: despertar cantando, vestirla, desayunar rápido y salir en el coche rumbo a Coyoacán, estacionarnos lejos del centro para evitar las aglomeraciones, bajar la carriola, la grabadora, los cassettes, el bote de plástico —juguete preferido de Victoria— y disponerse a caminar por un rato largo. La estaba sentando cuando Agustín, mi esposo, cruzó la calle de París y se asomó por la ventana de una casa.

- Mira, ven —me llamó, invitándome a que me asomara—. ¿Te gusta?
- Claro que sí, está muy bonita.
- Pues aquí vamos a vivir. ¿Qué te parece?
- Mmm... lo más probable es que sea cara, el rumbo, el tamaño...

- ¿Te gusta?, o no —repetió.
- De gustarme, ¡claro que me gusta! Pero no tiene letrero.
- Bueno, habrá que estar pendientes para cuando la anuncien.
- Ajá —respondí— y encendí la grabadora. Victoria se estaba poniendo incómoda porque su paseo dominical no empezaba.
- Agustín empujó la carriola y dijo: “*La casa de París*. Suena bien ¿no?” Se me quedó viendo y agregó: “de veras va a ser nuestra, vas a ver”.
- A partir del lunes, después de recoger a Victoria en la escuela, pasaba yo a echarle una miradita a la casa como cuidándola, como atrayéndola. Quería hallar algún indicio de que sí la rentarían y que sería de nosotros. El

viernes, cuando iba a desayunar con mi hermana, aproveché para darle su vueltecita a *La casa de París* y, ¡Oh, sorpresa!, ya tenía un letrero y era el que esperábamos: SE RENTA.

Agitada, conmovida, apunté el teléfono y, desde la papelería de la esquina, hablé para pedir informes y hacer una cita para verla. El precio me espantó un poco, pero de todos modos quedé con el dueño de que nos veríamos ese mismo día a las dos de la tarde. Sin avisarle, a las 12:30 pasé por Agustín a su estudio, le conté todo lo referente a la casa y nos fuimos derechito a Coyoacán.

- ¿Te imaginas que sí nos la rentaran? —le dije nerviosa y alegre a la vez.

- Lo primero es ponernos a echar números, porque de que se sale del presupuesto, se sale. Pero también, de que vale la pena, la vale.

Llegamos a eso de la una y cuarto y nos pusimos a mirarse por la ventana de la casa y a caminar la calle de aquí para allá. Faltando como cinco minutos para las dos se acercó un hombre mayor que dijo llamarse el Sr. Cervantes. Nos saludamos, él abrió la puerta y nos invitó a pasar.

Si por fuerita la casa nos había gustado, por dentro nos encantó: los techos altos “como los de Mérida”; la cocina espaciosa “para que la llenes de triques”; la escalera con barandal “perfecta para Victoria”; arriba las recámaras muy amplias “que la principal sea el estudio”; lo único molesto es que no tiene baño en la planta baja “pues hacemos ejercicio y ya”.

- Por cierto —preguntó el Sr. Cervantes—, ¿cómo supieron de la casa? Apenas anoche vine a poner el letrero.

Le contamos la historia de cómo la habíamos descubierto y de cómo habíamos estado pendientes de que le pusieran algún anuncio. El Sr. Cervantes sonrió en forma agradable, afirmó que le caíamos muy bien y que le gustábamos para que fuéramos sus inquilinos. Acordamos hablarnos el lunes: él revisaría nuestras referencias y nosotros sacaríamos cuentas.

El domingo, como de costumbre, nos fuimos a pasear a Coyoacán y no resistimos pasar por la que ya era *La casa de París*. Nuestra casa. Estaba abierta, nos asomamos, entramos y vimos al Sr. Cervantes, que le

mostraba la estancia a un hombre pedantísimo que a todo le ponía peros. El Sr. Cervantes nos descubrió y se acercó a nosotros; le presentamos a Victoria y no pudo evitar una mirada de sorpresa ante una niña de casi ocho años, sentada en una carriola con su grabadora y su bote de plástico. La quiso saludar y ella continuó como si nada.

- Le gusta mucho la música, ¿verdad? —preguntó el Sr. Cervantes, mientras se reponía del desconcierto.

Nos invitó a subir para que viéramos que ya habían pintado la parte de arriba. Sólo subió Agustín, Victoria y yo nos quedamos abajo. Tímidamente el Sr. Cervantes me preguntó si la niña podía caminar. Le contesté que sí, que ya empezaba a dar sus pasitos tomada de mi mano.

El pedantísimo se retiró mascullando que la casa no le convencía del todo; yo murmuré: mejor para nosotros, y el Sr. Cervantes sonrió con cierta complicidad y agregó:

- Ya lo pensé bien y sólo va a ser un mes de depósito. ¿Le parece?

- Muchas gracias —contesté, sinceramente agradecida.

Sin más, el Sr. Cervantes fue a quitar el letrero y, cuando bajó Agustín, aseguró:

- El martes podríamos firmar el contrato. ¿Está bien, Sr. Monsreal?

- Sólo hay que pagar un mes de depósito —repetí.

- Ah sí, por supuesto, Sr. Cervantes —respondió Agustín entusiasmado—. Nos vemos el martes con nuestro aval y con todo lo demás. Gracias.

Al salir, el Sr. Cervantes de nuevo se acercó a Victoria, le hizo un cariñito en la cabeza y suavemente murmuró: “en las escaleras va a fortalecer sus piernas”. Luego comentó, “qué linda voz tiene, que entonadita es”, y nos despedimos.

Así, desde hace ya dos años, el día cinco de cada mes, el Sr. Cervantes “pasa a saludarnos”, como elegantemente me avisa que toca pago y pasa también a preguntar por los avances de Victoria quien ya baja sola la escalera de *La casa de París*. Nuestra casa.♦

Obra Gráfica: Claudia Montoya