

ararú

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

número 32
nov.'00-ene.'01



TENEMOS DERECHO
Igualdad de oportunidades
para nuestros hijos

DOCUMENTO ESPECIAL
SINDROMES

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Claudine Brulé
Carmen Cortés

COLABORADORES
Marta Alcocer
Camila Argudín
Isabel Cárdenas
Laura Covarrubias
Yulia Espín
Tania Negrete
Nina Morales
Francisco Prieto
Juan Prieto

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Uslar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Marta Alcocer
Patricia Cuevas
Lourdes Grobet
Verónica Macías
Ed Peters
Juan Prieto

OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)
Comercio y Admón. No. 29
Col. Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360
Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57
revista_araru@hotmail.com

DISTRIBUCION
Publicaciones CITEM
Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

PROMOTORES
Guadalupe Beltrán
Tel. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

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. 56•58•93•09 .
Certificado de licitud de título No. 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.
Impresa en México en octubre del 2000 por Editorial Abeja SA, Arrieros No. 84 Col. Sta. Isabel Industrial, México D.F. C.P. 09820 Tel. 55•82•93•99.
©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.



Crecer

por Juan Prieto

En la sierra Mixe (reportaje)

6



Rehabilitar

por Isabel Cárdenas

Tarea de la comunidad (reportaje)

10



Prójimo

por Alicia Molina

Hacer más con menos (reportaje)

12



Fundación Trébol

por Marta Alcocer

Un proyecto afortunado (reportaje)

14



Felices hacia el Futuro

por Nina Morales

Guardería pionera en la integración (reportaje)

16



Nuestros Niños

por Erika de Uslar

Una responsabilidad común (reportaje)

18



Tenemos Derecho

por Camila Argudín

Igualdad de oportunidades para nuestro hijos (entrevista)

20



Voluntariado

por Yulia Espín

Con la camiseta bien puesta (reportaje)

28



Editorial	3
Padres Preguntan, Padres Responden	4
A la Luz de la Fe (entrevista)	8
Jean Vanier (entrevista)	30
ABC Discapacidad (para tu videoteca)	33
Divertido	36

En este principio de milenio se habla de “comunidad global” para referirse a ese ente impersonal llamado www; en las grandes ciudades la vida comunitaria desaparece; el vecino es una amenaza desconocida; vivimos tan lejos de nuestros próximos que cada vez los contactos son más virtuales y la palabra comunidad se diluye. Sólo cobra sentido cuando la asociamos con pobreza, porque es ahí, en la marginalidad, donde se hace evidente que ninguna familia es autosuficiente para resolver su vida cotidiana sin el apoyo y solidaridad de los otros. La vida en comunidad parece ser su única riqueza.

Comunidad significa compartir valores, tradiciones, usos, costumbres, problemas, fiestas y retos, construir juntos las respuestas y soluciones. Vivir en comunidad afirma nuestra identidad y nuestra pertenencia, nos fortalece y nos completa.

Quizá las secuelas más graves de una condición discapacitante son la marginación y el sentirnos separados de la vida en común. El miedo, la ignorancia y los prejuicios convierten la diferencia en una amenaza difusa de la cual los individuos se protegen.

Cuando a la discapacidad se aúna la pobreza, las opciones para las personas con necesidades especiales y sus familias se cancelan. Todas las puertas parecen cerradas herméticamente. En una sociedad orientada hacia el éxito y la productividad, como fines en sí mismos, parece no haber espacio para la persona, la confianza y el encuentro.

En este número de Ararú nos acercamos a proyectos que trabajan con las personas con discapacidad desde la comunidad.

La solidaridad y la comunión con el otro son las formas más refinadas y exigentes de crecimiento personal. Hacer más con menos, responder a los retos que todos eluden, es abrir en nosotros una puerta inédita hacia la creatividad y el encuentro. ♦



Eduardo Galván Flores

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

¿ANGELES?

La otra noche vi un programa en TV Azteca llamado *Lo que llamamos las mujeres*.

Durante 50 minutos dramatizaron sobre el tema de la discapacidad poniendo en pantalla el peor de los escenarios posibles: la culpa de los padres por haber salido a una fiesta dejado a su hijo con una fiebre alta —causante de la discapacidad—, un par de hermanos caprichudos que odian y se avergüenzan del chico con discapacidad, una nana toda bondad que se encarga del chico porque sus papás no pueden, una suegra metiche que aboga porque se deshagan del chamaco y un padre “demasiado a todo dar”, rete paciente pero muy poco decidido.

En los últimos diez minutos del programa la vida les cambia: la madre se ilumina y se transforma en una mujer toda amor, la pareja —que 5 minutos antes se iba a divorciar— se une y se dan unos besototes, los hermanitos reconsideran y terminan dando brincoteos en la cama, a la suegra se la traga la tierra, a la nana la corren (porque ya no la necesitan) y todo se ata preciosamente en un moño divino de aceptación instantánea. ¡Ah!, se me olvidaba: el muchacho con discapacidad se

convierte en un artista reconocido, para orgullo de su familia.

Este programa me molestó, especialmente, por la reflexión que hace la madre en el programa. Según ella Dios “nos elige” para mandarnos un hijo con discapacidad porque somos una maravilla de personas. Por eso “nos manda angelitos”.

Quisiera decir a todas las personas que hacen televisión que yo y gran parte de las mamás que conozco y tenemos hijos con discapacidad no nos sentimos “las elegidas”, tampoco somos un ejemplo de fuerza y bondad. Nuestra vida no se resuelve en 60 minutos, es un largo camino que enfrentamos como simples mortales.

Nuestros hijos no son “angeles”. Todos mis hijos son especiales, no sólo Karina. Ella tiene **necesidades especiales** y no quiero que la traten como ángel. Es una niña que necesita lo mismo que todas las niñas: que la quieran, que jueguen con ella.

Colocarnos como seres celestiales hace que mi estancia en la Tierra sea más difícil, me segrega y me aparta. Si opinan lo mismo que yo, háganlo saber a TV Azteca: loquecallamos@tvazteca.com.mx

Silvia Guzmán de Canales
México, D.F.

TIMIDEZ O DEPRESION

Tengo un hijo de 18 años con parálisis cerebral y severos problemas de aprendizaje.

El ha estado integrado siempre a la escuela regular y aunque va bastante retrasado respecto a sus compañeros, está en el grupo que le corresponde por su edad en preparatoria.

El otro día lo fui a recoger a una fiesta a la que él había insistido mucho en ir. Escuché a uno de sus compañeros decir que Felipe no había participado de nada. Otra de sus amigas me dijo: “no se preocupe, él siempre es así, está en la depre”.

Esta observación me preocupó porque Felipe platica mucho de lo que supuestamente hace y discute con sus compañeros en esas fiestas.

El siempre ha sido callado y casi nunca toma la iniciativa en las relaciones con los demás, pero nunca había pensado que pudiera estar deprimido. Me gustaría que alguien me explicara cuáles son los síntomas de la depresión en la adolescencia. Si la receta es ir al psicólogo, olvídenlo. Felipe no quiere ni oír de ellos.

Isaura Ramos Alvarez
México, D.F.

PADRES RESPONDEN

PADRES RESPONDEN

ASUNTOS DEL CORAZON

Gloria Delgadillo tiene una hija con discapacidad intelectual de 26 años de edad. Justo cuando su mamá acababa de leer el artículo sobre abuso sexual que apareció en el número 30 de Ararú, la joven anunció que era novia de un muchacho que conoció en la tienda de por su casa.

El despertar de la sexualidad, en jóvenes con discapacidad, se presenta como una parte esencial de su desarrollo y no podemos ignorarlo ni tiene por qué asustarnos. Debemos estar conscientes de que es una fase importante en el desenvolvimiento de todo ser humano.

Los padres estamos poco preparados para hablar a nuestros hijos, especialmente a aquellos con discapacidad, sobre temas relacionados con la sexualidad. Sin embargo, es una tarea imprescindible.

La educación sexual se encuentra asociada a principios morales y afectivos que una familia promueve con sus actitudes y comportamiento. Por ello es importante que los diferentes miembros del hogar compartan puntos de vista e información para abordar las inquietudes y preocupaciones de nuestros hijos con discapacidad, para ofrecerles

la comprensión que requieren y transmitirles aquellos valores que consideramos importantes.

Así como nos hemos preocupado por enseñar a nuestros hijos a valerse por sí mismos, a ser autosuficientes, a capacitarse laboralmente, también tenemos que prepararlos en el área afectiva y sexual para que aprendan a manejar sus emociones y sentimientos. Para que sepan dar y recibir afecto.

Si como padres no nos sentimos preparados para hablar sobre sexualidad necesitamos información que podemos obtener: leyendo, consultando especialistas, revisando nuestras actitudes y comportamientos.

Lo que no podemos eludir es nuestra responsabilidad de brindarles orientación.

*Sara Sánchez
México D.F.*

CAMBIOS DE CARACTER

José Emilio ha tenido que pasar mucho tiempo en el quirófano. En la más reciente operación se presentó un coágulo en el cerebro y como resultado ahora tiene una hemiplejía que le afecta el brazo y la pierna izquierdos. El chico se ha vuelto majadero y envidioso, no le presta sus juguetes a nadie, se enoja muchísimo y muy seguido.

Como maestra he visto que, en algunos casos, el paso a la primaria

es difícil para los niños, ya que implica una estructura más rígida, con mayor exigencia y más normas que cumplir, es decir, menos juego y más trabajo. Esto puede ser más difícil para los niños que tienen una discapacidad, sobre todo si el ambiente es muy competitivo.

Creo que sería muy útil hacer una visita a la escuela y tener una larga plática con la maestra de José Emilio.

Hable, también, con su médico si el niño está tomando algún medicamento, porque en algunos casos los cambios de conducta son efectos secundarios de los fármacos.

Haga un estudio psicopedagógico completo para ver la situación real del niño y que, tanto en la escuela como en la casa, le puedan dar el apoyo que él está pidiendo a través de sus enojos y berrinches.

Creo que sería bueno proponerle actividades donde él tenga posibilidades de éxito para que fortalezca su autoestima y, al mismo tiempo, ponerle límites y consecuencias claras para que él sepa cómo moverse dentro y fuera de la escuela.

Sra. Medellín, no pierda tiempo, actúe ahora, no deje que el problema crezca.

*Diana Molina
México, D.F. ♦*

¿Tiene respuestas? ¿Preguntas?
Escríbanos a Ararú. Comercio y
Admón. 29 Col. Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360 Mándenos un
fax al 56•58•93•09 y 56•58•32•57 o
un correo electrónico a:
revista_araru@hotmail.com



Cre cer

JUAN
PRIETO

En la sierra Mixe

Partiendo de la ciudad de Mitla en dirección al Istmo de Tehuantepec, después de atravesar durante cuatro horas una derruida e intrincada carretera, se llega a la comunidad indígena Mixe de Santa María Tlahuitoltepec. Tlahui, como es llamada familiarmente por sus habitantes, está enclavada en una de las zonas que registra los mayores índices de marginalidad socioeconómica de nuestro país: la sierra norte de Oaxaca.

La miseria extrema producto, fundamentalmente, del abandono del que han sido objeto por parte de los gobiernos estatal y federal, ha tenido consecuencias desastrosas para los habitantes de esta región.

Según datos del Instituto Nacional de Nutrición "Salvador Zubirán" (INNSZ) el 60% de los pobladores del distrito Mixe sufre algún grado de desnutrición y el 40% de la población infantil, menor de cinco años, padece desnutrición severa o moderada.

Una de las primeras cosas que llaman la atención del visitante al llegar a Santa María Tlahuitoltepec es la baja estatura y débil complexión de muchos de sus habitantes, en particular de los niños.

Y es que las consecuencias de la desnutrición para el desarrollo físico y neurológico de la población son, en muchos casos, tangibles e irreversibles. En este sentido, apunta Silvia Urandivia, nutrióloga del INNSZ, quien trabaja desde hace más de diez años en la formación de promotores comunitarios en la sierra norte del Estado: "hay impactos físicos y psicointelectuales. Esto tiene que ver con la gravedad, duración y momento en que se presenta la desnutrición. En la población menor de cinco años, periodo en el cual se produce el desarrollo

más acelerado en el ser humano, una deficiencia en el consumo de nutrimentos causa un retraso en el crecimiento del individuo, por eso, en poblados como Tlahuitoltepec, encontramos una población de talla baja.

"Esto es lo que se conoce como fenómeno de omeosis, que no es otra cosa que la adaptación del ser humano a la falta de ingesta de nutrimentos, particularmente de proteínas, carbohidratos y lípidos. La otra consecuencia es un desarrollo intelectual insuficiente. Desde luego, cuando combinamos estos dos tipos de impactos estamos hablando de consecuencias severas en el desarrollo integral del niño".

Sor Marta, una madre nutriente

Al inicio de la década de los 70, cuando ninguna instancia gubernamental o civil había realizado esfuerzo alguno por resolver o paliar esta problemática, un pequeño grupo de religiosas salesianas encabezadas por Sor Marta Garza, llegó a Santa María Tlahuitoltepec. En paralelo a su misión pastoral, estas mujeres tenían el encargo de formar un dispensario médico.

Sin embargo, transcurridos los primeros meses, su trabajo adquirió un sesgo muy distinto. "Al poco tiempo de nuestra llegada a Tlahuitoltepec —nos cuenta Sor Marta— comenzamos a recibir a los primeros niños que presentaban algún grado de desnutrición, sobre todo bebés de apenas unos meses que habían nacido con peso muy bajo, hijos de mamás débiles y enfermas".

De entonces a esta parte, son ya cientos los niños que han pasado por la Casa Hogar formada por las madres y que han conseguido rehabilitarse.

“Las condiciones higiénicas y de salud de los habitantes de Tlahuitoltepec eran muy malas cuando llegamos —dice Sor Marta—. Entrabas a la iglesia y parecía un muladar. Cuando venía gente al dispensario me hacían mucho la broma porque se paraban en la puerta y yo sabía distinguir de qué pueblo eran, nomás por el olor, sin voltear a verlos.

“Así que pronto comenzamos a dar charlas sobre higiene y las cosas empezaron a cambiar un poco. Después nos dedicamos a concientizar a la gente sobre el uso de los fogones en sus casas porque nos llegaban muchos niños quemados al dispensario. Más tarde desistimos porque la lumbre en el suelo es la cobija de ellos.

“Logramos, eso sí, que sacaran a los animalitos de las casas porque dormían con los pollos, las gallinas y los guajolotes adentro. Con carrizo les enseñamos a hacer corralitos para que los tuvieran apartados.

“Sin embargo, el problema más serio era y sigue siendo la desnutrición infantil. Sumado a ello —y eso es muy grave— nos han llegado chicos con discapacidad producto, precisamente, de la desnutrición. También hemos recibido niños con ceguera e incluso con autismo. Por eso, desde hace algunos años hemos hecho un gran esfuerzo por tener aquí maestras de educación especial que vienen de la Ciudad de México o de la ciudad de Oaxaca a hacer su servicio social con nosotras.

“De esta manera los niños pueden recibir terapias y, a la vez, cuando esto es posible, capacitamos a sus padres para que ellos mismos ayuden a la rehabilitación de sus hijos”.

Manos a la obra

¿Cómo han atacado la problemática de la desnutrición? “Al principio —explica Sor Marta— les pedíamos a los niños que trajeran de su casa la tortilla o chilacayote que es lo que se aquí se da. En tiempo de papas pues que trajeran papas y así, según lo que traían los niños, nosotras lo complementábamos con algún otro alimento. Así nació la tradición de los desayunos en Tlahui.

“Después, ante la dimensión del problema, buscamos el apoyo de la Fundación Niños de México y con su ayuda pudimos extender el desayuno a los niños de otros pueblos y rancherías. Aquí en Tlahui servimos de 1,000 a 1,200 desayunos todos los días. Ya son cerca de 15 años los que tenemos ofreciendo de desayunar.

“Cuando menos una vez al mes tenemos pláticas con los papás de los chicos que atendemos. Citamos a las mamás y les enseñamos a hacer papillas y a preparar otros alimentos. Las convocamos en grupos chiquitos

porque una de las características de aquí es el orgullo, ellas no quieren que se sepa que no saben, entonces formamos grupos pequeños y con mucho gusto vienen y ponen atención.

“El objetivo primordial es dar clases para que la gente sepa preparar alimentos del modo más nutritivo posible, con los productos que se dan aquí en la región”.

Poco tiempo después de realizada esta entrevista, el apoyo que recibían las madres salesianas por parte de la *Child Foundation* (matriz norteamericana de la Fundación para los Niños de México) con el que, en buena medida, se costeaban el millar de desayunos que ofrecen diariamente a los niños de Tlahuitoltepec, fue cancelado.

El motivo: México ingresó a la Organización Mundial de Comercio, instancia que agrupa a las naciones más ricas del planeta. Los fondos de muchas ONG's extranjeras, destinados a nuestro país, fueron retirados y se canalizaron a países del tercer mundo.

Desde entonces, el trabajo sostenido por las madres en esta localidad se ha visto seriamente comprometido.♦



Fotografías: Juan Prieto

A la Luz de la Fe

TANIA
NEGRETE

Fortalecer la amistad

Fe y Luz fue fundada en Francia, por Marie-Hélène Matthieu y Jean Vanier, en 1971. Formada por 1,300 comunidades en 70 países, su objetivo es crear espacios de apoyo donde las personas con discapacidad intelectual, sus padres, hermanos y amigos se reúnan, una o dos veces al mes, para expresar su fe, compartiendo juntos las dificultades y logros a los que se enfrentan.

Carmen y Lorenzo Julien, una pareja mexicana, buscaba realizar alguna actividad dentro de la iglesia que les permitiera participar con sus hijos: Alejandro, Lorena y Cecilia, aun con el antecedente de que no quisieron aceptar a Lorena en un catecismo regular debido a su discapacidad.

Apoyados por Guadalupe Méndez, iniciadora del movimiento Fe y Luz en México, Carmen y Lorenzo organizaron en su parroquia, hace 13 años, el grupo Santa Ana. Desde entonces, han participado con tal entrega que llegaron a ser los coordinadores nacionales de Fe y Luz de 1991 a 1997.

Carmen y Lorenzo nos platicaron algo de esta organización que tiene 18 años de funcionar en México y, aunque de orientación inicialmente católica, busca integrar a personas de cualquier credo.

¿Por quiénes está formada la comunidad?

Lorenzo-Los grupos están formados por los padres y hermanos de personas con discapacidad intelectual (llamados amigos especiales) y por jóvenes de distintas edades sin discapacidad.

Normalmente intentamos que las comunidades estén muy cerca de la casa, que la formen personas que no vivan a más de 20 minutos del lugar de reunión.

Carmen-Son grupos de entre ocho y diez familias, esto es, alrededor de 30 personas. Es bueno que las comunidades no sean muy grandes para que todos se conozcan y haya una plena identificación.

¿Cómo se pusieron en contacto con otros padres?

Lorenzo-Empezamos invitando a los de la escuela, luego anunciamos en la iglesia que íbamos a iniciar un

grupo y así fue llegando la gente. También visitamos a grupos juveniles para explicarles de qué se trataba el movimiento, ¡fueron muchas manos las que se levantaron! Yo no esperaba una respuesta tan bonita. Se quedó un grupo firme, con jóvenes muy entregados que acompañan a nuestros hijos y se hacen verdaderos amigos. Ese es uno de los objetivos.

¿Con quién se hace el primer acercamiento?

Carmen-Con la mamá. Después ya va llegando el papá y muchas veces los hermanos son los últimos; es difícil que asistan, ponen mucha resistencia, piensan que les vamos a lavar el cerebro, pero cuando llegan participan muy bien.

Las personas con necesidades especiales siempre son quienes más disfrutan del grupo. Son ellos los que le recuerdan a sus mamás que hay encuentro. Están pendientes porque no se lo quieren perder.

¿Qué actividades realizan?

Lorenzo-Los encuentros deben realizarse una vez por mes como mínimo. Primero, hay un tiempo de recibirnos, de acogernos, de entablar relaciones. Después hay un espacio para la oración y la reflexión, y terminamos con lo que llamamos *la fiesta* donde compartimos alimentos, celebramos los cumpleaños o ponemos un juego.

Durante el tiempo de oración seguimos, normalmente, un temario elaborado por la gente de Fe y Luz de todo el mundo. Para las personas con discapacidad, por ejemplo, hacemos lo que llamamos un *mimo*, es decir, una representación del Evangelio: imaginamos que estamos en la barca y viene la tormenta —por ejemplo—. Entonces, colocamos las bancas en forma de barca y nos balanceamos como si sintiéramos el temporal. Es muy vivencial.

Después del *mimo* hacemos una reflexión en la que participan todos los miembros de la comunidad. A veces nos separamos por grupos: en uno, los padres y, en otro, los amigos especiales.

Carmen-En ocasiones los chicos hacen un dibujo o alguna otra actividad, en lugar de la reflexión oral, para reforzar lo que se vio en el mimo.

Para los papás hay preguntas más profundas que nos conducen a sentirnos apoyados, a no sentirnos solos. Eso es lo más importante en Fe y Luz, sentir que no estamos solos, que no somos los únicos que vivimos esta situación y que contamos con el apoyo del otro.

¿Los visitan especialistas: psicólogos o médicos?

Lorenzo-Realmente no. Es más un grupo fundado en la amistad, en la relación personal. Finalmente no es un espacio de terapia, ni una escuela. Trabajamos sobre todo el aspecto humano.

Carmen-Buscamos compartir la vivencia que como padres hemos tenido.

El espacio para los hermanos ha sido, también, muy importante porque muchas veces ellos sienten que no encuentran su lugar. En Fe y Luz hay talleres coordinados por ellos mismos, donde tienen oportunidad de hablar y sentirse comprendidos.

¿Cómo participan los papás?

Lorenzo-Es difícil. Creo que existe un cierto temor de los papás de acercarse a un grupo de apoyo. Pero la verdad es que una vez que se atreven son muy fieles al movimiento y participan mucho. El problema es abrirse como papá, como hombre. Aceptar a nuestros hijos, caer en la cuenta de que formamos parte de este proceso de vida y que no nos podemos aislar. Es muy fácil hacerlo: "pongo mi barrerita y ya. Que mi mujer se ocupe del niño con necesidades especiales".

¿Qué buscan los padres en el grupo?

Lorenzo-Amistad. No sólo durante el encuentro de cada mes sino para reunirnos a platicar, para invitarlos a la casa.



¿Cuál es el papel de los jóvenes sin discapacidad?

Lorenzo-Uno de los objetivos de Fe y Luz es que cada persona con discapacidad tenga un amigo o amiga fuera de su familia. En el grupo fomentamos la creación de relaciones de amistad entre los participantes con y sin discapacidad.

Al principio los muchachos sólo se frecuentan en el grupo, pero llega un momento en que hasta se van de campamento sin los papás.

¿Qué sintieron la primera vez que le dijeron a su hija Lorena: adiós, cuídate mucho?

Lorenzo-Preocupación, pero también confianza porque ya habíamos convivido bastante tiempo con sus amigos. Los conocíamos bien, habían venido a la casa, habían ido al cine, a la feria, a tomarse un helado juntos.

Carmen-Fue un cambio muy fuerte. Yo soy mamá gallina y cuando empecé a ir con Lore al grupo no la soltaba, tenía que ver qué estaba haciendo y siempre estaba muy inquieta pues pensaba que nada más yo la podía atender bien.

Se nota el cambio cuando, poco a poco, los vas dejando que se vayan a un paseo unas horas, luego el día completo y, por fin, un fin de semana al campamento. El cambio también lo noto en Lorena. Al principio no se separaba de mí y ahora llegamos a Fe y Luz y ya no se ocupa de mí.

¿Para ustedes cuál ha sido la aportación más importante de Fe y Luz?

Lorenzo-No sé, creo que el haber logrado que nuestros hijos sean reconocidos, que tengan una presencia. Me impresiona mucho la actitud de los jóvenes sin discapacidad que se dedican a esto con tanta devoción. Uno oye que los jóvenes están perdidos, pero todavía hay personas con valores realmente muy profundos.

Carmen- La ganancia, para mí, ha sido el hecho de formar una gran familia donde nos apoyamos unos a otros. Tenemos lazos de amistad muy fuertes. Siento a las mamás y a los papás como mis hermanos, y a los muchachos y a los amigos especiales como mis hijos. Siento que ya no caminamos solos. Que hay alguien que quiere a nuestros hijos fuera de su familia, que tienen amigos y un lugar en la sociedad que los respeta, que los reconoce, que los ama por lo que son, que los valora, que los sabe hijos de Dios. ♦

Fotografía: Patricia Cuevas

Rehabilitar

ISABEL
CARDENAS

Tarea de la comunidad

Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es un programa que nació en la Organización Mundial de la Salud y que ha sido adaptado a las condiciones y las necesidades de la costa, en el Centro de Atención Integral “Piña Palmera” que, desde 1984, atiende a la población con discapacidad de la zona costera de Pochutla —al sur de la ciudad de Oaxaca— y a los habitantes de los pueblos aledaños.

Esta asociación civil ofrece programas de prevención de la discapacidad, rehabilitación, educación para personas sordas, estimulación temprana, programas de sensibilización y apoyo para la integración a la vida social de la comunidad, así como capacitación para el trabajo.

Piña Palmera trabaja con el programa RBC desde hace seis años. “El modelo —dice Flavia Anau, quien forma parte del equipo de RBC de Piña Palmera— fue tomado del desarrollado por David Werner en el libro: *El niño campesino deshabilitado, que es casi como nuestra Biblia*”.

RBC busca disminuir el costo de la rehabilitación y de

la atención a personas con discapacidad a través de la asesoría que ofrecen terapeutas a promotores locales de las comunidades, quienes pueden ser familiares o personas interesadas en aprender técnicas de rehabilitación.

Según la antropóloga Flavia Anau, “el objetivo es generar una red de apoyo comunitaria, donde participen todos: maestros, doctores y enfermeras; autoridades municipales y religiosas (ya sea sacerdote, brujo o pastor) y, desde luego, la familia. El propósito es sensibilizarlos acerca de la discapacidad y promover junto con ellos y el programa de RBC, la integración de los niños con necesidades especiales a la escuela, al trabajo, a las actividades sociales y culturales; a todo lo que ellos puedan hacer en su comunidad”.

Los primeros pasos

“Las primeras comunidades con las que trabajamos, como Benito Juárez, estaban muy lejos de Piña Palmera y casi no teníamos relación con las familias. Además, el problema prioritario a resolver, antes que la rehabilitación, era ¡comer! y Piña Palmera no podía hacer nada al respecto. A esto se sumó el hecho de que en esas comunidades el narcotráfico y la violencia son muy fuertes.

RBC funciona bien en Pochutla, Candelaria, Nopala y Tiltepec. El éxito en una comunidad los lleva a la otras. “En Nopala —explica Flavia— tuvimos a un niño con parálisis cerebral: Luis Angel. Su familia participó con nosotros cuando empezó RBC y fueron ellos los que nos llevaron a Tiltepec, una comunidad ubicada a media hora, caminando, desde Nopala, donde había muchos niños con discapacidad y la población



estaba muy alejada de cualquier centro de rehabilitación.

“Ahí organizamos una asamblea y nos dimos cuenta que el problema de las personas con discapacidad era muy grave, pues realmente no había atención en salud. Los padres de familia querían hacer algo para integrar a sus hijos a la vida familiar, escolar y laboral. Los maestros estaban interesados, también, en aprender cómo hacerlo y el doctor que atendía en esa época quería saber cómo prevenir los casos de epilepsia y sordera que abundaban en la zona.

“Así empezamos un programa conjunto de sensibilización con todos los sectores de la comunidad. Un voluntario de cada familia fue capacitado para dar rehabilitación. Los niños sordos, que en ese tiempo estaban escondidos y totalmente excluidos de cualquier actividad, hoy hablan el lenguaje manual y, además, van a la escuela”.

¿Y cómo se comunican con los maestros? “A través de sus hermanos —dice Flavia Anau—. Preferimos capacitar al hermano o hermana mayor, porque los niños van juntos a la escuela y pueden interpretar, en lenguaje manual, lo que dice el maestro. Este método ha funcionado muy bien en las comunidades rurales.

Natividad, un ejemplo a seguir

Natividad es sorda, su papá trabaja como albañil en Puerto Angel, él se enteró que en Zipolite había un centro de rehabilitación —Piña Palmera— y decidió investigar.

“Moisés Zúñiga, responsable del programa Escuela para Niños Sordos de Piña Palmera, empezó a trabajar con Natividad. Cuando ella llegó no sabía nada sobre lenguaje manual y le era muy difícil comunicarse con los oyentes. Actualmente, Natividad es una de las promotoras principales de RBC y nos acompaña a todas la comunidades donde hay niños sordos”, asegura Flavia.

Piña Palmera ha llevado el programa de RBC a varias comunidades de la costa y la sierra de Oaxaca: Candelaria, Nopala, Puerto Escondido y Pochutla, entre otras, donde reciben atención 150 personas, aproximadamente.

¿Cuántas personas de Piña Palmera participan en RBC? “El equipo está compuesto por terapeutas físicos, de lenguaje y de aprendizaje, un maestro de lenguaje manual, auxiliares de terapia, una psicóloga



comunitaria y yo, que soy antropóloga”, cuenta Flavia.

Piña Palmera complementa el trabajo de RBC con programas de estimulación temprana, nutrición y talleres de carpintería y papel reciclado.

Aprender para entender

Otra parte importante de RBC son los Talleres de Sensibilización, donde participa la comunidad y una psicóloga comunitaria.

“Cada vez que llegamos a una comunidad nueva —dice Flavia— lo primero que hay que hacer, después de la asamblea general, son los talleres de sensibilización. De hecho, si llegan maestros o doctores nuevos al pueblo los repetimos; si son necesarios 20 talleres, 20 talleres hacemos.

“Cada comunidad es diferente y el trabajo con ellas depende mucho de las mamás que participan, su nivel socioeconómico, el tipo de población donde viven y la lengua que hablan.

“En los casos en que la comunidad habla chatino o zapoteco, las lenguas más comunes de la región, utilizamos un traductor de la misma comunidad. Esto representa un leve problema porque como ninguno de nosotros habla la lengua, no sabemos exactamente lo que está traduciendo; pero no tenemos otra opción.”

En el futuro la meta de RBC es que el equipo de Piña Palmera se libere de la asistencia directa y sólo se encargue de capacitar a los promotores de cada lugar, para que la comunidad tome en sus manos la rehabilitación y se responsabilice de la integración de las personas con discapacidad. ♦

PROJIMO

ALICIA
MOLINA

Hacer más con menos

Para millones de personas pobres con discapacidad, la falta de aparatos para movilidad y equipos apropiados a bajo costo sigue siendo una de las limitaciones más grandes para integrarse a la sociedad. En los países pobres el 95% de las personas que necesitan una silla de ruedas no la tienen.

Esta es la preocupación y la vocación de PROJIMO (Programa de Rehabilitación Organizado por Jóvenes Incapacitados de México Occidental), un proyecto comunitario —dirigido por campesinos con discapacidad— que tiene su base en Ajoja, una población de 1,000 habitantes localizada a media hora de Culiacán, Sinaloa.

Mari Picos, Armando Nevárez, Conchita Lara, Irma Llavió, Marcelo Acevedo... Detrás de cada uno de estos nombres hay una historia, un accidente o una enfermedad, que le dio a su vida un giro de 180 grados y los hizo acercarse a *Prójimo*, para descubrir ahí una nueva manera de enfrentar los problemas y buscar soluciones juntos.

En el diseño y producción de todas las innovaciones tecnológicas de *Prójimo* participan, como protagonistas principales, las personas con discapacidad y sus familias. Ellos llevan la voz cantante en estos proyectos porque, para ser realmente útil, cada aparato, cada prótesis, cada innovación, tiene que responder a las necesidades urgentes de esa persona: a sus intereses, motivaciones y condiciones sociales, las circunstancias de su medio ambiente y los recursos locales disponibles.

En la creación de este equipo también participan facilitadores y promotores de salud; personas con discapacidad que han participado en cursos de capacitación e intercambios educativos sobre diseño y fabricación de equipo ofrecidos por voluntarios de Europa, América Latina y Estados Unidos, entre los que se cuentan expertos en prótesis, diseño de asientos especiales, ortopedistas, terapeutas ocupacionales y

físicos, maestros en estimulación temprana y educación especial.

Entre estos amigos de *Prójimo*, vinculados muy de cerca con el proyecto, llegó David Werner, autor de *Donde no hay doctor El niño campesino deshabilitado*. El recibió asistencia y ayuda de Marcelo Acevedo, pues David tiene una atrofia muscular progresiva y los aparatos ortopédicos que necesita eran una tortura que limitaba su trabajo en las comunidades. Después de un largo proceso de ensayo y error, Marcelo y David diseñaron una combinación de férulas a la medida y zapatos con una suela curva que hoy le permiten a David caminar hasta 25 kms. al día sin tanta incomodidad.

Como producto del trabajo de *Prójimo* y las experiencias acumuladas ahí y en otros centros comunitarios de distintas partes del mundo, que trabajan buscando una mayor autonomía e independencia de las personas con discapacidad —con el enfoque de Rehabilitación Basada en la Comunidad—, David Werner escribió el libro *Nada sobre nosotros sin nosotros* que explora el desarrollo de equipos innovadores y de bajo costo que se pueden hacer en casa o en pequeños talleres de la comunidad.

Su propósito es buscar la plena integración de las personas con discapacidad a la vida social de la comunidad promoviendo, por una parte, que la persona adquiera el máximo de independencia que le sea posible y, por otra, que la comunidad perciba sus capacidades y no sólo sus limitaciones.

Es un libro para aprender a pensar, un libro de ideas, para las personas con discapacidad, sus familias, amigos, promotores de salud y otros profesionales que trabajan en zonas rurales.

La diferencia con otros manuales y catálogos de tecnología apropiada es que no hace hincapié en el producto final, en las cosas, sino en el proceso colectivo que permite la comprensión del problema y la búsqueda de soluciones.

Es un libro lleno de historias y experiencias en las cuales quienes se acercan se hacen prójimos. Es un recuento de las valiosas ideas y soluciones que surgen de esa relación: un asiento para que Carina pueda vestirse sola; asientos con posiciones variables para las diferentes necesidades de Jazmín; un asiento de llanta para disminuir la espasticidad de Celia; tablas para estar de pie para Cruz y Kim y un casco para Edgar, todos hechos de papel.

Asientos y equipo, hechos de lodo, para Nadu quien tiene parálisis cerebral; Gene inventa un aparato para escribir con su mano paralizada; Julio usa su espasticidad para prevenir las llagas de presión; un elevador impulsado por gravedad, una silla de ruedas hecha con material de desecho y mil inventos más.

Tres mujeres, tres caminos

Una de estas historias, con final feliz, habla de tres jóvenes con daño medular que viven en diferentes partes del mundo y tuvieron la suerte de recibir, en donación, una flamante silla de ruedas. A la vuelta de un año las tres sillas de ruedas estaban arrumbadas en esos tres rincones del mundo. Ninguna la había usado.

Mira vive en el área rural de Bangladesh. Quedó parapléjica como resultado de la violencia entre grupos religiosos de su pueblo. En el hospital le dieron la silla de ruedas y aprendió a usarla. Cuando regresó a su casa vio qué inútil le resultaba la silla. En su pueblo la preparación de la comida se hace en el suelo, en una olla para cocinar llamada chula. Todos comen en el piso con las piernas cruzadas. Su flamante silla sólo le servía para sentirse aislada y excluida. Por eso no la usó.

La respuesta vino de un centro de rehabilitación de la comunidad que le diseñó y elaboró una silla muy baja, al ras del piso, que le permite participar en todas las actividades hogareñas y sentirse útil otra vez.

Rita vive en una zona montañosa de México. Se dañó la espalda al acarrear agua de un barranco. Tampoco a ella le sirvió su elegante silla de ruedas. La choza en la que vive, con otras ocho personas, es muy pequeña y no hay espacio para moverse en la silla. Los caminos son angostos y disperejos y tampoco la puede usar afuera. Lo que Rita necesitaba era un programa de rehabilitación y unas órtesis que le permitieran caminar en tramos

cortos, así como un sencillo cinturón que, atornillado al área de trabajo de la cocina, le diera estabilidad y le permitiera trabajar de pie con mayor seguridad. Para salir de la casa lo más sencillo fue aprender a montar el burro de la familia.

Farrah, quien vive en una aldea en Egipto, tuvo un accidente que le provocó una lesión medular. Buscando reincorporarse a la vida y al trabajo se unió a una cooperativa de costureras que está en una aldea cercana, a tres kilómetros de su casa. El camino es arenoso y lleno de piedras. El recorrido en la elegante silla de ruedas que le donaron era imposible pues las delgadas ruedas se atascaban en la arena.

Farrah no necesitaba una silla de ruedas sino un triciclo de llantas anchas impulsado por una palanca. Con su nuevo vehículo hoy corre tan rápido que pasa por los terrenos arenosos sin atascarse.

Las historias, los cientos de problemas y soluciones que *Prójimo* y otros proyectos comunitarios nos ofrecen en este libro son un testimonio de que, como señala David Werner en su dedicatoria, "las personas diferentes pueden hacer una gran diferencia".

Werner, David. Nada sobre nosotros sin nosotros, desarrollando tecnología innovadoras para, por y con personas discapacitadas. Editorial Pax; México, 1999.





Fundación TREBOL

MARTA
ALCOGER

Un proyecto afortunado

El trébol es una planta leguminosa capaz de tomar nitrógeno del aire e introducirlo en la tierra, enriqueciéndola y abonándola.

Así como la tierra se enriquece con el nitrógeno que le aporta el trébol, muchos niños crecen con el apoyo de Fundación Trébol de Puebla, A.C., un proyecto que nace, en 1994, a partir de la decisión de un grupo de personas de brindar a las niñas y los niños abandonados y con discapacidad intelectual, el apoyo que necesitan para salir adelante.

Al llegar al campo donde se encuentran las dos casas hogar de Fundación Trébol vemos la tierra sembrada de alfalfa y cañuela, el huerto donde florecen calabazas y tomates, los corrales con conejos, gallinas, borregos y un pato. Es el medio día de un sábado de verano. Algunos niños están adentro de una de las casas, ayudando a hacer la comida, pelando chícharos y habas.

En el patio, cada uno ha puesto a remojar su ropa sucia en una cubeta con su nombre. Las recámaras están muy ordenadas, todo es limpio y acogedor. Las casas son de adobe, piedra, madera y teja con techos altos. El adobe —sobre todo el adobe— mantiene las casas frescas en primavera y cálidas en invierno.

En un pequeñísimo estudio una niña hace su tarea. Esteban, uno de

los muchachos, no está porque trabaja en una granja vecina desde hace dos años. Tampoco encontramos a Josefa, quien labora en una empresa de costura.

Plantar la semilla

Primero fueron las reuniones y los contactos que una pareja de irlandeses: Jonathan Getty y Colette Mc Ginnity —de paso por la ciudad de Puebla— estableció con personas dedicadas e interesadas en la educación especial.

Juntas formaron un grupo, y tras investigar más a fondo lo que todos habían observado, concluyeron que, efectivamente, en Puebla muchos niños y niñas con discapacidad intelectual eran abandonados en albergues y en el Consejo Tutelar para Menores. Todos necesitaban apoyo.

“La gran mayoría arrastra historias de abandono y maltrato; muchos chiquitos nos llegan desnutridos y algunas jovencitas han sido víctimas de abuso sexual. Muchos habían rolado de casa en casa y no iban a la escuela”, explica Erika Godínez, Presidenta del Comité Directivo de Fundación Trébol.

En Irlanda, Jonathan y Colette fundaron *Mexico Child Link*, una organización para apoyar el trabajo en Puebla. Mientras, localmente, los

demás integrantes del grupo trabajaron en la planeación del proyecto. Buscaron un terreno cerca de la ciudad —consiguieron una hectárea—, suficiente para dos casas donde vivieran seis chicos en cada una, un huerto, establos y corrales donde se les enseñara la vida del campo y que les ayudara a vivir de sus productos.

“Preparar a los niños para una vida más independiente es el punto de partida de todas las actividades que realiza y promueve la Fundación. La búsqueda de normalización en su vida cotidiana y el rechazo a la institucionalización es otro factor clave”, dice un documento de trabajo de la Fundación. Todo esto, en el marco de un proyecto campesino y ecológico.

Uno de los programas fundamentales que contempla Fundación Trébol de Puebla es la promoción de la agricultura sostenible respetando la ecología del lugar en la granja anexa a la casa hogar. Otro, es el programa de capacitación laboral en taller de hortaliza y en la escuela de educación especial de Atlixco.

Hoy, a muchos suena extraño un proyecto que capacite a un grupo de muchachos en las actividades del campo. Tan devaluado está ese trabajo. “La gente percibe como

medio loco el que éste sea un proyecto rural. Pero este tipo de experiencia ha facilitado mucho la integración de los chicos. Es una opción de vida y de trabajo para los niños”, asegura Erika Godínez.

“Todos los días los muchachos trabajan durante una hora en la granja integrándose a los ciclos naturales: las aguas grises se reciclan para regar las plantas, no se utilizan fertilizantes, se asocian distintas especies de plantas para controlar plagas... “Hacemos composta y procuramos no comer alimentos procesados o embutidos, los preferimos frescos. El detergente que utilizamos no contamina y tenemos un calentador solar para el agua. En fin, todos los detalles están pensados para respetar el ambiente”.

La vida en el campo—en armonía con la naturaleza— enseña a los niños mucho más. “De manera muy práctica experimentan todos los procesos que suceden en la vida cotidiana. Emocionalmente, también, les ayuda mucho”, explica Enriqueta Palestino, Coordinadora de Fundación Trébol.

Los niños aprenden, vivencialmente, que forman parte de los ciclos de la vida: preparan la tierra con la composta, la siembran y ven nacer y crecer las verduras; madurar los frutos, gracias a sus cuidados y a las energías del sol y de la tierra. Aprenden el valor del trabajo como actividad productiva, comen lo que cosechan y saben que los desperdicios serán destinados a los animales y a la composta iniciándose, así, un nuevo ciclo.

En la naturaleza nada se desperdicia. “Todo tiene su fin y ellos ven los resultados de su proceso de trabajo”, dice la terapeuta Norma L. Méndez. Los niños aprenden el principio

ecológico de reciprocidad: si cuidan a las gallinas, ellas pondrán huevos y tendrán pollitos y si protegen las hortalizas, tendrán a cambio frutos y semillas.

Los niños aprenden, también, un principio de cooperación con los elementos de la naturaleza: el sol calienta, en los colectores solares, el agua con la que se bañan, luego esta agua riega los árboles. El maíz sembrado entre alfalfa o frijol crece mejor, y ambos se apoyan para no vencerse cuando sopla el viento, como los niños, de distintas edades y con diferentes habilidades y capacidades, pueden ayudarse entre sí. Eso es estimulante para todos, lo mismo que el aliento que reciben de los encargados, ayudantes y maestros.

Los campesinos que trabajan en la granja se capacitan en los talleres y cursos de un rancho cercano que promueve la agricultura ecológica, y luego ponen en práctica lo aprendido. Esta práctica se multiplica a través de los niños. La vida y los elementos cooperan para que haya más vida, si sabemos tratarlos con

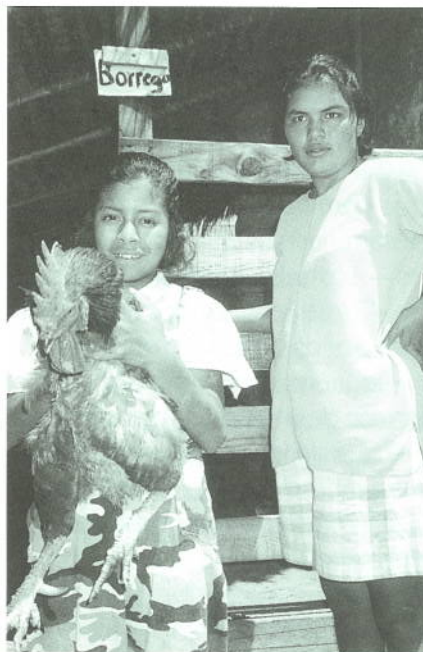
respeto y cuidado.

Aprenden, también, que hay diversidad y que eso es bueno. En el huerto conviven distintas verduras, con diferentes características y necesidades. En Fundación Trébol de Puebla a cada niño se le trata diferente y cada uno tiene sus actividades y su privacidad. El proyecto pone énfasis en analizar las dificultades y habilidades de cada uno y trabajar en aquellas áreas que permitirán a los niños tener una mejor calidad de vida y ser más independientes. A cada niño “se le hace un programa de trabajo de manera que cada día, en sus actividades, se integren las habilidades que les hacen falta en su capacitación para la vida: aspectos educativos pero, también, de vida social, autonomía y autocuidado. Por ejemplo, aprenden a hacerse su comida, a elegir y comprar algo, y a transportarse ellos mismos. Cada uno elige los objetivos que quiere lograr, después de analizar las necesidades que tiene. Organizan su vida de manera que siempre tienen algo que hacer y que les va a ayudar a ser más independientes”, asegura Erika Godínez.

Además de estos programas, en la ciudad de Puebla la Fundación apoya a las casas hogar que tienen niños con discapacidad: “primero —continúa Erika— se identifica a los niños y luego se capacita a la gente que los cuida para que les dé la atención que necesitan”.

“Respecto de la granja—concluye Enriqueta Palestino— Fundación Trébol de Puebla pretende multiplicar el proyecto entre los vecinos y compartir con ellos su experiencia”. Así como el trébol se multiplica extendiendo sus raíces de las que brotan más plantitas. ♦

Fotografías: Marta Alcocer



Felices hacia el Futuro

NINA
MORALES

Guardería pionera en la integración

“¡Arriba Mafer!, ¡otra vez!, no seas flojita, ¡vamos otra vez!”. Con tan solo dos años y medio de edad, agarradita de una baranda y parada sobre colchonetas, María Fernanda obedece las instrucciones de su maestra. Mafer, una pequeña con síndrome de Down, es parte de un programa especial que existe desde el 13 de mayo de 1996, cuando el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) puso en marcha una nueva experiencia en la atención de guarderías.

Desde entonces y hasta la fecha, la guardería *Felices hacia el Futuro* brinda un servicio integral niños y niñas con y sin discapacidad con el objetivo de apoyar, desde temprana edad, al proceso de integración social de los chicos y dar un respiro a las madres trabajadoras que no tienen dónde dejar a sus hijos debido sus necesidades especiales.

Abriendo brecha

María Esther Rojano, Jefa del Área de Investigación y Proyectos Especiales de la Coordinación de Guarderías del IMSS, define a *Felices hacia el Futuro* como una experiencia *sui generis*, por ser la única en el país que presta este servicio a las madres trabajadoras que tienen un hijo con discapacidad.

“Hasta hace poco el servicio que el IMSS ofrecía a los niños y niñas con discapacidad era netamente médico-

terapéutico, pero, a partir de la creación del Plan Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, el Instituto decidió involucrarse en los aspectos sociales de la discapacidad y ahora forma parte de la comisión coordinadora; poniendo en marcha —entre otras cosas— esta experiencia de guarderías bajo el esquema vecinal comunitario—entidad particular que funciona como prestadora de servicios al IMSS—, con la supervisión y asesoría del Instituto”, explica María Esther.

La guardería, ubicada en la calle Xicoténcatl de la colonia El Carmen Coyoacán, inició su labor con ocho niños. Actualmente se atienden un promedio de 30 chiquitos con discapacidad que conviven con 232 compañeritos regulares.

El servicio se ofrece de 7:30 a 19:00 hrs. de lunes a viernes—horario que permite a la madre trabajadora desarrollar sus funciones laborales—. Los bebés son recibidos desde los 43 días de nacidos y hasta los cuatro años de edad cronológica.

Requisito indispensable para el ingreso de un niño con discapacidad a la guardería, es que sean hijos de aseguradas del IMSS o de trabajadores viudos o divorciados con la custodia del menor.

El IMSS exige, también, un estudio médico realizado por profesionales



del área de medicina física y rehabilitación, con el fin de determinar si el pequeño es apto para ingresar a la guardería. Para ello el niño debe tener una discapacidad moderada, es decir, una limitación del 26 al 50% de su desarrollo, además de no tener ninguna patología agregada.

María Esther Rojano aclara que tal restricción no pretende marginar a nadie, sino brindar un mejor servicio ya que la guardería, en este momento, no está preparada para cubrir las necesidades de atención que requieren los chiquitos de custodia, debido a sus limitaciones.

Felices hacia el Futuro recibe niños con discapacidad visual, hipoacusia, parálisis cerebral y síndrome de Down; este último sólo si el chico presenta un coeficiente intelectual menor a 70, ya que los niños que superan este rango son canalizados a otras guarderías del IMSS, al igual que los pequeños que tienen discapacidad leve.

Además de contar con los departamentos comunes de toda guardería:

atención pedagógica, nutrición, fomento de la salud y administración, Felices hacia el Futuro complementa las exigencias del servicio con apoyo terapéutico físico, cognitivo y de estimulación temprana. Un equipo de profesionales en las áreas de lenguaje, aprendizaje, discapacidad intelectual, estimulación temprana y física convive diariamente con los niños de la guardería.

Existen dos áreas de trabajo, en la primera están los niños regulares (Área Uno) y en la segunda los niños con discapacidad (Área Dos). Ambos ambientes han plasmado en sus salones un aire acogedor con paredes pintadas con colores pastel, dibujos infantiles, juegos y colchonetas.

Esta separación —asegura María Esther— permite preparar al niño con discapacidad y a las maestras del Área Uno, a quienes se apoya con una orientación sobre la discapacidad de cada niño, los avances que se esperan de él, etcétera.

“La integración es un proceso lento —dice María Esther Rojano— e implica la consideración de muchos factores. No se trata de introducir a un niño con discapacidad en un aula regular, sin previa preparación. En Felices hacia el Futuro, la integración se va dando por etapas. Primero, los chicos participan únicamente en actividades de socialización y conviven con sus compañeros sin discapacidad un número limitado de horas. El tiempo aumenta según la capacidad de adaptación del chico con discapacidad y es total cuando el niño con necesidades especiales logra avances en el aprendizaje de algunas conductas sociales: independencia ambulatoria, interacción con los objetos y respuesta a algunas indicaciones, entre otras.

“Aunque el niño con discapacidad no participe como lo hace un chico regular de su misma edad, que a los dos años ya puede sentarse a pintar,

a platicar, a jugar o a preguntar, sabemos que lo hará más lentamente y de acuerdo a sus capacidades pero, poco a poco, irá generando su propio conocimiento del mundo a través de la interacción con sus compañeros y los objetos que le rodean”.

Bajo este principio, lo que la guardería hace es acercar al niño todos los objetos del mundo real para que pueda aprender a su propio ritmo, comenta María Esther.

El programa educativo de la guardería tiene como objetivo principal lograr la mayor autosuficiencia del niño. Además de pintar, cantar y jugar, el pequeño aprende a realizar algunas actividades de la vida diaria: lavarse las manos, los dientes, avisar para ir al baño, comer solo, etcétera.

Una vez cumplidos los cuatro años, el niño deberá dejar la guardería. Según los avances y resultados de cada pequeño se aconseja a los padres sobre las opciones de integración que tiene, ya sea en centros especializados o en escuelas regulares. “Sin embargo aquí es donde se tropieza —explica Sonia Pérez Tejada, Directora de la guardería Felices hacia el Futuro—, ya que la mayoría de los centros especiales sólo trabajan la parte que corresponde a rehabilitación y está ausente la educativa. Y, en los casos donde sí se brinda esta atención, los servicios son únicamente hasta las 14:00 horas, lo que representa un problema para la madre trabajadora”.

El trabajo de ser madre

Mireya Flores siempre trabajó, pero cuando Alberto nació tuvo que dejar la oficina para dedicarse tiempo completo a su hijo con discapacidad física. La necesidad de pagar terapias y medicinas, obligaron a Mireya a trabajar nuevamente y las jornadas se hicieron más que difíciles. Al enterarse de la existencia de Felices hacia el Futuro, inscribió a su niño.



Cuando Mireya ve los progresos que ha logrado su hijo, en el tiempo que lleva en la guardería, no puede dejar de pensar en qué hará cuando Alberto deje de asistir a ella.

Esta pregunta se repite en todas las madres que tienen a sus hijos ahí. La ausencia de espacios que brinden una atención similar, tiene consecuencias graves: si la madre se ve obligada a dejar de trabajar para atender a su hijo, pierde inmediatamente sus derechos a la atención médica gratuita.

Alberto Guevara fue alumno de la guardería, ingresó sin poder caminar y le costaba mucho trabajo hablar. Hoy cursa el segundo año de kinder en una escuela regular. Alberto es uno de los pocos niños —el 5% de los chicos egresados de la guardería— que ha logrado ingresar a un aula regular.

En los cuatro años de vida del proyecto Felices hacia el Futuro se ha demostrado que la integración no sólo es posible, sino que mientras más temprano se comiencen a formar conductas adecuadas de interacción en los niños se irán reduciendo las actitudes segregacionistas, todavía tan comunes.

Al niño hay que dejarlo que experimente, y si algo ve diferente preguntará sólo una vez: “¿por qué ese niño es así?” Luego, a partir de su propia experiencia, creará como concepto que el ser diferente es algo común. ♦

Fotografías: Verónica Macías

Nuestros NIÑOS

ERIKA DE USLAR

Una responsabilidad común

“Ni los veo, ni los oigo”. Sacada de su contexto original esta frase resume, trágicamente, la situación de miles de niños en nuestro país que viven en condiciones de pobreza.

Decididos a mejorar las condiciones de vida de los niños y las niñas menores de seis años en zonas marginales Nuestros Niños, IAP apoya a 1,200 pequeños en 13 Centros Comunitarios de Desarrollo Infantil en distintas zonas del Distrito Federal y su periferia.

“Nuestros Niños —afirma Ma. Elena Micher, Directora General de la Institución— colabora con las comunidades y fomenta un sentido de responsabilidad para que sean ellos quienes se preocupen por la atención de los niños. Una vez organizada, la comunidad se compromete a conseguir el espacio para el Centro, selecciona al personal que atenderá a los chicos y lleva la administración. Nuestros Niños acondiciona los espacios, capacita a las Promotoras —mediante la otorgación de becas— y supervisa la labor de los Centros a través de un grupo de voluntarias que donan su tiempo para fortalecer nuestro trabajo.

“Uno de nuestros objetivos —continúa—, es que los Centros lleguen a ser autosuficientes y, aunque Nuestros Niños siempre tiene las puertas abiertas para dar asesorías, tenemos la satisfacción de contar con algunos que ya vuelan con sus propias alas”.

Cada pequeño es valorado de manera integral: médica, psicológica, pedagógica y nutricional antes de ingresar a los Centros y todos reciben la preparación académica necesaria para llegar a la primaria con bases sólidas, personales y académicas.

“Muchos de nuestros alumnos provienen de hogares uniparentales, en ocasiones —explica Norma Trujillo, Coordinadora de Nuestros Niños— los padres son adictos a las drogas o al alcohol, lo que expone a los chiquitos a maltratos. Por eso nuestra estrategia educativa siempre incluye una formación en valores”.

Norma visita, periódicamente, las comunidades acompañada por una trabajadora social, una pedagoga, un médico y una psicóloga. “Nuestra función es detectar las necesidades específicas de salud —física y mental— de la comunidad y canalizar a las personas hacia las instancias apropiadas.



“Estasemana, por ejemplo, Ivonne, una chiquita con estrabismo en ambos ojos fue operada. La cirugía —incosteable para los padres— fue financiada por Nuestros Niños y los papás de Ivonne serán responsables de su convalecencia y recuperación.

“Otra función del equipo técnico es platicar con las mujeres comprometidas de la comunidad —afirma Norma Trujillo—. Mujeres que, con su sabiduría innata y la capacitación que les proporciona Nuestros Niños, llegan a ser estupidas Promotoras educativas”.

Las Promotoras se encargan, a su vez, de conversar con los padres de familia de cada comunidad para convencerlos de incorporar a sus hijos al preescolar de los Centros. Igualmente, detectan a los chiquitos con discapacidad de la zona y hacen

labor en favor de su rehabilitación e integración a la escuela.

“A veces —dice María Elena Micher— el obstáculo para la integración escolar es la adquisición de un par de auxiliares auditivos. Si para la mayor parte de las familias mexicanas costear 15,000 pesos —por auxiliar— es difícil, para los padres con los que trabaja Nuestros Niños es imposible”.

Cuando el equipo técnico o las Promotoras identifican a un niño con discapacidad, Nuestros Niños procura conseguir los apoyos necesarios y canalizarlos, si se requiere, a instituciones especializadas.

“No podemos solos —asegura Norma Trujillo— es necesario cooperar con otras instituciones para brindar mejores oportunidades a los pequeños. Por ejemplo, muchos de los chavitos con parálisis cerebral de las comunidades son canalizados a APAC (Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral), porque sabemos que ahí no solamente recibirán escuela sino la rehabilitación necesaria para evitar limitaciones que impone la discapacidad cuando no es tratada”.

El valor de uno

Ramona Rivas Cordero trabaja, desde hace 12 años, con los niños y las niñas del Centro de Desarrollo Infantil Mesa de los Hornos, en la Delegación Tlalpan.

Ramona tiene a su cargo 155 pequeños de la comunidad a los cuales atiende desde las 7:30 de la mañana hasta las 18:00 horas aunque, a veces, las madres recogen a sus hijos más tarde pues tienen que recorrer grandes distancias entre sus comunidades y sus centros de trabajo.

Los chicos del Centro Mesa de los Hornos desayunan, comen y cenan en el lugar. Para Ramona Rivas esa es una preocupación especial. “Los niños deben comer bien y a sus horas para crecer sin problemas —asegura—. Es importante también educar a las

madres sobre la higiene mínima que deben tener los niños: estar limpios, traer pañales secos, lavar sus botellas...”

“Yo nací en una familia de tabiqueros —cuenta Ramona—. Aunque sólo se lograron 10 de mis hijos tuve 15 embarazos. Siempre me sentí rechazada en los hospitales y las escuelas; mi autoestima era muy pobre. Me veo en muchas de las madres que acuden al Centro, sólo que ellas ya tienen un mejor lugar donde dejar a sus niños.

“Tras platicar mucho con una religiosa —continúa Ramona— decidí que yo tenía el mismo valor que cualquier mujer. Asistí a talleres de rehabilitación para apoyar a los niños con discapacidad que tenemos en la comunidad y puse a trabajar el Centro”.

Tras siete años de trabajo independiente Ramona Rivas hizo mancuerna con Nuestros Niños y sostiene que su mayor satisfacción ha sido perder la vergüenza y saber que una mujer puede llegar lejos.

“Cada niño que viene al Centro es como un hijo —afirma orgullosa Ramona—. Son tesoros, les digo a sus padres, y cada uno es como una semilla que hay que cuidar, regar y querer para que crezca y dé fruto.

“Cuando los niños entran a la primaria yo tengo que regresarlos a sus padres, por eso debo estar segura que ellos van a continuar con la labor que hemos comenzado”.

“Involucrar a la familia en el proceso de educación de sus hijos es fundamental para Nuestros Niños —dice Ma. Elena Micher—. Procuramos que padres y Promotoras se mantengan en contacto continuo porque son aliados indispensables para el avance de los pequeños”.

Cómo ayudar

Según Norma Trujillo, hacer una red de apoyo y supervisar e impulsar el trabajo de las comunidades es vital para consolidar el trabajo de Nuestros Niños.

“Los jóvenes que realizan su servicio social con nosotros son entusiastas y cooperativos, representan un motor importante no sólo para Nuestros Niños sino para los chiquitos de los Centros que ven en ellos modelos positivos.

“Apreciamos muchísimo el trabajo de las jóvenes, pero el que los hombres se involucren nos provee de figuras masculinas positivas para los niños. Muchos de ellos, desafortunadamente, no cuentan con este ejemplo en sus hogares”.

Asumir que la pobreza en México existe y que muchos niños la padecen a diario, es el principio; luego es necesario hacer algo al respecto. Los niños y las niñas de nuestro país no son *de la calle* y tampoco son un *problema del gobierno*. Son *nuestros niños*, son responsabilidad de todos y de cada uno. ♦



Tenemos Derecho

CAMILA
ARGUDIN

Igualdad de oportunidades para nuestros hijos

Ha sido un largo camino desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, hasta la formulación de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en 1994.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos surge para afirmar la dignidad de las personas después de los actos inhumanos de la II Guerra Mundial y cobra nuevas dimensiones ante las cruentas manifestaciones de barbarie, en diferentes partes del mundo, que han caracterizado la segunda parte del siglo XX y el inicio del nuevo milenio.

Es necesario proclamar, en el mundo entero, que todas las personas, por el mero hecho de serlo, tienen facultades y libertades fundamentales, sin las cuales no se puede vivir. El objetivo de esta declaración es proteger la vida, libertad, igualdad, seguridad, integridad y dignidad de cada persona.

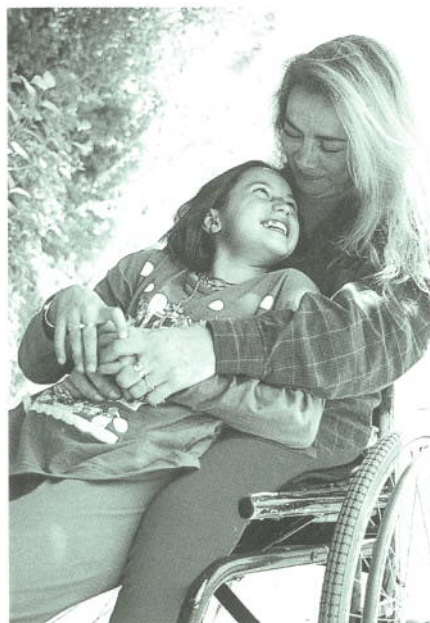
Aunque esta declaración abarca a todos los seres humanos es necesario especificar, puntualizar y subrayar que las personas con discapacidad tienen derecho a que la sociedad atienda sus necesidades especiales, para poder tener las mismas oportunidades que todos los demás. Por eso la necesidad de formular las Normas Uniformes sobre

la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

La ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que a lo largo de toda la historia han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

Los padres como expertos

Este ha sido un largo camino, también, para Garé Fabila de Zaldo. Hace más de 30 años, cuando le dieron los primeros diagnósticos sobre la discapacidad múltiple de Eduardo, el tercero de sus hijos, Garé, profesora universitaria y doctora en biología, no sabía los cambios que ella y su familia enfrentarían.



Al principio, como muchas madres en su situación, era una mujer sumida en la incertidumbre que peregrinaba de un lugar a otro buscando servicios adecuados para su hijo; temerosa de que cualquier reclamo pudiera hacer perder a Eddy alguna oportunidad en la escuela, la rehabilitación o en la atención médica que tanto necesitaba.

Entonces, Garé pedía todo "por favorcito". Garé sigue usando la palabra por favor, la diferencia es que hoy sabe que todos los niños y jóvenes como Eddy tienen derechos.

A medida que se informaba iba creciendo su asertividad y su compromiso, no sólo con su hijo sino con todas las familias que viven la misma situación. Se vinculó con otros padres y juntos crearon un centro de servicios diferente: *Comunidad Crecer I.A.P.* que es hoy un modelo de atención para niños y jóvenes con discapacidad múltiple. Un lugar cálido y profesional donde niños y jóvenes reciben una atención muy personal para encontrar sus capacidades; donde todos ellos encuentran formas de expresión y comunicación porque hay quienes están muy pendientes de escucharlos y estimularlos. Un lugar donde todos crecen como personas.

Eddy ya no está con Garé, murió en 1997, pero son muchos los niños

y jóvenes que se benefician del impulso que él le dio a su familia para *crecer*.

La primera vez que Garé fue a un congreso internacional sobre discapacidad intelectual regresó renovada, llena de ideas nuevas y con una gran necesidad de compartirlas con los padres de CONFE (Confederación Nacional en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Ese fue el primer paso, después siguieron muchos congresos más y su vinculación con la Liga Internacional de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

En 1992 —año Internacional de la Familia— se organizó un grupo de trabajo para analizar las condiciones de las familias con hijos con discapacidad en todo el mundo. “Ahí reconocieron que éramos familias con necesidades especiales, no sólo porque teníamos un hijo con discapacidad sino porque eso implicaba enormes demandas para los padres y los hermanos”, explica Garé Fabila.

“Nos reunimos 16 papás de diferentes partes del mundo, la situación era muy desigual. Había padres de lugares como Canadá, Inglaterra o Estados Unidos que tenían toda clase de apoyos; otros que veníamos de países donde apenas se estaban logrando establecer programas de acción y algunos más que parecían venir, no de un país lejano sino de dos siglos atrás, como un padre africano que nos contaba experiencias durísimas: si él salía con su hijo con discapacidad a la calle en la aldea donde vivían, se exponía a que los escupieran, apedrearán o les tiraran palos, además de recibir insultos y acusaciones de que él era un ser endemoniado.

“Las diferencias eran abismales, pero trabajamos juntos durante dos años y publicamos un libro como resultado de las experiencias compartidas. Este trabajo se presentó en un congreso en Nueva Delhi.

“Ahí conocí a Bengt Lindqvist quien me invitó a formar parte del panel de expertos en Discapacidad para la Organización de Naciones Unidas, un grupo de trabajo integrado por cinco mujeres y cinco hombres de

distintos países, que representan a las organizaciones no gubernamentales (ONGs) de personas con discapacidad más grandes del mundo: *Disabled People International, Rehabilitation International, World Blind Union, World Federation of the Deaf; World Federation of Psychiatric Users e Inclusion International*”.

Esta última tiene dos representantes que son papás: Víctor Wahlstrom, de Suecia y Garé Fabila, de México. El grupo había empezado a trabajar en lo que serían las Normas Uniformes desde 1993, Garé llegó en 1994 para continuar con el trabajo.

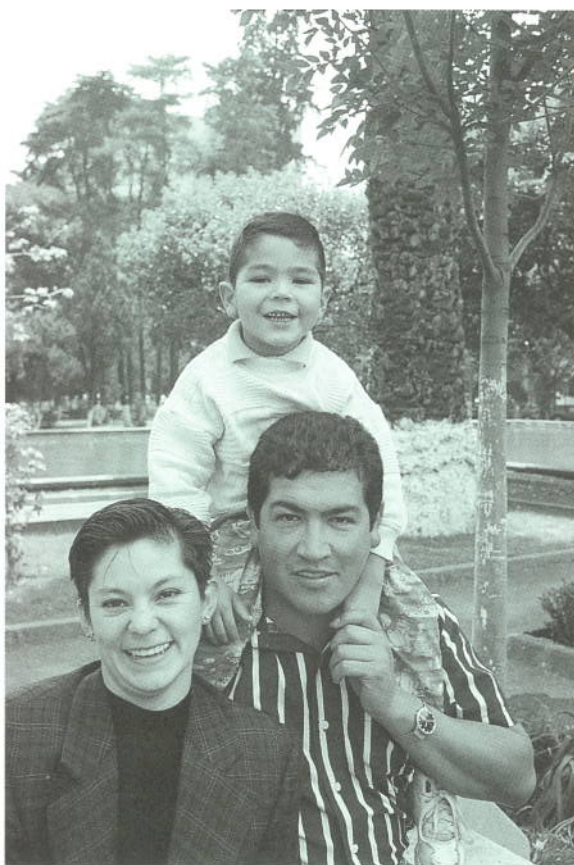
Una de las características más innovadoras de esta labor era que, por primera vez después de muchos documentos elaborados por la Organización de

Naciones Unidas (ONU), de haber proclamado en 1981 el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, y la Década de la Discapacidad del 82 al 92, se cuestionaba por qué los avances que habían sido espectaculares en algunos países, en otros no habían tenido el eco esperado.

Se requería un documento que propusiera programas básicos de atención, útiles y viables en todo el mundo. Era necesario el compromiso de todos los Estados miembro de la ONU, pero se requería también la participación de las ONGs involucradas en este campo y de las asociaciones de personas con discapacidad.

Al nombrar a Garé Fabila miembro del Panel de Expertos en Discapacidad de la ONU, se estaba reconociendo, explícitamente, que el conocimiento y experiencia de los padres tienen un valor muy importante para la formulación de las políticas y los programas de trabajo en este campo. Por primera vez se le dio categoría de expertos a los verdaderos protagonistas de esta lucha: las personas con discapacidad y sus familias.

Las Normas Uniformes no tienen carácter de obligatoriedad para los Estados miembro de las Naciones Unidas, pero no son sólo la expresión de buenos deseos, representan un compromiso moral y político



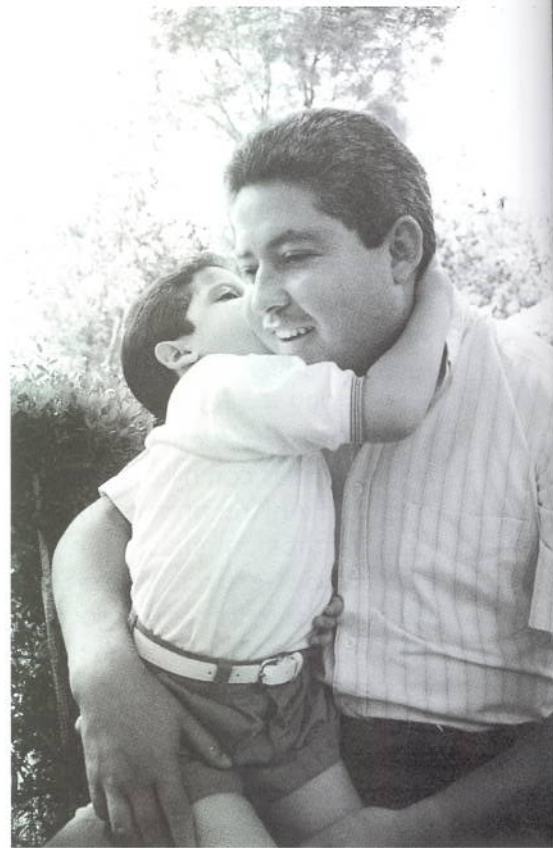
de adoptar medidas de igualdad de oportunidades para los países que han firmado el documento.

Se señalan en él importantes responsabilidades de acción y cooperación. Las Normas constituyen un instrumento de acción para las personas con discapacidad y sus organizaciones, pues sientan las bases para la cooperación técnica y económica entre los Estados, las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales.

El programa de trabajo de este grupo de expertos consiste en una serie de estrategias para promover, instrumentar y dar seguimiento a este documento, de manera que los Estados y las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad, de todo el mundo, usen estas Normas Uniformes como guía para el desarrollo de una visión común y para buscar que tengan un efecto multiplicador en cada uno de sus países.

En México, las Normas Uniformes fortalecieron la estructura y redacción del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, sin embargo, para que las Normas sean una realidad en nuestro país falta un largo camino. Lo saben los miles de padres que no encuentran servicios para sus hijos; las personas con discapacidad que no hallan oportunidades de empleo; las personas que, por usar silla de ruedas, no tienen acceso a lugares públicos; las personas con discapacidad múltiple y sus familias, en fin, todos los que viven diariamente situaciones de radical inequidad.

Para hacer realidad este esfuerzo tenemos que participar todos. El documento de Naciones Unidas es un instrumento para afirmar nuestros derechos, a nosotros nos corresponde ejercerlos.



Normas Uniformes

-Adoptar medidas para que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, necesidades, posibilidades y contribuciones.

-Asegurar la prestación de atención médica y la rehabilitación eficaz a las personas con discapacidad, así como servicios de apoyo, equipo y recursos auxiliares, para que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía en la vida cotidiana.

-Establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible y para garantizar el acceso a la información y la comunicación.

-Reconocer el principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, jóvenes y adultos con discapacidad, en entornos integrados.

-Establecer condiciones para que, tanto en las zonas rurales como en las urbanas, existan igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado de trabajo.

-Promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia y velar porque la

legislación no establezca discriminaciones en lo referente a relaciones sexuales, matrimonio y procreación.

-Velar porque las personas con discapacidad se integren y puedan participar de la vida en familia, en las actividades culturales, recreativas y deportivas, así como en la vida religiosa de sus comunidades en condiciones de igualdad.

-Asumir la responsabilidad de difundir información y apoyar la investigación acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la investigación sobre los obstáculos que afectan su vida.

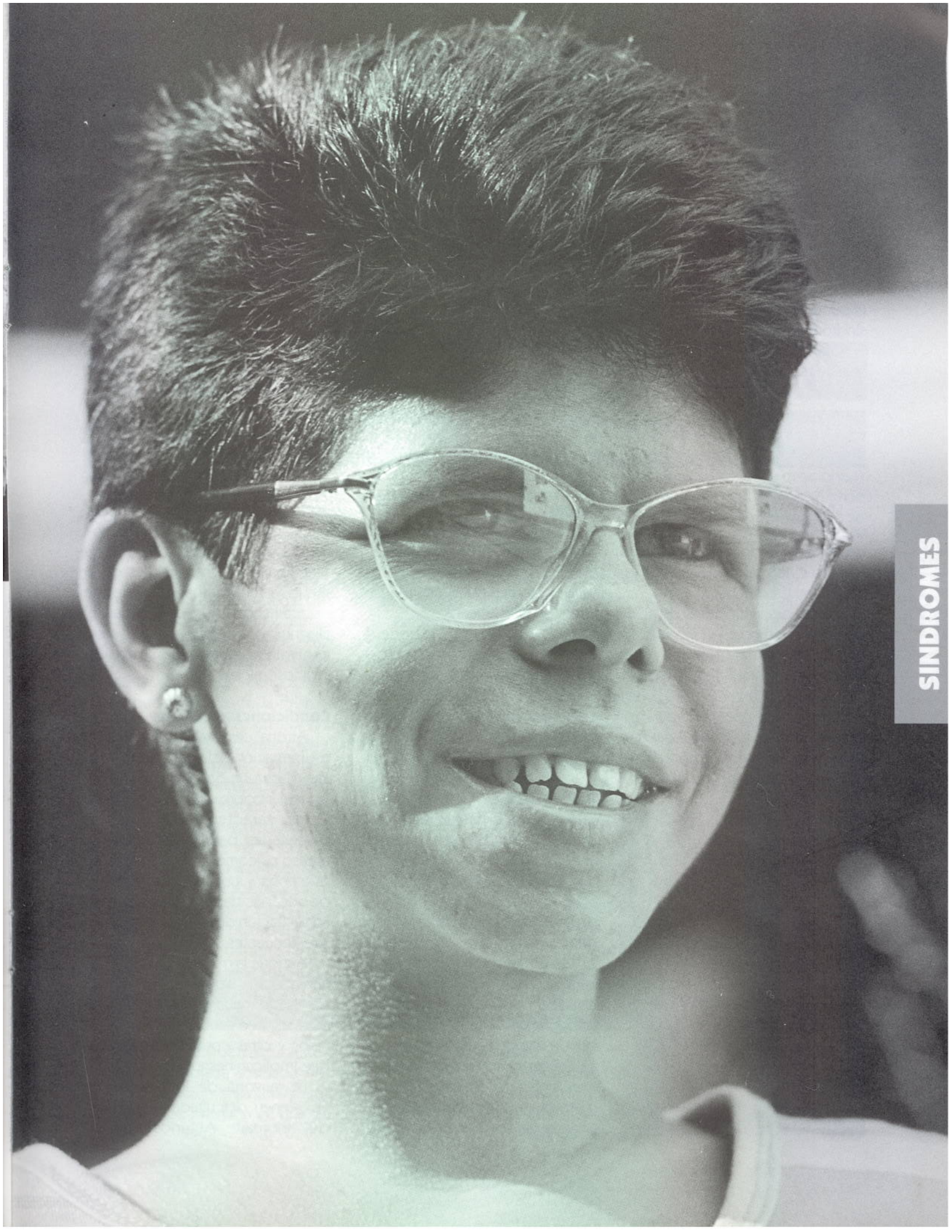
-Promover que las cuestiones relativas a la discapacidad se incluyan en todas las actividades normativas y de planificación.

-Dar bases jurídicas que sustenten estas acciones y asumir la responsabilidad financiera de los programas.

-Reconocer el papel consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad.♦

Fotografías: Lourdes Grobet

La versión completa de las Normas Uniformes fue publicada por la Dirección de Equidad y Desarrollo Social de la Secretaría de Desarrollo Social, de la Ciudad de México.



SINDROMES

¿QUE ES UN SINDROME?

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos y caracterizan un trastorno. Existen más de 5000 identificados, algunos de ellos se presentan sólo en 0.005% de los niños nacidos vivos. Sin embargo, para el padre de cada uno de esos niños ese es su 100% y el síndrome puede ser un dramático rompecabezas.

Cuando se trata de un síndrome de baja incidencia la detección suele ser azarosa y difícil, tanto que los

padres pueden decidir no seguir buscando un diagnóstico y empezar a tratar cada uno de los síntomas por separado. Sin embargo, es fundamental que estos sean detectados tempranamente para poder actuar a tiempo, por eso es esencial que los padres y los profesionales dispongan de información suficiente al respecto.

Hemos dedicado este suplemento a las cuatro condiciones genéticas sobre las que hemos recibido más consultas en nuestro Centro de Información.

SINDROME DE CRI DU CHAT

5P menos (5P-) es el término usado por los genetistas para describir la porción del cromosoma número cinco que falta en las personas con Cri du Chat.

La tasa de nacimientos de niños con este síndrome es de una en cada 50,000 nacimientos y se presenta con mayor frecuencia entre las niñas que en los niños. Este síndrome fue identificado por primera vez en 1963 por J. Lejeune y sus asociados. Tiempo después fue confirmado por numerosos investigadores.



Causas

Deleción (desaparición) de un fragmento del cromosoma cinco. El tamaño del fragmento faltante puede variar, pero eso no afecta las características de la persona.

La deleción no aparece en mosaico, lo que significa que todos los niños tienen el mismo grado de limitaciones. Sólo en el 20% de los casos se observa una traslocación del quinto cromosoma en uno de los padres, generalmente, en la mamá.

Diagnóstico

Los niños con 5P menos, también llamado Cri du Chat, se caracterizan, al nacimiento, por ser bebés de bajo peso y tener un llanto muy agudo. Este es el primer dato que suele llevar al diagnóstico. El llanto de los niños con este síndrome presenta los mismos registros acústicos que el de los gatos y es causado por una hipoplasia de la laringe que puede detectarse a través de una laringoscopia.

Ciertas características físicas son muy significativas desde el nacimiento: microcefalia, aumento anormal del espacio entre los ojos,

estrabismo, nariz ancha y aplanada, orejas chiquitas con implantación baja, conductos auditivos estrechos y anomalías en los pliegues de la mano, completan una serie de características que conducirán al diagnóstico, mismo que debe ser confirmado a través de un análisis cromosómico.

Condiciones asociadas

Atrofia cerebral, hidrocefalia y malformación de los pies. Casi todos los niños con 5p- tienen un tono muscular pobre cuando son bebés. Otras características incluyen dificultades para la alimentación, retraso psicomotor, hiperactividad, escoliosis y un grado significativo de discapacidad intelectual. La mala implantación de los dientes y caries son frecuentes.

Aunque la mayoría de las personas con 5p- tienen una esperanza de vida normal, algunos niños nacen, además, con serios defectos orgánicos y otras condiciones clínicas que implican riesgos para su vida.

La mayoría de los niños con 5p- tienen dificultades en el área del lenguaje. Algunos pueden

expresarse con frases cortas, otros usan algunas palabras básicas, gestos o lenguaje manual.

Los bebés que nacen con este raro defecto genético requerirán, generalmente, mucho apoyo de parte de los padres y un equipo de profesionales de la medicina, la terapia y la educación para ayudarlos a alcanzar su máximo potencial.

Hace años era común ubicar a los niños con 5p- en instituciones junto con otros niños con discapacidad intelectual severa. Durante la década de los ochentas la investigación puso de manifiesto que cuando los niños

eran criados en su entorno familiar, donde se beneficiaban de programas de intervención temprana, tenían notables progresos que excedían, en mucho, las expectativas de los médicos que habían hecho los diagnósticos iniciales.

Tanto los niños como los adultos con este síndrome son, generalmente, amistosos y disfrutan de la interacción social. Con una educación temprana y consistente, y la adecuada terapia física y de lenguaje, los niños con síndrome 5p- alcanzan su potencial y pueden tener una vida plena y significativa.

SINDROME DE WEST

El síndrome fue descrito, en 1841, por un médico inglés de apellido West, como una de las formas más severas de trastorno convulsivo.

Esta forma de epilepsia es más frecuente entre los niños que las niñas con una proporción de dos a una y se presenta desde el primer mes de nacido extendiéndose hasta cerca de los dos años de edad. La etapa crítica es, generalmente, a los seis meses.

Las claves para el control del síndrome de West son un diagnóstico y tratamiento tempranos. Sin embargo, el diagnóstico es difícil ya que el tipo de espasmos de los chiquitos se confunden, generalmente, con problemas gástricos (reflujo o cólicos) y reflejo de Moro.

Aunque la fuerza de la crisis es distinta en cada pequeño los espasmos son muy parecidos, por lo que es necesario poner mucha atención al tipo de convulsión del bebé. Generalmente, se presentan cuando se van a dormir y son más frecuentes al despertar.

Las crisis, que pueden comenzar con uno o dos espasmos en el transcurso de una semana, llegan a presentarse hasta 12 veces con pocos segundos de diferencia. Son contracciones breves y simétricas. El bebé flexionará la cabeza y el tronco llevando sus piernitas hacia dentro y los brazos hacia afuera. Otra forma de convulsión incluye la desviación de la cabeza echando los globos oculares hacia atrás.

En menor número de casos las crisis se describen como cabeceos: contracciones bruscas de la cabeza. A veces el bebé tendrá sacudidas breves (mioclonias) en los miembros superiores, con un patrón de desplazamiento. Este tipo de convulsión es la que se confunde con el reflejo de Moro.

En ocasiones la crisis es acompañada por gritos, palidez facial, labios azulados (cianosis peribucal), llanto o risa. La risa también es un foco rojo para detectar este síndrome puesto que los chicos con West pierden o nunca adquieren la función de sonreír y se les ve tristes.

Para el diagnóstico es imprescindible hacer dos electroencefalogramas (EEG), con el niño despierto y dormido. Otros estudios incluyen placas simples del cráneo (TAC) para detectar malformaciones; exploraciones neurológicas para confirmar el retraso psicomotor y lesiones como hemiparesia (parálisis parcial) y microcefalia (cráneo pequeño), así como estudios de laboratorio para determinar la cantidad de antiepilépticos que se suministrarán al niño.

Siempre que el médico recete antiepilépticos es importante preguntar sobre los efectos secundarios que provocan. Los niños con síndrome de West tienen, además, discapacidad intelectual en distintos grados, por lo que hay que estimularlos mucho.

SINDROME DE RETT

El síndrome de Rett fue descubierto, por primera vez, en 1966 por el pediatra austriaco Andreas Rett quien lo describió como un trastorno neurológico que afecta el desarrollo y se presenta en una de cada 10 a 15,000 niñas.

Causas

Recientemente se descubrió que el síndrome tiene su causa en la alteración de la proteína MeCP2 que se encuentra en uno de los cromosomas X (Xq28).

El diagnóstico del síndrome de Rett es difícil puesto

que puede confundirse con autismo, síndrome de Angelman o parálisis cerebral. Esto se debe a que las niñas con Rett tienen un desarrollo normal hasta los cinco o seis meses de edad. Desde entonces y hasta los tres años comienzan a mostrar los síntomas específicos del trastorno.

Su cráneo deja de crecer por lo que hay que estar muy atentos a las medidas del perímetro cefálico; las habilidades ya adquiridas en las áreas motoras y de comunicación se pierden poco a poco; una característica que destaca en todas las niñas con este síndrome es la pérdida del uso voluntario de sus manos (apraxia).

Las niñas comenzarán a reproducir movimientos repetitivos con ellas (estereotipias) como si exprimieran, lavaran o palmotearan.

Aunque hay una pérdida de la capacidad de marcha (apraxia). Las niñas pueden mantenerse en pie si cuentan con una amplia base de sustentación. Es importante que todas las chicas asistan a terapia física para favorecer su movilidad y prevenir alteraciones músculo-esqueléticas: pie equino varo; escoliosis y contracturas articulares.

Diagnóstico

Como mencionamos anteriormente, el diagnóstico del síndrome de Rett es difícil ya que las bebés tienen un desarrollo normal en su etapa prenatal y perinatal. Los síntomas del síndrome de Rett se muestran hasta los cinco o seis meses de edad. En ocasiones hasta los 12 ó 18 meses. Por eso, los médicos se apoyarán muchísimo en la información que den los padres.

Si existen dudas en la cronología del desarrollo, es de gran utilidad revisar las fotografías del álbum familiar. Debido a que aún no existen pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico, en algunos casos la revisión médica periódica debe continuar durante varios meses ya que la evolución del síndrome tiene cuatro etapas con características clínicas distintas. La medición y gráfica



del perímetro cefálico es esencial. Las niñas pueden presentar epilepsia y alteraciones en la respiración y el sueño. La mayoría tiene inestabilidad y/o temblor del tronco (ataxia), especialmente, cuando están irritables.

Aunque las niñas nunca recuperan el lenguaje, todas inician un proceso de comunicación utilizando la mirada. Si los ojos son las ventanas del alma, los padres que tienen hijas con este síndrome aseguran que es en la mirada de sus niñas donde encuentran la fortaleza para seguir adelante hacia las metas que se habían trazado. Sólo tendrán que tomar una ruta distinta.

SINDROME DE WILLIAMS

El síndrome de Williams (SW) fue detectado por primera vez por el cardiólogo británico J.C.P. Williams, en 1961. Es una condición genética poco frecuente, que se estima se presenta en uno de cada 20,000 nacimientos y afecta por igual a hombres y mujeres.

Causas

Este trastorno es producido por la pérdida de una minúscula porción de uno de los cromosomas que

forman el par siete. El fragmento perdido ha sufrido una deleción que contiene aproximadamente 15 genes. No se han identificado todos pero se sabe que uno de ellos es el gene de la elastina, una proteína que aporta resistencia y elasticidad a muchos órganos y tejidos, especialmente a las paredes de las venas y arterias, pulmones, intestinos y piel.

La mayoría de los niños con síndrome de Williams tienen rasgos muy característicos: tendencia a ser

pequeños y de esqueleto fino, la forma de su cara es de flecha: frente ancha y barba pequeña y puntiaguda. Los ojos están separados y con una hinchazón alrededor. Con frecuencia tienen un patrón estrellado en el iris. Su nariz es pequeña y respingada, con el puente nasal hundido, el labio superior es excesivamente largo, la boca es ancha y los labios gruesos. Estos rasgos, que les dan una apariencia que recuerda a los duendes, se hacen más evidentes con la edad.

Los niños con síndrome de Williams tienen retraso en el desarrollo psicomotor, comienzan a caminar cerca de los dos años y suelen tener una discapacidad intelectual leve o moderada.

Generalmente son niños extremadamente amistosos que se relacionan fácilmente, especialmente con los adultos.

Su desarrollo del lenguaje es notable y con una rica expresión verbal, lo que a veces llega a crear falsas expectativas respecto a sus capacidades generales. Se habla de que su desarrollo intelectual tiene picos y valles, esto es, aunque el uso del lenguaje pueda ser superior, suelen tener grandes dificultades en las áreas espacial y matemática. Tienen una extraordinaria habilidad musical, visual y auditiva, así como una gran sensibilidad a las emociones de las personas que los rodean.

Por otra parte, suelen ser ansiosos y manifiestan una falta general de miedo a las personas y situaciones de peligro, por lo que requieren una educación muy consistente.

Diagnóstico

El primer signo de alerta es un retraso en el desarrollo psicomotor del bebé, debido al tono muscular bajo. Esto, aunado a las características peculiares de su rostro y a la presencia de problemas circulatorios, es lo que hace que el pediatra o el cardiólogo los derive con un genetista.

Condiciones asociadas

Problemas cardíacos y arteriales. La mayoría de las personas con SW presentan problemas cardiovasculares. Lo más frecuente es un estrechamiento de la arteria aorta conocido como estenosis aórtica supra valvular, o bien

estrechamiento de las arterias pulmonares. La gravedad de este defecto es muy variable: desde un ligero soplo hasta casos graves que requieren cirugía. Debido a este riesgo y a la posibilidad de que desarrollen alta presión sanguínea necesitan ser revisados por un cardiólogo periódicamente.

Hipotonía muscular. Una de las características al nacimiento de los chicos con SW es un tono muscular bajo. La terapia física puede ayudarlos mucho a mejorar el tono y la fortaleza de sus músculos

Hipercalcemia. Muchos niños con SW presentan altos niveles de calcio en la sangre. Esto puede causar irritación y cólicos que, generalmente, se corrigen durante la niñez.

Hernia. Principalmente umbilical o inguinal, son más frecuentes en las personas con SW que en la población general.

Hiperacusia. Los chicos con SW presentan, a veces, excesiva sensibilidad auditiva. Ciertas frecuencias o niveles de sonido pueden, incluso, provocarles dolor. ♦



Voluntariado

YULIA
ESPIN

Con la camiseta bien puesta

Próxima a cumplir su primer década de vida, la Casa de la Amistad de los Niños con Cáncer, I.A.P., es considerada una institución modelo. Entre las cualidades que le han valido ese calificativo están sus Voluntarias.

Yoko Rosa A. de Tanaka, Coordinadora del Voluntariado, nos cuenta el camino recorrido para llegar a la posición que ocupan y nos devela la forma como han tejido la red firme que sustenta sus logros.

Cuando Rosita Tanaka recuerda los primeros días de trabajo sonríe y afirma: “estábamos muy verdes. Todo lo hemos hecho poco a poco. Nos hemos ido preparando y en el camino hemos visto que las instituciones de cualquier índole deben organizarse y trabajar como si fueran empresas. La organización es básica para conseguir resultados exitosos”.

Cinco puntos concentran las recomendaciones medulares para organizar los esfuerzos de quienes trabajan en una institución: Misión clara y definida, un Patronato activo y dispuesto al cambio, Metas y objetivos alcanzables, Autoevaluación y congruencia, Finanzas limpias, cristalinas.

¿Qué papel tiene el Voluntariado dentro de esta forma de trabajo? “Uno muy importante. No obstante —responde la actual Coordinadora de las Voluntarias— es imposible que funcione solo. Requiere de los esfuerzos del Patronato y del Staff (empleados remunerados económicamente). Es el trabajo en equipo lo que hace que esta institución, y cualquiera, funcione bien”.

Traje a la medida

Aproximadamente un 70% de los casos de cáncer infantil son curables, específicamente, la leucemia, siempre y cuando se detecte a tiempo y el paciente se sujete a un tratamiento estricto y prolongado. En nuestro país, la situación económica de la mayoría de los niños que lo padece es precaria. Sólo un 10% cuenta con un sitio adecuado donde hospedarse durante el tiempo que dura el tratamiento, mientras el resto duerme en estaciones del metro, terminales de autobuses o en los pasillos de los hospitales, sin alimentación apropiada ni higiene.

Casa de la Amistad cuenta con un albergue con 50 cuartos dobles con baño privado donde se hospedan niños desde recién nacidos hasta los 18 años de edad, acompañados por un adulto, que llegan a la Ciudad de México desde el interior de la República.

Casa de la Amistad ofrece a los niños alimentación nutritiva, transportación diaria a los hospitales para recibir su tratamiento, terapia psicológica y ocupacional, ropa, asistencia educativa y actividades recreativas.

En 1991, cuando el albergue comenzó a prestar servicios, el equipo de Voluntarias estaba formado por 15 personas. Hoy, Casa de la Amistad cuenta con 144 mujeres que contribuyen decididamente con su esfuerzo para alcanzar los objetivos de la institución.

“El tema del Voluntariado es muy delicado —expone su Coordinadora—, porque no todas las personas que ofrecen su trabajo tienen una idea clara del servicio altruista. Muchas vienen con la idea de salir en la foto, sacar provecho de su posición en la institución o para hacer proselitismo en favor de causas ajenas a las nuestras”.

Para asegurarse de contar con los mejores elementos y conservar su entusiasmo y entrega, Casa de la Amistad diseñó un traje a la medida para la atención de su





Voluntarias, con el propósito de fomentar en ellas un compromiso auténtico. Dos fueron las tareas fundamentales: involucrarlas y motivarlas.

El proceso inicia con la selección de quienes manifiestan su deseo de ayudar en la institución. Las aspirantes llenan una solicitud y luego se entrevistan con la Coordinadora del Voluntariado. En esa charla exponen sus motivos, responden a preguntas que permitan conocer su perfil y se enteran de la misión de Casa de la Amistad. Luego, Rosita les habla de las diferentes áreas donde pueden colaborar. "Algunas personas me dicen que no quieren tratar directamente con los niños porque el contacto cercano les afecta emocionalmente, pero hay muchos comités desde los cuales pueden trabajar por los chicos.

"El chiste es que la aspirante elija una actividad que le atraiga y que Casa de la Amistad realmente se beneficie con su labor. No hay nada peor para una institución que no saber dónde poner a una Voluntaria. Si la organización está consciente de todo lo que tiene y de lo que necesita, podrá aprovechar mejor el trabajo. Las Voluntarias, por su parte, irán comprometiéndose en la medida que vean los resultados de su esfuerzo. De otra forma, su trabajo, lejos de ayudar, daña a la institución".

La importancia del contacto

Una vez que la Voluntaria ha elegido una actividad es presentada con la titular del comité respectivo, quien le explicará detenidamente las políticas de su área. A partir de este momento, el trabajo de la nueva Voluntaria recibe un seguimiento puntual que permite saber si se siente a gusto con su trabajo o si desea probar en otro comité.

"Esto es muy importante, porque sólo cuando ella esté contenta se sentirá integrada". Casa de la Amistad

ha dispuesto una serie de herramientas para apoyar su trabajo. La comunicación es una de ellas. A través de Perfiles, una publicación especialmente dirigida a las Voluntarias, se divulgan testimonios de los niños albergados y se tratan temas relacionados con el desarrollo humano.

Por otra parte, se realizan juntas mensuales que se aprovechan para conocer a todas las personas que trabajan para la institución, así como el trabajo de los diferentes comités.

Adicionalmente, Casa de la Amistad organiza talleres y conferencias encaminados a preparar mejor a las Voluntarias a través de la difusión y discusión de temas relacionados con el crecimiento personal. De la mano con esta preparación, la institución fomenta la convivencia mediante dos reuniones anuales que faciliten la integración del Voluntariado.

Nada de esto sustituye el contacto personal con cada una de las Voluntarias, que permite conocer sus inquietudes, alimentar su interés, aprovechar sus sugerencias y reiterarles la convicción profunda de Casa de la Amistad respecto de la valía de su trabajo.

Toma y daca

La claridad sobre los objetivos de la institución permite a Casa de la Amistad tener una lista muy puntual de lo que espera recibir con el trabajo voluntario: responsabilidad, cumplimiento, disciplina y compromiso. Del mismo modo, están seguras de lo que las Voluntarias reciben a cambio: la satisfacción de colaborar con un propósito noble, amor, capacidad para afrontar retos, crecimiento personal, aprendizajes que no se dan en las escuelas, enseñanzas provenientes de los mismos albergados; cosas, en fin, que no pueden expresarse con palabras.

Con casi una década de trabajo constante con las Voluntarias, Rosita sabe que cuando el río suena agua lleva. "Cuando personas de otras instituciones me comentan que sus voluntarias llegan muy entusiasmadas y luego se desilusionan, les sugiero que tomen eso como un indicador de que algo anda mal en su organización. Les recomiendo hacer una autoevaluación para descubrir en qué están fallando". La sugerencia viene de alguien que ha aprendido sobre la marcha, que ha tenido que prepararse día con día y que ha cosechado buenos frutos gracias al trabajo en equipo. Es decir, sabe de qué habla. ♦

Jean Vanier

FRANCISCO PRIETO

De la generosidad a la comunión

Jean Vanier, fundador de las comunidades El Arca vino a México para mover nuestros corazones y nuestras mentes. Este hombre —oficial de la marina canadiense y filósofo— que encontró el sentido de la vida en la convivencia con los más necesitados, vino a hablar sobre el compromiso fundamental de reconstruir la comunidad y avivar en el mundo el espíritu de justicia y caridad.

Jean Vanier, autor de *Cada persona es una historia sagrada*, es consciente de vivir en un mundo centrado en el poder, en las riquezas, dominado por los prejuicios, donde nadie se detiene a ver al otro a los ojos, a escucharlo.

Por eso mismo, el fundador de El Arca vive comprometido con la restauración de la comunidad. El entrelazamiento de existencias que nos revelan nuestras propias discapacidades y la necesidad fundamental del acogimiento porque sólo el otro nos revela a nosotros mismos. Por eso las comunidades de El Arca son un semillero, un signo hacia la construcción de un mundo a la altura de las aspiraciones nucleares del ser humano. “Porque un mundo donde impera el individualismo —dice Vanier— es un mundo virtual que ignora el rostro del otro.

“La vida se llena de sentido cuando el otro invade nuestro ser y nos impregna de todo lo que éramos incapaces de captar, aquello a lo que, por nosotros mismos, no podíamos acceder”.

La aventura de El Arca comenzó en 1963 cuando un sacerdote dominico, el padre Thomas Philippe, invitó a Jean Vanier a que lo visitara en Trosly-Breuil, un pueblito cercano a París.

Se trataba de conocer a sus nuevos amigos, personas con una discapacidad mental que vivían en una residencia. “Fui —cuenta Vanier— y encontré con una cierta molestia, con miedo, a aquellos seres humanos débiles y frágiles heridos por un accidente o una enfermedad y, sin duda, aún más por el menosprecio y el rechazo.

“Cada una de aquellas criaturas estaba hambrienta de amistad y de afecto; cada una, sucesivamente, se me acercó preguntando desde la palabra o la mirada: ¿me amas?, ¿quieres ser amigo mío?”.

A partir de entonces la vida de Jean Vanier conocería un cambio radical. Descubrió sus miedos, sus prejuicios y por ese llamado misterioso que es para los cristianos la Gracia, inició, en la vida de comunidad, la transformación de sí mismo.

Descubrió que la comunión es muy diferente de la generosidad. Esta

última consiste en tirar semillas de bondad: hacer el bien a los demás, ejercer virtudes heroicas, desprenderse del dinero, entregarse a los otros. El generoso es fuerte, tiene poder, no es vulnerable. Tiene una misión que realizar. En la comunión uno se vuelve vulnerable, uno toca y se deja tocar por el otro, hay una reciprocidad que pasa por la mirada y por la caricia.

Para quienes viven en El Arca las personas con discapacidad son muy bellas, tienen el derecho de hacer una vida comunitaria, insertarse en un barrio... en cualquier lugar. Es necesario que los vecinos los vean, convivan con ellos, es importante hacer significativa su presencia.

Vivir en comunidad muestra lo mucho que puede hacerse cuando estamos juntos. Lo grave hoy es que las comunidades naturales van desapareciendo y con ella, todo lo bello que proviene de la comunidad primera: la de un hombre y una mujer, sus hijos... la familia.

Para Vanier la comunidad "es donde el débil y el fuerte pueden crecer juntos, donde se complementan y pueden amarse, donde no es necesario tener *la razón*. Es donde crecemos desde la diferencia.

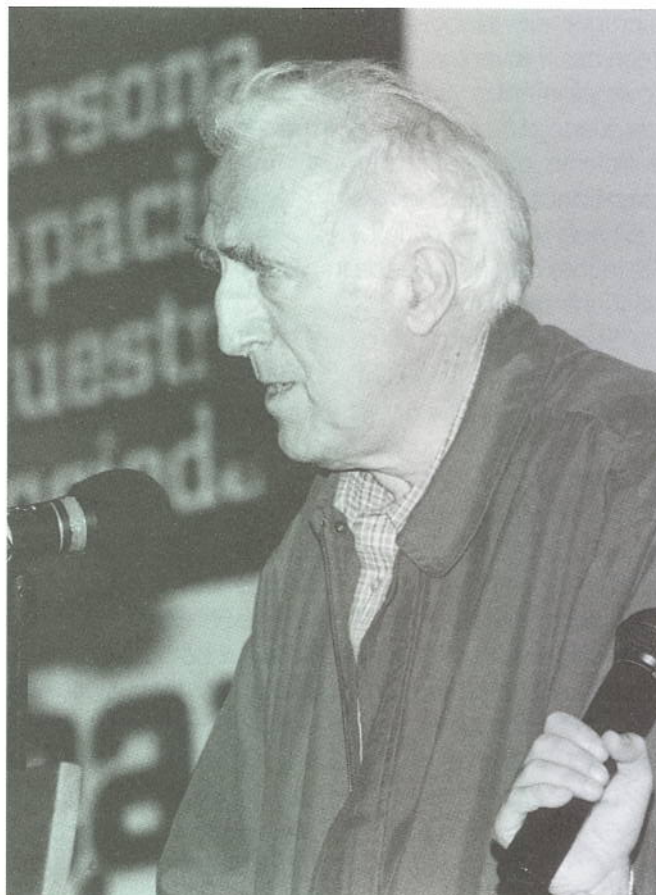
"La comunidad nos hace descubrir el misterio gozoso del perdón porque exige escuchar, y el que se sabe escuchado confía".

He aquí algo que ha obsesionado, y con razón, a Jean Vanier quien allí por 1994 observó que el 40% de la población de París vive sola.

"Todas esas personas—escribió entonces—parecen obligadas a protegerse. A defenderse de todas las fuerzas hostiles que existen en una sociedad. ¡Cuántos muros interiores hemos construido para defendernos de los demás sencillamente porque cuando éramos niños alguien hirió nuestra sensibilidad!"

Aristóteles, —recuerda Jean Vanier— "ha escrito que cuando un ser no se siente amado, necesita que se le admire. Esa es la raíz de la necesidad de poder. Y cuántas veces, quienes ejercen el poder y pasan por encima de los demás, no arrastran una carencia radical de amor. El fracaso de no haber podido encontrar la comprensión y el amor debido a un padre ausente o una madre posesiva. A un medio familiar, cerrado al exterior, por falta de confianza.

"Yo vivo —dice Vanier— con un grupo de personas, hombres y mujeres, que no hablan con palabras, pero lo hacen con sus ojos, con su cuerpo, con sus lágrimas y, algunas veces, con su violencia.



"Hay que aprender a escucharlas. Son personas muy frágiles y he aprendido mucho de ellas. El gran grito de esas personas, su gran interrogante es saber si son amadas, si tienen un lugar. Y la pregunta que uno tiene que hacerse es si las amamos, si vemos en ellas a alguien que nos puede cambiar, alguien que puede conducirnos al corazón del Evangelio".

Amar y ser amado

Jean Vanier sostiene que "es imposible amar si no se ha recibido amor, pues sólo el amor aporta la dicha y la paz. El gran peligro del mundo en que vivimos es el desierto del amor en el seno de las familias, la ruptura de los vínculos familiares y, por ello, la desestructuración de los jóvenes.

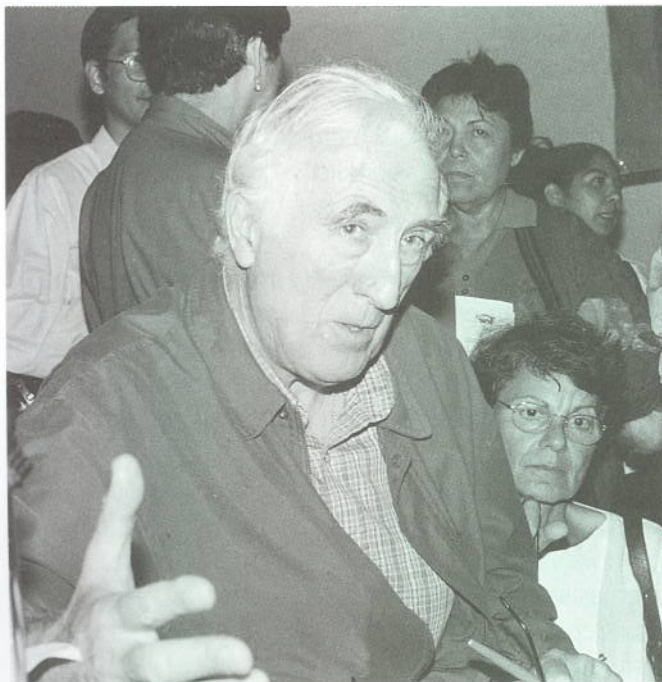
"El porvenir político y social de nuestra época —escribe Vanier— ¡parece tan difícil! Cada vez hay más jóvenes en paro. Y, al mismo tiempo, los jóvenes tienen demasiadas oportunidades de elección. A veces lo quieren todo e inmediatamente. Sin esperar, sin ningún esfuerzo".

Elegires morir un poco, es renunciar a otras realidades. Por eso les cuesta trabajo establecerse. Están en un mundo de continuos cambios; todo parece provisional, todo puede cambiar. La televisión muestra siempre nuevas actitudes; se producen sin cesar nuevas técnicas e inventos. ¿Qué es lo permanente? Muchos jóvenes intentan vivir el momento presente, la experiencia fuerte del hoy. ¿Cómo ayudarlos entonces a tener suficiente confianza en ellos mismos para tomar las decisiones, aceptando los lutos necesarios, y orientarlos hacia un camino de paz y de comunión, con todas las luchas que esto pueda implicar? ¿Cómo ayudarlos a vivir una esperanza?

Según Vanier, "sólo en la medida en que se multipliquen las pequeñas comunidades, las iniciativas particulares, las que exigen el diálogo, las que no son posibles sin él; el mundo podrá transformarse, de ahí la importancia de El Arca como símbolo.

"El Arca es una comunidad distinta de las comunidades religiosas —explica Vanier—. No somos una institución profesional basada en la competitividad; nos parecemos más a un gran familia fundamentada en un espíritu común. No se trata —dice— de anunciar una ley, sino de crear situaciones donde todo el mundo sea acogido. Se trata de actuar, de trabajar desde la caridad".

La experiencia de quienes son acogidos en el El Arca es de tránsito: de un deseo de muerte a un deseo de vida. "Lo que provoca la transformación —afirma Vanier— es descubrir que se es amado. Eso cambia todo porque amar no es hacer cosas para la gente es,



sobre todo, revelar algo a alguien, revelar que el otro es bello, precioso, importante, que está, en suma, lleno de valores. Y eso es de lo que han carecido las personas con discapacidad".

Antonio y Moisés

Antes de llegar a El Arca, Antonio pasó 16 años en un hospital. No hablaba, no podía usar sus piernas y necesitaba oxígeno suplementario. "La experiencia en El Arca no provocó un cambio súbito —asegura Vanier—, pero Antonio se transformó cuando caló en él la confianza que generó la vida confiada de la comunidad, el saberse escuchado, mirado, el haber sentido que había un lugar para él, que era necesario ahí.

"Entonces Antonio mostró la extraordinaria belleza que habitaba en él. Aprendió a sonreír y sus ojos brillaban. Nos enseñó —cuenta Jean Vanier— a aceptarnos a nosotros mismos. Antonio nos condujo a otro mundo: el de la ternura, el de la escucha mutua, uno mundo donde se aceptan las diferencias, donde buscamos estar los unos con los otros. Amamos a Antonio y él nos amó a nosotros porque amar es liberar la vida del otro pues todos vivimos aprisionados en nuestros miedos y prejuicios.

"Moisés —recuerda Vanier— es un chiquillo que vive en El Arca en Zimbabwe, Africa.

Un chiquillo que encontró la policía en las calles de la ciudad. Tal vez, el papá dejó sola a la mamá de Moisés o quizá ella, desesperada, pensara que si lo dejaba en la calle alguien compadecido lo llevaría al hospital... No hay que juzgar", dice Vanier.

"Moisés, un niño con discapacidad sentía miedo y angustia. Aunque no pudiera verbalizar aquellos sentimientos. ¿Qué pasa cuando una criatura sabe que no es deseada? Es algo muy doloroso.

"Si no soy amado, no soy amable y si no soy amable quiere decir que soy malo, que llevo el mal dentro de mí.

"En El Arca, Moisés encontró la sonrisa porque un niño siempre necesita que alguien le diga que está contento porque él existe".

Cuando un ser frágil siente, al fin, el acogimiento, alguien que le dice: "eres mío", entonces, se inicia la transformación, ese paso misterioso, incomprensible para una mentalidad materialista: la transición del deseo de muerte al deseo de vida; el paso a la afirmación, sin condiciones, de la existencia. Porque *el lugar de la herida es el lugar del encuentro*.♦

ABC Discapacidad

Para tu videoteca

ABC Discapacidad es una serie de 14 programas de televisión realizada por Ararú para el Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa (ILCE).

Los videos nos hablan sobre las 14 discapacidades que con mayor frecuencia aparecen entre la niñez mexicana. *Nuestro objetivo es dar información científica objetiva, en un tono cálido y alentador, que sirva a los padres, familiares y amigos de cada niño con necesidades especiales para entender mejor las causas, procesos de la discapacidad y su tratamiento. Esperamos que los programas sirvan para que el televidente comprenda que por encima de la discapacidad está cada niño con sus capacidades, ilusiones y logros. Queremos que contribuyan, también, a que el público general comprenda y desmitifique estas condiciones, en un esfuerzo más por apoyar la construcción de una cultura de aceptación de la diversidad.*



Para que nazca sano

Una buena nutrición, una vida sana y un compromiso con nuestra pareja son fundamentales para prevenir la discapacidad, aun antes de que comience el embarazo. Prepararse para tener un hijo es hacerle un lugar en nuestra vida personal y familiar desde el momento en que empezamos a desearlo: es nombrarlo, cuidarlo, nutrirlo, acariciarlo, imaginarlo y acompañarlo en el itinerario de su formación.

Cada año nacen en México 230 mil niños con diversos grados de discapacidad. En el 20% de los casos ésta se podría evitar, pues es causada por condiciones de desnutrición, mala salud o adicciones de los padres.

Primer año de vida "Odisea"

Para cuando un bebé cumple tres meses de vida, ya ha aprendido a levantar y sostener su cabeza, ya tomamos fotos de su primera sonrisa, ya sigue los objetos con la mirada y reacciona cuando escucha nuestra voz. Cuando cumple el año, ya está dando sus primeros pasos y ya dice mamá o papá.

Durante el primer año de vida el bebé afina sus sentidos y coordina actividades cada vez más complejas. Sus conductas deben ser estimuladas y hay que estar muy atentos a su proceso de crecimiento para saber cuándo hay que consultar al pediatra porque hay razones para sospechar la presencia de una discapacidad.

Parálisis cerebral "Rompecabezas"

Soraya y las gemelas Ma. Elena y Mariana nacieron con parálisis cerebral. Ellas y sus familias enfrentan un importante reto y lo comparten con nosotros en este video.

La parálisis cerebral (PC) altera el funcionamiento o el desarrollo del cerebro. Los niños que nacen con esta condición no controlan algunos o la totalidad de sus movimientos, lo cual limita —en diferentes grados— el habla, el equilibrio, su capacidad para caminar o el uso de sus manos.





Algunos chicos necesitarán apoyo para sentarse y ayuda para realizar la mayor parte de las tareas cotidianas. Para otros, las limitaciones y los retos serán menores pero todos necesitarán estímulo y tratamiento desde recién nacidos.

Autismo "Dentro de mí"

Madres valerosas dan su testimonio en este programa e invitan a otros padres a trabajar para abrir caminos de comunicación para los niños con autismo, un síndrome del cual se desconocen sus causas pero se sabe que se presenta desde el nacimiento y se manifiesta, generalmente, en los primeros tres años de vida.

El autismo afecta a cuatro de cada 10 mil bebés y es cuatro veces más frecuente entre los varones que entre las niñas. Afecta la comunicación y algunos procesos intelectuales y emocionales. Este síndrome no tiene cura, pero la calidad de vida de las personas con autismo puede mejorar, considerablemente, si reciben una atención temprana y adecuada a sus necesidades.

Discapacidad Intelectual "Yo puedo"

En México, 5% de los niños tiene algún grado de discapacidad intelectual. Estos chicos tienen un ritmo más lento para aprender y requieren más tiempo y mayor número de experiencias para



hacerlo, pero es un hecho que pueden lograrlo cuando cuentan con el estímulo, la atención y educación que requieren.

En este video, muchachos de distintas edades, sus familias y los profesionales que los atienden nos cuentan sus experiencias y sus logros, nos platican sobre sus escuelas y sobre la manera como se divierten.

Síndrome de Down "Soy Javier"

El síndrome de Down es una discapacidad de origen genético que afecta a uno de cada 600 niños nacidos en México. Los bebés que nacen con el síndrome tienen características físicas específicas y un grado —que puede ser variable— de discapacidad intelectual.

La historia de este video está narrada en primera persona: Javier Pliego, un joven con síndrome de Down, comparte con nosotros su vida cotidiana, entrevista a sus amigos y nos presenta a su familia.

Con ellos aprendemos que las posibilidades de desarrollo de quien tiene síndrome de Down dependen del apoyo familiar y de un ambiente estimulante de aprendizaje.

Epilepsia

La epilepsia es una alteración de la energía eléctrica del cerebro que se manifiesta mediante crisis convulsivas. Esta condición no es una discapacidad pero, si las crisis no son atendidas, puede tener efectos discapacitantes, por eso es importante consultar al médico.

Cuando un niño tiene epilepsia es importante que todas las personas



que conviven con él lo sepan: sus hermanos, sus familiares, sus maestros para que todos sepan cómo actuar si se presenta una crisis. El conocimiento de las causas de la epilepsia contribuye a que el público tenga una actitud más racional y dé un trato más respetuoso a las personas que convulsionan.

Labio paladar hendido "Aprender a sonreír"

La boca es la puerta a nuestro aparato digestivo y al respiratorio, es, también, nuestra herramienta de comunicación más eficaz. Para poder articular sonidos y luego palabras es necesario que los labios, la lengua y el paladar blando del bebé estén completos y se muevan en sincronía. Cuando el bebé está en el útero, una alteración puede provocar defectos en los labios, paladar, campanilla, lengua o maxilares dando origen al labio paladar hendido.

Afortunadamente, la cirugía puede corregir esta malformación y los niños que nacen con ella se rehabilitan totalmente. Atender, a tiempo, esta condición puede prevenir problemas físicos en el niño pero, además, evita el riesgo de desarrollar una autopercepción devaluada debido a la presencia de una deformidad facial.

Sordera "Armonía de los sentidos"

Todos los niños requieren un lenguaje para desarrollar sus procesos cognitivos y comunicarse con el mundo. El lenguaje manual es la manera de comunicarse de





muchos sordos que forman una gran comunidad en México. Lo más importante es que crezcan en un ambiente donde la comunicación sea la prioridad.

En este programa, varios jóvenes sordos nos explican cómo llegaron a expresarse, comunicarse e integrarse a través del lenguaje manual, la danza y la pintura.

Hipoacusia "Audición limitada"

El oído es un sentido básico, las causas de pérdida auditiva son muchas y sólo en algunos casos son reversibles.

Las familias con niños hipoacústicos tienen un enorme reto y dan testimonio de él en este programa. La adquisición del lenguaje oral es posible cuando existen restos auditivos, se cuenta con los auxiliares adecuados y se recibe una terapia profesional y el apoyo consistente de toda la familia.

Debilidad visual "Punto de vista"

La cámara de video es una herramienta fundamental en este programa ya que nos permite comprender "cómo ven" las personas con debilidad visual, esto es, cuando hay una importante disminución en la agudeza visual y/o alteraciones en el campo visual de ambos ojos.

Aunque cuentan, todavía, con un remanente visual que los separa de las personas ciegas, esta visión no es suficiente ya que —aun



utilizando lentes convencionales— la persona no puede desenvolverse plenamente en las actividades de su vida diaria. Especialistas en el tema explican cómo puede apoyarse a la persona con debilidad visual.

Ceguera "Mirar de otra manera"

Hay muchas razones por las cuales una persona nace o adquiere ceguera y, también, hay muchas maneras de enfrentar ese reto y convertirse en adultos productivos e independientes.

El programa también hace evidente la necesidad de prevenir y tratar las enfermedades que pueden causar la ceguera. Lamentablemente, la desigualdad social y la falta de servicios médicos adecuados hace que, en muchos lugares del país, la gente siga perdiendo la vista por causas que son curables.

Déficit de atención "Trastorno"

Los niños con trastorno por déficit de atención (TDA) son inteligentes, sin embargo hay algo que interfiere en su capacidad de atención y concentración, que mina su éxito académico, los hace olvidadizos y les lleva a un cambio constante de actividad.

La mala noticia es que un niño con TDA será un adolescente, un joven, un adulto y un anciano con TDA; la buena es que el asunto puede combatirse y controlarse una vez que se detecta. Profesionales y personas con TDA cuentan su experiencia de vida con el trastorno. Es importante escucharlos con atención.



Dislexia "Al revés"

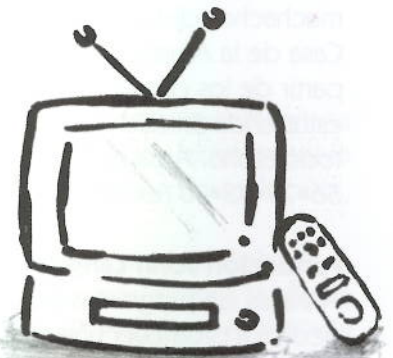
Ser "el burro" del salón, sentir impotencia por no ser capaces de leer y escribir son experiencias que año con año viven muchos niños que enfrentan el fracaso escolar, la reprobación y el rechazo académico.

Las causas de un problema de aprendizaje son muy variadas, pero en este video nos centramos en uno específico: la dislexia, una condición que puede ser detectada y tratada a tiempo —evitando daños posteriores a la autoestima del niño— si los maestros y los padres de familia cuentan con la información necesaria



Ararú pone a su disposición esta serie de siete videos con un costo de \$500.00

Si le interesa adquirirla por favor llame a nuestras oficinas: 56•58•93•09 y 56•58•32•57 o envíe un correo electrónico a: revista_araru@hotmail.com



Regalar es divertido

Ideas para dar

Estas son ideas con efecto bumerang, es decir, cada vez que das un regalo recibes la satisfacción de apoyar a asociaciones valiosas que trabajan en favor de los demás. ¡Es dar dos veces!

Chipi

El Centro de Habilitación e Integración para Invidentes, I.A.P., es una institución especializada en la atención de niños y jóvenes ciegos con discapacidad intelectual.

A comer... recetas nutritivas y divertidas es el primer libro editado por el Centro. Haciendo honor a su nombre, el texto presenta 26 deliciosas recetas, fáciles de elaborar por los chavitos que disfrutan la cocina. El recetario está bellamente diseñado e ilustrado. Todo envuelto en un formato muy práctico para que puedas hacer batidillo sin arruinar el libro. Roldán 13, Col. Pueblo de Axotla. México D.F. C.P. 01030. Tel. 56•61•35•48.

Apac

En la Escuela de Artes y Oficios de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral, I.A.P., trabajan jóvenes y adultos con discapacidad que quieren convertirse en personas autosuficientes y productivas. Es un hecho que la meta se cumple con la producción del Taller de Juguetería donde las muñecas y los animales de trapo quieren salir de sus estantes para convertirse en el mejor amigo de algún niño.

Para las personas de paladar dulce, APAC hornea deliciosas galletas elaboradas con ingredientes de primera calidad en la Panadería de la institución. Los chavos del Taller de Mermeladas no se quedan atrás con sus productos, que, además, están contenidos en hermosísimos frascos.

Imprescindible en cualquier cocina es el libro de recetas de las voluntarias de APAC *Recetas y Secretos para Compartir*, a prueba del comensal más remilgoso. Dr. Arce 104, Col. Doctores. México D.F. C.P. 06720. Teléfono: 57-61-03-61 Fax: 55-78-45-41 e-mail: apac@inetcorp.net.mx

Casa de la Amistad

Casa de la Amistad, I.A.P., abrió sus puertas en 1991 para recibir a niños y jóvenes de escasos recursos del interior de la República, que vienen a la Ciudad de México para recibir tratamiento contra el cáncer. Ahí un familiar y el chico cuentan con servicio de hospedaje, transporte y alimentación. Terapias psicológicas, educativas y un espacio recreativo para que los muchachos disfruten lo más posible su estancia en la capital.

Casa de la Amistad vende tarjetas para toda ocasión que son elaboradas a partir de los dibujos de los niños y jóvenes que ahí se hospedan. Con una estupenda calidad de impresión son un regalo fantástico para mirar y atesorar todo el año. Aldama 2, Col. Tepepan Xochimilco. México D.F. C.P. 16020 Tel. 56•75•43•46 Fax. 56•75•38•30 e-mail: cancer@casadelaamistad.org.mx

a comer...

Recetas nutritivas y divertidas



Gabriela Velasco de Sont.
Mauricio Díaz-Infante R.



Fundación John Langdon Down

A través de programas educativos que propicien la integración social, Fundación John Langdon Down, A.C. se dedica a promover una mejor calidad de vida para las personas con síndrome de Down.

Parte importante de la labor de Fundación ha sido involucrar a los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down

en las artes plásticas. De esta experiencia han surgido maravillosas obras de arte que, con orgullo, han sido expuestas en prestigias galerías de la República Mexicana y recibido el reconocimiento de artistas plásticos locales y extranjeros.

Empieza bien el año con una Agenda que incluye la obra de los muchachos de la Fundación. También tienen a la venta coloridos calendarios. *Selva 4, Col. Insurgentes Cuicuilco. México D.F. C.P. 04530 Tel. 56•66•85•80 Fax. 56•06•38•09 e-mail: fjkdown@mail.internet.com.mx*

La Casita de San Angel

La Casita de San Angel, I.A.P., es un taller que fue fundado en 1985 para dar trabajo a jóvenes y adultos con daño neurológico. Hay de todo para los miembros de cualquier familia: llaveros, monederos, portarretratos y artículos para la cocina.

Entre los productos de La Casita de San Angel resaltan los corchos para recados —en diversos tamaños— y los clips mil usos pintados en colores cálidos y brillantes con diseños que harán de la oficina de mamá y papá un lugar hermoso y eficiente. *Privada de los Cedros 115-J, Col. Lomas de Tetelpan. México D.F. C.P. 01720 Tel. 55•85•29•74 Fax. 55•85•30•05 e-mail: casitasanangel@hotmail.com*

Proadi

El Programa de Apoyo para la Discapacidad Intelectual, A.C., está interesado en fomentar la creatividad de los niños con necesidades especiales a través de cursos y talleres de pintura, danza y literatura, entre otras disciplinas artísticas.

Fruto de su más reciente taller de pintura es el calendario *Tú y yo juntos en el siglo 21*. ¡No tienes que hacer agujeros en la pared! El práctico formato con el que fue diseñado permite colocar el calendario en el librero, la mesa de noche, el estante de la cocina o el escritorio de la oficina. *Av. Copilco 178 Edif. 18 Dpto. 604, Col. Copilco-Universidad. México D.F. C.P. 04360 Tel. 56•59•74•49 (mañanas) 56•16•02•38 (tardes) e-mail: proadi2000@hotmail.com*

Alak

¡Que tu Navidad esté llena de dulzura! es el deseo de los jóvenes con discapacidad intelectual que trabajan en Panalak, la panadería que dirige Alak, A.C.

Para los amigos, los familiares, los compañeros de trabajo o las empresas que quieren consentir a clientes y proveedores, los chavos de Panalak han elaborado deliciosas galletas a base de mantequilla, chocolate, nuez, almendras y mermelada casera.

Empaquetadas en charolas o en bellos canastos de mimbre o tule —que también tejen los muchachos—, este regalo cumple los antojos de la vista y el paladar. *Comercio 39, Col. Escandón. México D.F. C.P. 11800 Tel. 52•77•53•11 Fax. 52•77•59•20*



Fundación Tarahumara

La Fundación Tarahumara "José A. Llaguno" canaliza apoyos a las personas que se dedican a la ayuda comunitaria en la sierra de Chihuahua. Trabajan en escuelas, forman educadores locales, distribuyen alimentos y leche en polvo para los niños menores de seis años y cooperan con los servicios de salud que prestan hospitales y clínicas locales, entre otras cosas.

Fundación Tarahumara pone a tu disposición bellísima artesanía elaborada por indígenas de la sierra de Chihuahua. Bateas pirograbadas, cerámica, cestería y tallas en madera son sólo algunos regalos para adornar la casa o la oficina durante muchos años. *Xotepingo 48-Bis, Ciudad Jardín. México D.F. C.P. 04370 Tel. 55•49•90•12 Fax. 55•49•90•19 e-mail: tarahumaradf@infosel.net.mx*

Los 60

Para los que buscan regalos únicos, realizados por personas experimentadas, no hay mejor consejo que obsequiar alguno de los productos elaborados por los abuelos de Los 60, Ancianos que producen, I.A.P.

Esta institución se dedica a apoyar a personas mayores de 50 años que han quedado desempleadas debido a su edad, pero que aún tienen mucha energía y ganas de producir. Los 60 financia un albergue, una Casa Hogar, una Residencia y tiene delegaciones en Irapuato, Puebla y Cuernavaca.

En la tienda de Los 60 encontrarás —a precios súper accesibles— juegos de baño, pantuflas, monederos, alajeros, pañaleras, delantales y mil cosas más hechas con un alto nivel de calidad en telas finas y muy alegres. *Leonardo Da Vinci 185, Col. Mixcoac. México D.F. C.P. 03700 Tel. 55•63•36•45*

Cepaj

En el Centro de Capacitación Especial para Jóvenes, A.C., los jóvenes con discapacidad intelectual aprenden habilidades para el trabajo. Para llevar a la práctica lo que les enseñaron en el aula, los muchachos hacen sus primeros pasos —en el terreno laboral— atendiendo la papelería del Centro.

Ven a conocerla porque ahí encontrarás todo lo necesario para envolver tus regalos: cajas de cartón, papel decorativo, listones, tarjetas en blanco, lápices de colores, cinta adhesiva... *Tecualiapan 70, Col. Romero de Terreros. México D.F. C.P. 04620 Tel. 56•58•43•74* ♦

Ideas de esta sección: Ana Prieto

Compartir Fundación Social, I.A.P., es una institución sin fines de lucro que durante 17 años ha trabajado con la misión de canalizar recursos para respaldar las iniciativas de la sociedad en beneficio de los más necesitados, buscando para ellos una mejor calidad de vida y un futuro más digno.

Los Premios Compartir reconocen y difunden iniciativas de personas e instituciones que se han comprometido con la población más vulnerable y convertido, por ello, en ejemplo de servicio a los demás. En la XII edición de los Premios Compartir, resultaron ganadores:

Javier Vargas Mendoza
Premio al Liderazgo Social

Pilar Servitje de Mariscal
Premio al Voluntario

Jalisco Desarrollo y Fomento, A.C.
Premio Institucional-Area de Desarrollo Comunitario

La Casa de la Sal, A.C.
Premio Institucional-Area de Salud

**Alternativas de Comunicación
para Necesidades Especiales, A.C.**
Premio Institucional-Area de Educación

Este reconocimiento reafirma nuestra vocación, estimula nuestro trabajo y hace más profundo nuestro compromiso. ¡Muchas gracias!





**Centro de rehabilitación y educación
para problemas en
Comunicación Humana**

**Te ofrecemos un servicio serio y profesional
para resolver cualquier problema en
Comunicación Humana**

Contamos con instalaciones especiales para:

**Evaluaciones, diagnóstico y tratamiento
Terapia Individual
Estimulación temprana
Terapia de pareja
Terapia u orientación familiar
Orientaciones vocacionales
Pláticas de orientación y talleres para
padres**

PREVIA CITA



**NORTE 81-A No. 509 COL. ELECTRICISTAS
DELEG. AZCAPOTZALCO C.P. 02060
MEXICO, D.F. TELS: 352-43-30 Y 352-63-04
crepch@df1.telmex.net.mx**

TE INVITAMOS UN CAFÉ

**Si eres una mamá con necesidades especiales
te invitamos a tomar un café los últimos lunes
de cada mes de 10:00 a 12:00 del día.**

**La cita es en
Comercio y Admón. 29
Col. Copilco-Universidad.**



LINEAS TELEFONICAS DE APOYO

CENTRO DE INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD
Información sobre discapacidad y canalización.
56.58.93.09 y 56.58.32.57

SAPTEL
Apoyo psicológico y canalización.
53.95.06.60

ACERCATEL
Apoyo psicológico y canalización.
01 800 110.10.10

CARIVA (PGJ)
Orientación psicológica y legal. Denuncias.
51.33.72.29 y 51.33.75.42

SACTEL
Asesoría sobre trámites y servicios públicos. Denuncias.
54.80.20.00 y 01 800 00.14.800

TELCIJ
Apoyo psicológico y orientación sobre adicciones.
52.12.12.12

CELSAM MEXICO
Asesoría sobre salud sexual y reproductiva.
56.27.70.90/56.27.70.91/01 800 31.70.500

DIVERSITEL
Orientación sobre VIH/SIDA y sexualidad.
55.74.30.12

SER HUMANO
Orientación sobre VIH/SIDA y sexualidad.
55.78.74.23

SER HUMANO (FUNDACION)
Atención para niños y adultos con VIH/SIDA.
55.88.76.29

ORIENTATEL
Asesoría sobre educación. Canalización.
53.96.04.06/53.96.12.01/53.41.74.10/53.42.07.87

UNITEL (Universidad Autónoma del Estado de Morelos)
Orientación en educación, psicología y relaciones humanas.
(01-7) 3.29.70.99 y 01 800 00.56.836