

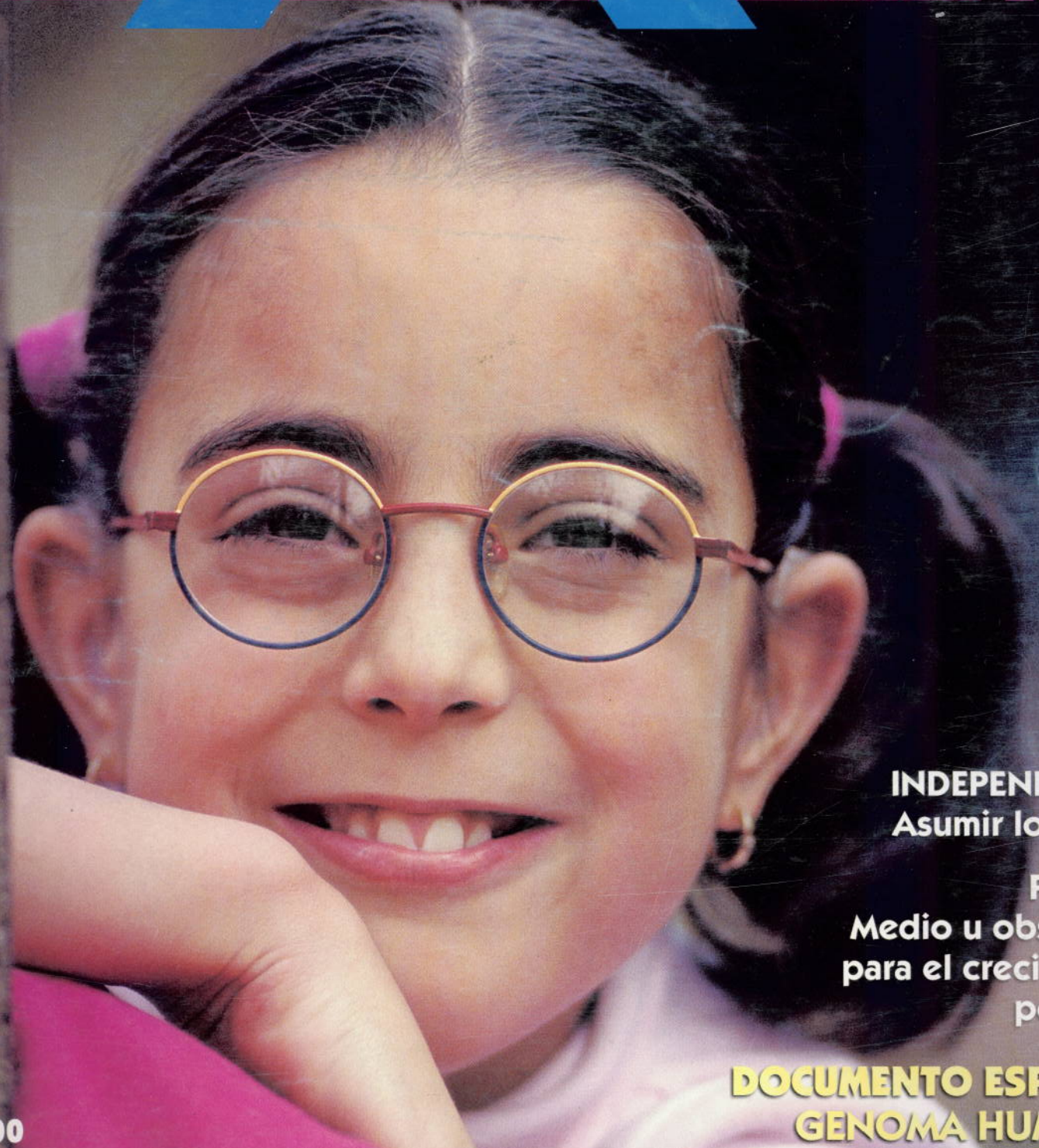
240602
CITEN
\$ 25.00

arArú

mayo - julio '02

número 38

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES



INDEPENDENCIA
Asumir los retos

FAMILIA
Medio u obstáculo
para el crecimiento
personal

DOCUMENTO ESPECIAL
GENOMA HUMANO

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Usilar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Claudine Brulé
Guadalupe Camacho
Leticia Domínguez
Margarita de Jiménez
Pablo Giancarlo Lonngi
Brenda Mesa

COLABORADORES
Ursula Alexander
Dolores Carbonell
Mariana Cervantes
Angela Couret
Dra. Leticia Domínguez
Dr. Marc I. Ehrlich
Yulia Espín
Brenda Mesa
Yolanda Muñoz
Dra. Anna Rosa Navarro
Francisco Prieto
Paloma Ruiz-Rivas

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Usilar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Verónica Macías
Carlos Roviroza

ILUSTRACIONES
Guadalupe Gómez
Claudia Montoya
Manolo Soler
Jazmín Velasco

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

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

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

Impresa en México en abril del 2002 por Artes Gráficas Panorama, SA de CV Avena 629 Col. Granjas México, México D.F. 08400 Tel. 5649•7080.

©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.

Madre e Hija

por Dra. Leticia Domínguez



Más allá de la infancia (artículo)

6



Libertad

por Dra. Anna Rosa Navarro

Soltar el vuelo (artículo)

8

Conductas Desafiantes

por Yulia Espín



¿Qué hacer con las manías? (reportaje)

10



Familia

por Alicia Molina

Medio u obstáculo para la integración (artículo)

13

Incapacidad Aprendida

por Dolores Carbonell



El poder de una actitud (reportaje)

16



Independencia

por Dr. Marc I. Ehrlich

Asumir los riesgos (artículo)

18

Identidad

por Francisco Prieto



Construir un yo fuerte (artículo)

20



Amor sin Barreras

por Yolanda Muñoz

Abrirse a la diversidad (artículo)

28



Editorial	3
Padres Preguntan, Padres Responden	4
Jóvenes (reportaje)	30
Internet (reportaje)	33
Dignidad (Album Familiar)	34
Para tu Biblioteca	35
Para tu Audioteca	38
Divertido	39

La juventud no es una enfermedad que se quita con el tiempo, es un momento de plenitud en el que se construye la identidad y se empiezan a concretar los proyectos personales de vida.

Sin embargo, a los padres, la juventud de nuestros hijos nos confronta y nos llena, a un tiempo, de alegría y de temores.

Para algunos la alegría inmensa está en verlos llenos de recursos y facultades; el temor y la incertidumbre en cómo y en qué emplearán esos recursos.

Para otros, para quienes tenemos hijos con discapacidad, la etapa de la juventud nos dice, sin vuelta de hoja, que la discapacidad es permanente y que lo que se podía avanzar es lo que hemos avanzado, que nuestro hijo seguirá teniendo logros pero que éstos ya no serán nuestros ni se deberán a nuestra machacona insistencia. Sus triunfos y sus fracasos, de ahora en adelante, serán sólo suyos.

La juventud pinta su raya, hace distancia con los padres, los pone en su lugar. Está bien, eso hicimos cuando fue nuestro turno. Ahora nos toca ver y gozar de lejos.

El trazado de esa raya puede ser sutil o brusco, puede ser un proceso al que todos le demos la bienvenida o una súbita ruptura, pero si el joven debe construir su independencia esa separación debe darse.

¿Qué pasa cuando, debido a la severidad de su discapacidad o a las múltiples limitaciones que implica, esta separación no puede darse? Entonces lo que lamentamos los padres no es el "nido vacío" sino cómo se extiende y alarga la etapa de crianza hasta más allá de nuestras fuerzas.

En los dos casos enfrentar la juventud de nuestros hijos es un reto que exige de nosotros un esfuerzo consciente por rejuvenecer, por mantenernos activos, fuertes, viendo los cambios como oportunidades y no sólo como amenazas y riesgos.

La fuente de la eterna juventud está en mantener con nuestros hijos jóvenes una comunicación fresca y abierta que nos contagie su entusiasmo.♦



Mariana
Cervantes Ablanedo.

PADRES PREGUNTAN

Esta sección es un punto de encuentro donde los padres pueden preguntar sobre 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 exponga sus dudas y aporte su experiencia para resolver las inquietudes de otros padres. ¡Todos podemos darnos la mano!

PRADER WILLI

Mi nombre es Guadalupe Avila y tengo una niña de cinco años que se llama Victoria. Hasta hace poco, mi hija tenía un diagnóstico de retraso psicomotor, recientemente, me informaron que lo que tiene es síndrome de Prader Willi.

Me ha costado mucho trabajo conseguir información sobre esta condición y no conozco a otras familias con hijos con el mismo síndrome, tampoco a profesionales con experiencia en el tema. Por medio de la presente les hago un llamado para que se comuniquen conmigo y compartan su experiencia de vida y de trabajo.

Me urge información porque siento que he perdido ya mucho tiempo y quiero empezar a trabajar con Victoria lo antes posible. Ararú tiene mi teléfono.

*Guadalupe Avila
México, D.F.*

REDES INTERNACIONALES

Somos padres de Santiago Martín, un bebé de nueve meses que fue diagnosticado, al nacer, con esclerosis tuberosa (ET). Deseamos establecer comunicación con padres

de hijos con ET y con instituciones o profesionales que trabajen ese tema.

Al momento, nuestro hijo no presenta ninguna alteración psicomotora aunque ha comenzado a tener sus primeros espasmos y para ello se encuentra en tratamiento médico.

Agradeceremos toda la información y experiencias que nos puedan hacer llegar a nuestro correo electrónico: mgarcia@cordoba.net

*Marcela y Marcelo García
Córdoba, Argentina*

INTERCAMBIO

Mi hijo tiene ocho años de edad y está integrado a una escuela regular. Inicialmente le diagnosticaron un retraso mental leve y rasgos autistas (yo no creo mucho esto último). Actualmente mi niño empieza a leer y a escribir y tiene ya un lenguaje coherente.

Me gustaría conocer e intercambiar experiencias con otros padres que tengan hijos con las mismas características que el mío. Vivo en la ciudad de Campeche. Pueden mandarme e-mail al CREO-Campeche, ellos serán nuestro enlace: creocam@msn.com

*Martha Alfonso Morales
Campeche, Campeche*

PADRES RESPONDEN

DESESPERADA

Leticia Solís busca ayuda para controlar a su pequeño Azael, de cuatro años que es muy inquieto.

Siempre leo esta sección de la revista y aunque a veces se me ocurren respuestas nunca había contestado una carta. La tuya me llamó mucho la atención porque sé exactamente cómo te sientes.

Yo también he vivido etapas de desesperación con mi hijo Juan Pablo, que ahora ya es un joven de 16 años y tuvo déficit de atención e hiperactividad.

Lo primero que te quiero sugerir es que hagan un diagnóstico completo de tu hijo. Un problema de conducta simple se trata con pura disciplina pero si es, como en el caso de Juan Pablo, un problema neurológico que afecta los neurotransmisores que controlan la conducta, entonces la disciplina y el apoyo psicopedagógico tienen que combinarse con el uso de medicamentos. En el caso de mi hijo el cambio fue de 180 grados y la diferencia en su conducta de la noche al día.

A mí, como a ti, lo que más me dolía en esa etapa en que Juan Pablo era "insoportable", era ver cómo se

PADRES RESPONDEN

ganaba a pulso el rechazo de los demás niños. Nadie quería jugar con él y lo peor era que yo misma tenía que darles la razón porque si no ganaba en el juego mi hijo, rompía el juguete y la menor provocación les gritaba o hasta los golpeaba.

Algo que nos fue muy útil fue invitar a los niños de su salón, de uno en uno, —empezamos por ratitos de media hora y los fuimos extendiendo— a hacer una actividad concreta por periodos cortos: tomar un helado, andar en bici o jugar Nintendo. Las primeras veces yo participaba en el juego para controlar la conducta de Juan Pablo, pero, poco a poco, los fui dejando solos más tiempo.

También le explicamos muy claramente al niño que si uno quiere tener amigos tiene que cuidar la amistad. Aunque le costó mucho trabajo, Juan Pablo aprendió y ahora mismo lo estoy viendo ver el fut con Rafa, uno de esos amigos que nosotros le ayudamos a conquistar, pero que él ha sabido conservar.

*Joaquina Quijano
Villahermosa, Tabasco*

DESVELADA

Ana Marín escribió en busca de consejos para sobrevivir las desveladas.

Somos papás de gemelos que nacieron prematuros y con complicaciones. Ambos estuvieron en terapia intensiva; el niño 28 días y la niña 14 semanas. Por fortuna, para cuando Anita llegó a casa, el pequeño

ya dormía toda la noche. Ella usaba oxígeno todo el tiempo y requería muchos cuidados debido a las cirugías que le realizaron.

Mi esposo y yo estábamos al pendiente de los gemelos, pero nuestro rendimiento físico bajó considerablemente. Empezamos a alternarnos para cuidarlos: uno de nosotros se pasaba a otra recámara a dormir y el otro “hacía guardia”. Eso nos dio buen resultado. Otra alternativa es contratar a una enfermera de confianza o pedirle a algún familiar que los apoye; así, cada persona descansa dos de tres noches.

Por otra parte, los niños también requieren de su tiempo de descanso. Para ayudarlos procuramos que, a medio día, tengan un periodo de descanso de una o dos horas. Durante ese tiempo se realizan las actividades normales de la casa. No evitamos ruidos ni la entrada de luz. Si despiertan en la noche encendemos una lámpara de luz tenue y evitamos jugar o platicar con ellos para que aprendan a diferenciar el día de la noche. Consultar a tu pediatra para que te dé ideas es otra opción.

A pesar de todo, debo decirte que, sin duda, las desveladas han valido la pena.

*Blanca Rosa y Miguel Angel Vudoyra
Coop. Cruz Azul, Hidalgo*

ANTES DE LA CIRUGIA

Patricia Sánchez escribió en busca de sugerencias para que su hija la pase mejor durante su estancia en el hospital.

RESPUESTA 1. Yo sé que las cirugías son muy difíciles de aceptar y que estar hospitalizada es horrible. Pero es necesario.

Lo que a mí me ha pasado es que cuando me han operado, me han apoyado mucho. Sobre todo mis hermanos Andrés y Juan. Mis papás no, porque hacían que me pusiera más nerviosa.

También me apoyaron mis tíos, toda la familia, pero sobre todo una de mis tías que cuando me hospitalizaban faltaba al trabajo para estar conmigo. Después recibí mucho apoyo de mis amigos, sobre todo de Erika.

Yo diría que para ir al hospital hay que tener ánimo... todo se supera.

*Ana Prieto,
México, D.F.*

RESPUESTA 2. Cuando supe que iban a operar a mi amiga organicé una *Campaña de Tarjetas* y corrí la voz. Muy pronto, su cuarto ya no parecía de hospital. Saberse querida siempre ayuda cuando estás en el hospital.

La familia de mi amiga fue muy importante. Su mamá planeó muchas actividades para los días en cama: rompecabezas, cuadernos de dibujo, libros para leer y para que te lean, visitas (con horarios muy específicos porque la operación se hizo en un hospital público y así siempre había alguien que acompañara a mi amiga, sin romper las reglas). Las fotos de amigos y familia también ayudan. ♦

*Susana Ferrer
Tijuana, Baja California*

Madre e hija

LETICIA
DOMINGUEZ

Más allá de la infancia

“El día que a Paulina le baje la regla, voy a llorar todo el día y que nadie me moleste”, solía decir en broma, pero muy en serio, a mis amigas; y es que no es nada fácil llegar al tan temido fin de la niñez de cualquier hijo y menos si éste tiene una discapacidad. Todos hemos pasado o estamos pasando por las diferentes etapas que siguen después de recibir el diagnóstico de nuestros hijos: negación, que a veces suele ser corta y otras se prolonga hasta el extremo de perder un tiempo que es oro.

El duelo, periodo donde ya no podemos negar la discapacidad y hay que renunciar a los sueños y expectativas que habíamos tejido alrededor de nuestro hijo; etapa en la que, también, hay que pedir ayuda para no inmovilizarnos y poder avanzar. La aceptación, ¡que puede tomarnos años!, y que podemos vivir de dos maneras: en el resentimiento, que es sufrimiento garantizado o en la paz, donde logras aprender a ser feliz con tu hijo.

Ahora que Pau se hace grande, pareciera que de repente me regreso un poco y el piso se mueve bajo mis pies, haciéndome sentir insegura otra vez.

Paulina nació una nublada mañana de diciembre hace 12 años. La dicha que albergaba mi corazón sólo podría compararse al tremendo dolor que sufrí cuatro años más tarde al recibir —después de algunos diagnósticos fallidos— el veredicto final: autismo.



Años de terapias, tardes interminables en consultorios de todos tipos, mucho dinero gastado, anhelos incumplidos y un matrimonio roto, formaban parte del recuento de los daños de la primera etapa de mi proceso. Tuve que descubrir —y lo sigo haciendo— que en medio de ese dolor podía florecer algo maravilloso.

A veces bastaba con ver la carita de Pau sonreír para que la balanza se fuera hasta el otro extremo. Extremo donde se encuentra lo grande y positivo que me ha dado mi hija a lo largo de estos años de crecer junto a ella.

¿Sueños frustrados?

Toda madre sueña con el día mágico en que su hija empieza a ser mujer, convirtiéndose en amiga y un poco en cómplice, escuchando las confesiones de un corazón que se estrena en el arriesgado arte de amar.

¿Cuántas veces hemos tenido que disimular la tristeza y ocultar una lágrima en la fiesta de 15 años de la hija de algún amigo? Los sentimientos encontrados nos inundan: sentimos, sinceramente, la felicidad compartida de haber visto llegar a tan linda edad a alguien querido, irremediabilmente combinada con un cúmulo de frustración, sabiendo que nuestra querida hija tendrá una fiesta tan especial como ella misma.

¿Dónde quedan esos sueños? ¡Qué difícil es renunciar a ellos!



¿Nuevos problemas? ¡Nuevos retos!

Si antes la meta era que a Pau la aceptaran en una escuela, ahora lo es que sea acogida por esta tremenda sociedad. Ahora que está dejando de ser una tierna niña me llena de orgullo ver que, a pesar de carecer de lenguaje y de capacidad inte-

lectual, ha sabido ganarse un lugar en su muy particular entorno. Es querida y respetada por aquellos que conviven con ella; para lograr eso, ha habido que trabajar duro, luchando porque conquiste —hasta donde sea posible— su autosuficiencia, marcando límites para que respete espacios y personas.

Otro reto ha sido manejar su inminente sexualidad, aprender a dirigir sus impulsos naturales, teniendo presente siempre que es blanco fácil del abuso, lo que me exige estar siempre atenta y cuidadosa de su persona, su integridad física, de las personas que la rodean y muy sensible a cualquier cambio en su estado anímico o físico, que me delate que está pasando algo malo.

A veces me angustia pensar que el abismo que la separa de sus contemporáneas se hace cada vez más grande y lucho —día a día— para hacerlo un poco más corto. Cómo le hago para no caer en la trampa de querer pretender que Pau es mi eterno bebé, cometiendo así el error de disfrazarla de niña cuando sea una jovencita, tratando de que pase desapercibida ante los ojos masculinos que encontrará en el camino.

Muchas veces al ver a una chica, cuyo cuerpo dejaba ver claramente que era ya una mujer, atrapada en un añorado vestido de cuello enorme y crinolina, le juraba

a Pau y me juraba a mí misma que haría hasta lo imposible para nunca perder la perspectiva, para respetar su edad real, sin importar que su cerebro se hubiera negado a crecer.

Cuando Pau era más pequeña, me gustaba imaginar qué mochila me pediría si hablara: ¿la de La Sirenita?, ¿la de Pokémon? ¡Esa le



compraba! Así debo pensar ahora qué ropa le gustaría ponerse y cuál nunca me aceptaría.

Es innegable que al crecer Paulina, envejezco yo... De ahí nace otra responsabilidad: cuidarme. Los padres de chicos con discapacidad no podemos darnos ciertos lujos —como enfermarnos—, por lo que trato de cuidar mi cuerpo y mi alma, alejándome de aquello que sé que los daña, haciendo un poco de ejercicio cada día y aprovechando los fines de semana para hacer grandes caminatas junto a mi hija.

Chicos especiales, padres especiales

No sé si nacimos o nos hicimos, pero lo cierto es que las mamás y papás de hijos con necesidades especiales somos también especiales y valientes... Los invito a pasar con 10 ésta de por sí difícil etapa, buscando la ayuda y asesoría necesarias.

Dejemos a un lado los miedos, aprendamos a disfrutar a nuestros hijos —cualquiera que sea su edad cronológica o mental—. Aceptemos estos cambios como un nuevo reto, uno más, de los muchos que hemos tenido que superar. Dios, que manda la prueba, mandará también la fuerza.

Por mi parte estoy lista para empezar a recorrer junto a ti, Pau, este nuevo camino. El día tan temido de tu primera menstruación llegará y trataré de no llorar, nos tomaremos el día, estaremos juntas y sé que, en medio de tus silencios, me dirás con esa mirada que me lo dice todo: "no te preocupes mamá, todo está bien, todo está bien..." ♦



La Dra. Leticia Domínguez es co-fundadora y presidenta de la Liga de Intervención Nutricional contra el Autismo e Hiperactividad (LINCA) y autora del libro: Mejorando la calidad de vida de tu hijo autista o hiperactivo. Fotografías de Pau niña: Cortesía de Leticia Domínguez. Fotografía de Pau hoy: Verónica Macías.

Libertad

ANNA ROSA
NAVARRO



Soltar el vuelo

Desde el primer día que llegan a nuestras vidas son el centro de la atención. Todos los cuidados parecen pocos y nuestras actividades siempre giran en torno suyo. Así vemos crecer cada día a los hijos, siempre preocupados por su desarrollo, su alimentación, sus progresos; paulatinos pero constantes. Recurrimos a libros que hablan de cómo educarlos y buscamos las escuelas más apropiadas a las condiciones especiales que requieren.

Si comen mal nos esmeramos en probar diferentes menús, si tienen problemas para relacionarse, lo sufrimos en carne propia, si sus calificaciones bajan o tienen problemas en la escuela, ahí estamos, dispuestos a ayudarlos a buscar las soluciones. Todas estas situaciones se agudizan cuando tenemos un hijo con discapacidad.

Nos volvemos altamente sensibles a sus necesidades. No ahorramos esfuerzo para procurarles los medios para el desarrollo que requiere la fragilidad de su condición. En una palabra, durante los primeros 15 años de su vida no sólo estamos atentos a su progreso sino que, cuando nos damos cuenta, hemos organizado todas nuestras actividades en torno a ellos.

El deseo de libertad

Sin embargo, poco a poco, al principio imperceptiblemente, ese pequeño ser indefenso al que había que cuidar, guiar, orientar y proteger, empieza a tener conductas autónomas que nos sorprenden y a veces —sin darnos cuenta— impedimos.

Un día, de repente, nuestro niño o niña creció. Ahora tiene opiniones propias —a veces muy distintas de las nuestras— y empezamos a padecer pequeños o grandes enfrentamientos con él. Nos preguntamos qué es lo que ha sucedido, qué ha roto la suave armonía con que se deslizaban los hechos hace tan solo unas semanas. La relación empieza a volverse áspera, o por lo menos difícil, y empezamos a tratarlo *con pinzas*.

El niño o niña que antes aceptaba nuestras opiniones con agrado, ahora se rebela o se molesta sin que podamos ubicar, claramente, el motivo. Se vuelve huraño, aislado o indiferente mientras nosotros, perplejos, tratamos de inventar estrategias para acercarnos a él. Lo que sucede es que ha llegado el momento de su independencia.

El día de la independencia

Nuestro niño busca autonomía, su propia identidad, y tiene que hallarla diferenciándose de nosotros. Se ha dado cuenta de que es diferente y quiere experimentar, con sus propios medios —no a través de nosotros—, el mundo que lo rodea.

Este momento es muy difícil para todos los padres —especialmente si lo son de un niño con discapacidad—. Casi siempre cuesta trabajo admitir que los hijos han llegado a una edad en que pueden hacer las cosas por sí mismos, pero en el caso de un niño con necesidades especiales el reto se convierte en un verdadero problema para los padres.

¿Hasta dónde puedo dejar que asuma esa vida propia que empieza a ejercitar? Y no sólo eso, que es común a todos los padres. Si tiene algún problema que lo limite para juzgar lo adecuado de una situación, la angustia puede ser mayor. Para dejarlo ir hay que analizar bien sus condiciones, evaluar las aptitudes que tiene y ver si hay áreas en las que necesitamos trabajar más con él.

Un niño nunca tendrá la malicia o la suspicacia proveniente de la experiencia que tiene un adulto, ¿será capaz de andar por este mundo sin que se aprovechen de su ingenuidad y su inocencia? Sí, si le enseñamos y prevemos las situaciones que puede enfrentar, para que esté preparado aun cuando no podamos cubrir todas las posibilidades.

La naturaleza misma de la maternidad y la paternidad



tiene una función protectora que se orienta a lograr que el niño llegue, adecuadamente, a la madurez. Pero debemos saber, desde el principio, que la tarea consiste en ir habilitándolo para que se convierta, paso a paso, en un adulto competente y seguro —siempre dentro de los límites de sus condiciones y su edad—. Todos los años de su educación son años de zozobra y dudas y ahora que ellos desean probar sus fuerzas, nuevamente estamos ante un reto... uno más. A veces somos nosotros los que tememos que ellos se sientan solos, que no hagan amigos, pero, sobre todo, que sufran rechazo.

Hay que asesorarlos, pero no inhibirlos. Hay que ayudarlos a ser independientes en la medida en que su discapacidad lo permita y nunca transmitirles nuestros miedos, sino empujarlos suavemente, hablando mucho con ellos, a adoptar una actitud reflexiva y precavida. No podemos asustarlos diciéndoles que el mundo, tal vez, no sea tan acogedor como su entusiasmo juvenil los hace creer.

Es difícil para un padre o una madre que han estado pendientes

del desarrollo de su hijo, hacer la diferenciación entre cuándo proteger a un hijo por su discapacidad y cuándo empujarlo para que conquiste su autonomía.

Para los padres de un niño con discapacidad, el hueco que dejan los hijos al ir conquistando su libertad es aún mayor que el que dejan los chicos sin discapacidad, porque desde que nuestros hijos eran bebés nos han hecho sentir necesarios, indispensables.

Sabemos que van a requerir nuevos cómplices en la vida que les den lo que nosotros ya no podemos darles. Pero no es tan fácil abandonar nuestro papel de madres eternamente gestantes, llevándolos de la mano, señalando los peligros, limpiando el camino para que nada los lastime. Ya no nos necesitan tanto, y pronto nos lo hacen saber.

En el ánimo de los padres la preocupación toma nuevos giros, tenemos sentimientos encontrados. Cuando van logrando esa autonomía tan costosa, no sólo para los chicos, los padres nos sentimos felices de verlos alcanzar metas, saber que en circunstancias extremas tendrán el criterio para tomar las decisiones

pertinentes. Nos da gusto escucharlos expresar sus ideas, nos sobresaltamos cuando las ponen en práctica y nos mantenemos en este vaivén de sentimientos hasta que vemos que realmente podemos confiar en ellos.

Y, a pesar de estar muy contentos de haber cumplido nuestro deber como padres, en el fondo siempre añoramos al niño que nos veía con ojos de admiración y que nos buscaba para solucionar sus dudas, sus temores.

Aunque hemos llegado a la casi igualdad tan deseada, también perdemos, en el curso de esta transformación, el sentimiento de ser lo más importante para ellos y eso nos causa tristeza.

Nos gusta y no nos cambiaríamos por nadie cuando los vemos dar sus primeros pasos solos en la vida. Pero allá, en el fondo, extrañamos el sonido de la palabra mágica que pronunciaban cuando las cosas se ponían difíciles: ¡mamá! ♦

Dra. Anna Rosa Navarro, licenciada en Psicología por la UDLA; terapeuta de grupo por la Asociación Psicoanalítica Mexicana. Ilustración: Guadalupe Gómez.

CONDUCTAS DESAFIANTES

YULIA
ESPIN

¿Qué hacer con las manías?

El doctor Javier Tamarit Cuadrado asistió al IV Congreso Internacional "Unidos con la Discapacidad", celebrado en marzo pasado en la Ciudad de México y contó una anécdota: "tenía un paciente que solía abotonarse la camisa hasta arriba. Al verlo, le decía: venga, qué agobio, suéltate el botón".

Tamarit desabrochaba el primer botón a su paciente y él se lo abotonaba de nuevo. El doctor preguntó al público ¿de quién es la manía?

Este hombre, responsable del área de Calidad en FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental y otras Alteraciones del Desarrollo), afirma que los comportamientos estereotipados tienen una función. Por ejemplo, cuando una persona está nerviosa puede mover la pierna y eso hace

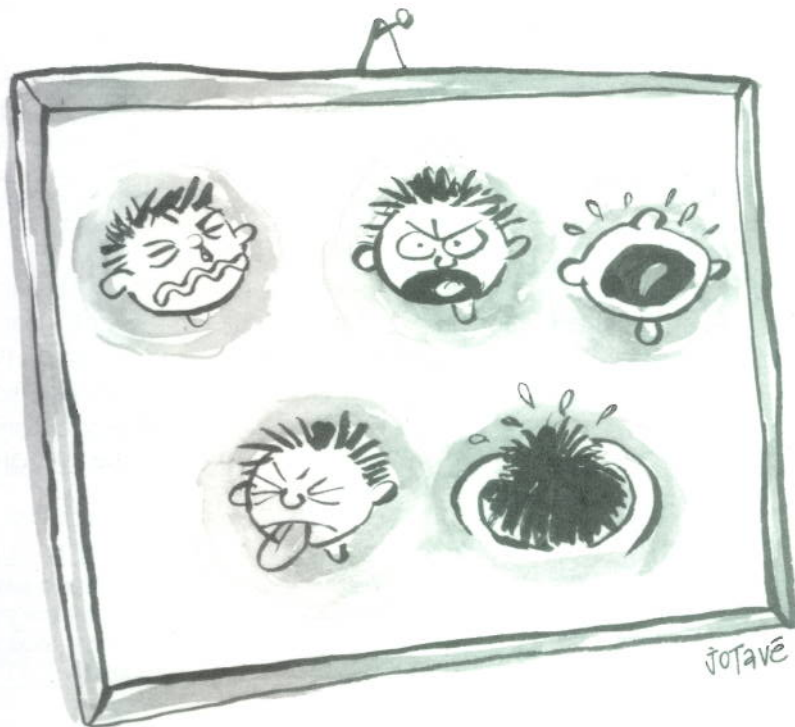
más lento su ritmo cardiaco. "Si una persona con autismo está en el mismo caso —explica—, su comportamiento será más estereotipado. ¿Le debo decir que no haga eso porque las personas normales no se mueven así?

"Todos presentamos conductas repetitivas, desafiantes y hasta lesivas. No son necesariamente

inherentes ni exclusivas de las personas con autismo. Es cierto que quienes presenten esa condición pueden ser más vulnerables, no obstante, la discapacidad conforma un tamiz a través del cual se valora su forma de conducirse".

Esto, explica, ha generado la etiqueta de 'trastornos de conducta', para referirse a esos comportamientos "con la cual se hace ver que el problema es de la persona que presenta tal o cual síndrome o condición, volviéndose, además, algo irremediable. Si nos referimos a conductas desafiantes, estamos reconociendo que el reto es de quien ofrece apoyo a esas personas".

Tres elementos nos ayudan a distinguir una conducta desafiante. Primero, es algo culturalmente anormal, valorado así por otros. Imaginemos, invita Tamarit, "a una persona fuera de sí, gritando y tirándose de los cabellos. Nadie la vería fuera de lugar en un estadio, cuando su equipo está recibiendo un gol, pero sí lo harían si eso ocurre durante un oficio religioso". La segunda característica es el riesgo



—potencial o real— que corre la persona que la presenta y, finalmente, ese comportamiento es desafiante si limita sus oportunidades de acceso a la comunidad.

La punta del iceberg

Una teoría de estudio de la conducta de personas con autismo plantea que los intereses obsesivos, las acciones repetitivas, las agresiones, la ansiedad cuando se modifica lo conocido o los comportamientos sexuales inadecuados en público son sólo la punta del iceberg.

De modo que ante las conductas desafiantes habría que preguntar ¿por qué ocurren? para luego responder ¿cómo puedo ayudar para controlar esos comportamientos?

“Las personas con autismo no comprenden las reglas del juego, no les son visibles ni tangibles, no pueden captar el sentido social de la conducta del otro. Por eso es importante desarrollar procedimientos que ayuden a mejorar la comprensión del otro. Ahí es donde hay que intervenir”.

Tamarit sugiere un análisis de la persona, de su entorno social, físico, histórico y cultural, su perfil psicológico, así como de la presencia de síndromes asociados al autismo. Estudio que, recomienda, debe hacerse entre los profesionales y la familia. Esto porque cualquier acción encaminada a modificar una conducta necesitará la participación de todos y deberá modificar, también, el entorno.

El tratamiento que se elija deberá mejorar la calidad de vida de la persona. “Más que minimizar la conducta, hay que buscar el desarrollo de habilidades que ‘vacunen’ a la persona, como las relacionadas con la comunicación, comprensión e interacción social, así como de control y regulación del entorno”.

Habrà que entender, expone, que si un chico se golpea, “algo le falta, de alguna habilidad carece para hacer otra cosa en vez de pegarse. Para ayudar, habrá que centrarse no sólo en la conducta en sí sino en la función comunicativa de petición, rechazo o provocación que cumple”.

Un estudio clásico de la década de los setenta citado por Tamarit, describe tres fuentes de motivación de la conducta auto lesiva. La orgánica, que reconoce la vulnerabilidad de quienes presentan síndromes como otitis media, Lesch Nyhan o Cornelia de Lange. “En estos casos, las personas pueden presentar un patrón de golpes en la cabeza debidos al dolor en el oído. Desde una perspectiva lineal podríamos decir que no hay nada que hacer salvo aplicar mecanismos restrictivos. Indagando descubrimos, primero, que no todas las personas con esos síndromes lo hacen y, luego, que tal

vez carecen de mecanismos oportunos para solicitar algo que mitigue su dolor. Esta visión implica ofrecerles oportunidades de educación”.

La segunda causa que explica los comportamientos auto lesivos atiende a la búsqueda de refuerzos positivos o negativos para conseguir cosas. “Esto es, las conductas operan en un entorno y sirven para obtener o evitar cosas”. Finalmente, la que se refiere a la auto estimulación en ambientes empobrecidos o sin estructurar.

La importancia de las formas

Tamarit nos invita a distinguir dos aspectos de la conducta: la topografía (la forma que tiene) y la función (intención que presenta). Hacerlo, dice, nos permite descubrir que una topografía inadecuada (agresión, auto lesión) debe valorarse en relación de la función que persigue. Por ejemplo, Carmen se auto lesiona porque no quiere seguir con la tarea que está haciendo. Juan agrede porque le han quitado lo que tenía en las manos. “Ciertamente —acota—, es inadecuado agredir o lesionarse, pero Juan no tiene habilidades para rechazar lo que no quiere, ni para conseguir lo que desea. Son habilidades que Juan debe adquirir.

“Por lo tanto, no tengo que retirar el comportamiento, sino ayudar a encontrar otra topografía positiva que tenga el mismo fin”. Esto es muy importante, sobre todo en el caso de las conductas auto restrictivas que presentan algunas personas con autismo. Impedir que introduzcan las manos en las mangas de la ropa, se sienten sobre ellas o introduzcan los brazos en los respaldos de la silla, puede generar comportamientos auto lesivos importantes. Tienen una buena función, sólo habrá que enseñarles otras alternativas.

“En mi experiencia —explica— darles claves orales, visuales o signadas para que indiquen cuándo están empezando a ponerse nerviosos, permite que nosotros atendamos sus deseos, favorezcamos una situación de relajación y la adopción de otro mecanismo de control”.

El que no sabe es como el que no ve

Tamarit describe dos grandes enfoques de intervención para tratar las conductas desafiantes: reactivo o patológico, donde la pregunta es ¿qué tengo que hacer para detener esa conducta? y proactivo o constructivo, donde se responde ¿qué conducta queremos para el futuro en tales situaciones?

Reconoce las bondades del segundo enfoque y si bien no desprecia en lo mínimo la oportunidad y conveniencia de las intervenciones en crisis, afirma que, en su opinión, “la mejor manera de tratar una conducta desafiante es cuando no ocurre. O dígame, ¿cuándo

será más apropiado tratar una fobia a los perros? ¿Cuando están ladrando enfrente suyo o cuando usted no los tiene cerca?

Estas son algunas razones y soluciones para los comportamientos desafiantes: la interferencia con la rutina, así como la confusión y el miedo ante lo que no resulta familiar, pueden desencadenar algunas de esas conductas. Los entornos estructurados, organizados y previsibles, así como brindar información permanente por adelantado colaboran en su solución.

“Imaginemos —expone— una niña que juega con arena en el patio y a quien nosotros le avisamos que ha terminado el tiempo de juego. La cogemos por la mano para llevarla a otro lado. De pronto, la niña hace una pataleta y salta por los aires. A la niña se le había avisado que regresaríamos de nuevo al aula para seguir con la clase. Sólo que decírselo no fue suficiente.

“No hay aprendizaje si no hay información. Las personas con autismo tienen dificultades importantes para leer el tiempo. Así que habrá que hacérselos visible. Nosotros lo hicimos con un reloj de cocina al cual le retiramos la cubierta y el minuterero. En lugar de los números pusimos unos dibujos de niños en distintas actitudes de acuerdo con diversas actividades. De modo que la persona puede ver en ese reloj cuándo es hora de ir al patio, de comer o cuándo vienen por ella. También se puede usar un reloj de arena al cual se le cubra la parte inferior. La persona sabe que se acaba el tiempo cuando acaban los granos de arena de arriba”.

Con este propósito, el grupo de colaboradores de Tamarit ha diseñado listas de compra para ir al supermercado, hechas con fotos recortadas de los folletos de publicidad, pegadas con cinta



velcro, que son muy útiles aun cuando la persona no sepa leer; esto se puede usar también para hacer un menú.

Otras razones de conducta desafiante son las dificultades de comprensión, conocimiento social y comunicación. La adopción de sistemas de comunicación adecuados —orales o alternativos— mejoran sus habilidades. “Esto es una piedra angular para tratar cualquier conducta y mejorar su situación de vida”.

También las alteraciones sensorio-perceptivas (como pasar las uñas por el pizarrón, una comida crujiente, una textura determinada) o las fobias, generan comportamientos desafiantes. Habrá que indagar y proponer técnicas para afrontar esas situaciones.

Cuando a estos jóvenes se les piden tareas superiores a sus habilidades, eso puede ser otra fuente de problemas, para lo cual se

propone adecuar las tareas a las capacidades. “Es más fácil modificar el currículum que cambiar el comportamiento de la persona”.

Finalmente, cuidar la salud general, desarrollar rutinas de privacidad y aseo puede resolver las conductas desafiantes provocadas por el dolor o malestar.

“Toda persona tiene habilidad de progreso. Nuestro propósito es lograr que la persona controle su comportamiento, lo ajuste al entorno. Para ello, puede aprender que hay situaciones y zonas donde no puede hacer tal o cual cosa. Es verdad que en algún momento puede volver a presentar tal o cual conducta, pero puede sucederle una vez en lugar de cientos. Además, ¿quién puede estar libre de tener un descontrol?”. ♦

Familia

ALICIA MOLINA

Medio u obstáculo para el crecimiento personal

Cada familia es, o debiera ser, un grupo humano que se respeta; donde cada uno tiene su espacio y encuentra los recursos para crecer y desarrollarse. Nuestra familia nos hace sentir, o tendría que hacernos sentir, que tenemos un grupo de pertenencia y un lugar en el mundo. En familia somos, o tendríamos que ser, además de un yo irrepetible, un nosotros nutriente, fuerte y flexible.

Pero, es un hecho que así como puede ser el recurso más importante para el crecimiento personal de cada uno de sus miembros, la familia puede, a veces, erigirse en el mayor de los obstáculos y profundizar nuestras limitaciones hasta, casi, anularnos como personas.

¿Qué es lo que hace la diferencia?

Las familias están hechas de personas ligadas por sus semejanzas y sus diferencias. Nos parecemos en muchas cosas porque la genética y la convivencia generan semejanzas, pero en muchas otras somos diferentes porque, aun en el mismo espacio, cada quien es una combinación única y especial y cada uno teje sus vivencias de una manera distinta. Así se va construyendo una identidad propia.

Convivimos, con nuestros parecidos y diferencias a partir de elecciones que decidimos o asumimos. Más allá de la genética, lo que nos une es el amor. Pero este sentimiento luminoso tiene, a veces, pasadizos y subterráneos que lo mezclan y lo ligan a otras emociones más oscuras. El miedo juega ahí un papel protagónico

y si el temor empaña el amor podemos dejar de ser nutrientes para el crecimiento de los nuestros.

Crecer es hacer que nuestras potencialidades florezcan, transformándose en capacidades que usamos para relacionarnos de manera armónica con nosotros mismos y con los demás, de manera creativa y productiva con las cosas y con el entorno.

Crecer es un proceso lleno de paradojas, es hacernos fuertes reconociendo nuestras áreas vulnerables. La fortaleza no tiene sentido si no la tenemos también para controlar nuestra fuerza. Pero

es más aún: es hacernos autónomos para poder construir relaciones de sana interdependencia. Es avanzar a paso firme hacia nuestras metas sin pisar a nadie en el camino, avanzar con los nuestros, porque no se trata, diría el poeta León Felipe, "de llegar primero, sino con todos y a tiempo".

Crecer es profundizar en nuestros valores y en nuestros principios, radicalizarnos en el sentido profundo del término: hacernos flexibles y no rígidos e intolerantes. Pero el crecimiento tiene, además, reglas no escritas. Nadie crece realmente si lo hace a costa de otros. Postergarnos y sacrificarnos —aunque sea por nuestros hijos— es destructivo para todos. Sólo les estamos enseñando a postergarse y sacrificarse a sí mismos. Renuncia que se cobra, a la corta o a la larga.

Esto no quiere decir que en la convivencia con otros no debamos privarnos: de tiempo, de trabajo. Postergar algunas metas es algo que, eventualmente, todos tenemos que hacer siempre y cuando no pongamos en



juego nuestra crecimiento personal. Perder la vida propia en la vida de otros, aunque sean los más cercanos, no es válido. Una de las funciones de la familia es ponernos límites sanos unos a otros.

Juntos pero no revueltos

Creer juntos no significa crecer igual, al mismo ritmo, —ni siquiera— en el mismo sentido. Implica reconocer la diferencia y alentarla para que cada quien se sienta apoyado en sus propios proyectos.

La autonomía y la independencia que todos quisiéramos que nuestros hijos logaran, para volar por sí mismos, requiere, sobre todo, que sean **ellos** quienes definan su ruta de vuelo.

Uno de los aspectos que influyen de manera determinante en el proyecto familiar es cómo se asumen y se tratan las diferencias. Si no tenemos bien claro que lo que nos une es el amor y que éste es flexible, elástico y aceptante, buscaremos formas de identidad muy asfixiantes: fortalecer nuestros parecidos, uniformar nuestras conductas, aferrarnos a nuestras semejanzas a costa de aquellas diferencias que forman la identidad individual y que pueden ser las aportaciones importantes que nos hagan crecer como familia.

La identidad familiar está dada por los diferentes matices en los modos de percibir, de responder y de ser de cada uno; también, por la forma en que cada quien, y todos juntos, respondemos ante los retos que la vida nos va proponiendo.

Cuando una de las diferencias y de los retos que enfrentamos es la discapacidad, nuestra vida personal y familiar cambia. Las necesidades especiales de ese hijo implicarán una sobrecarga emocional, física y económica y la vida nos pone ante una encrucijada: o encontramos los subterfugios necesarios para negar la discapacidad y huir de ella, dejándole toda la carga de las necesidades especiales a aquel miembro de la familia que esté dispuesto a asumirlo —aún a costa de sí mismo—, o enfrentamos el reto juntos, en familia, compartiendo y asumiendo los costos y dolores que esto implica.

Empezar a lidiar con los sentimientos que provoca la sola mención de la palabra **discapacidad** es muy difícil, encontrar un lugar y un sentido para esa palabra, tan lejana antes... tan presente ahora, es doloroso.

Nuestra relación con la discapacidad será, sobre todo al principio, una lucha sin cuartel. Pareciera que sólo venciendo, escapando de ella, podemos reencontrarnos con el bebé amado y deseado. De modo que ocupamos en esta lucha todos nuestros recursos y energías.

Empezamos, entonces, a amar al bebé “*a pesar de su discapacidad*”, esto es, por la sonrisa, el abrazo, la respuesta que nos da *a pesar de la discapacidad*. Pero *ese a pesar...*, —pronto lo descubrimos—, es una barrera que nos separa. Parece implicar que si y sólo si, la discapacidad desapareciera, querríamos más al bebé.

Cerramos los ojos a su discapacidad, la toleramos para poder amarlo como un hijo y él tendrá, entonces, que hacer esfuerzos extraordinarios para recibir nuestro reconocimiento y amor. Sólo así podrá *compensar su falta, lavar el grave estigma*.

No parece justo. Amar, *a pesar de*, es amar a contracorriente del corazón, lo cual es un sinsentido.

Otra forma de relacionarnos con la discapacidad es ponerla en el centro de todas nuestras relaciones familiares. En ese caso decidimos amar al hijo *por su discapacidad* y condicionamos nuestro afecto a su discapacidad, como si el objeto de nuestro amor fuera *compensarlo* por ella. El niño conseguirá el reconocimiento, los privilegios y el amor no por lo que él es, sino por sus limitaciones que, de esta manera, se vuelven su centro.

Estas dos posiciones extremas tienen algo en común: nos hacen vivir en función de la diferencia. Aceptarla, por el contrario, es integrarla, asumirla como un hecho que determina algunos aspectos de nuestra personalidad, de nuestro estilo de vida, sin ocuparla toda. Nuestros límites son diversos, pero nuestras capacidades también lo son y eso, precisamente, nos hace complementarios.

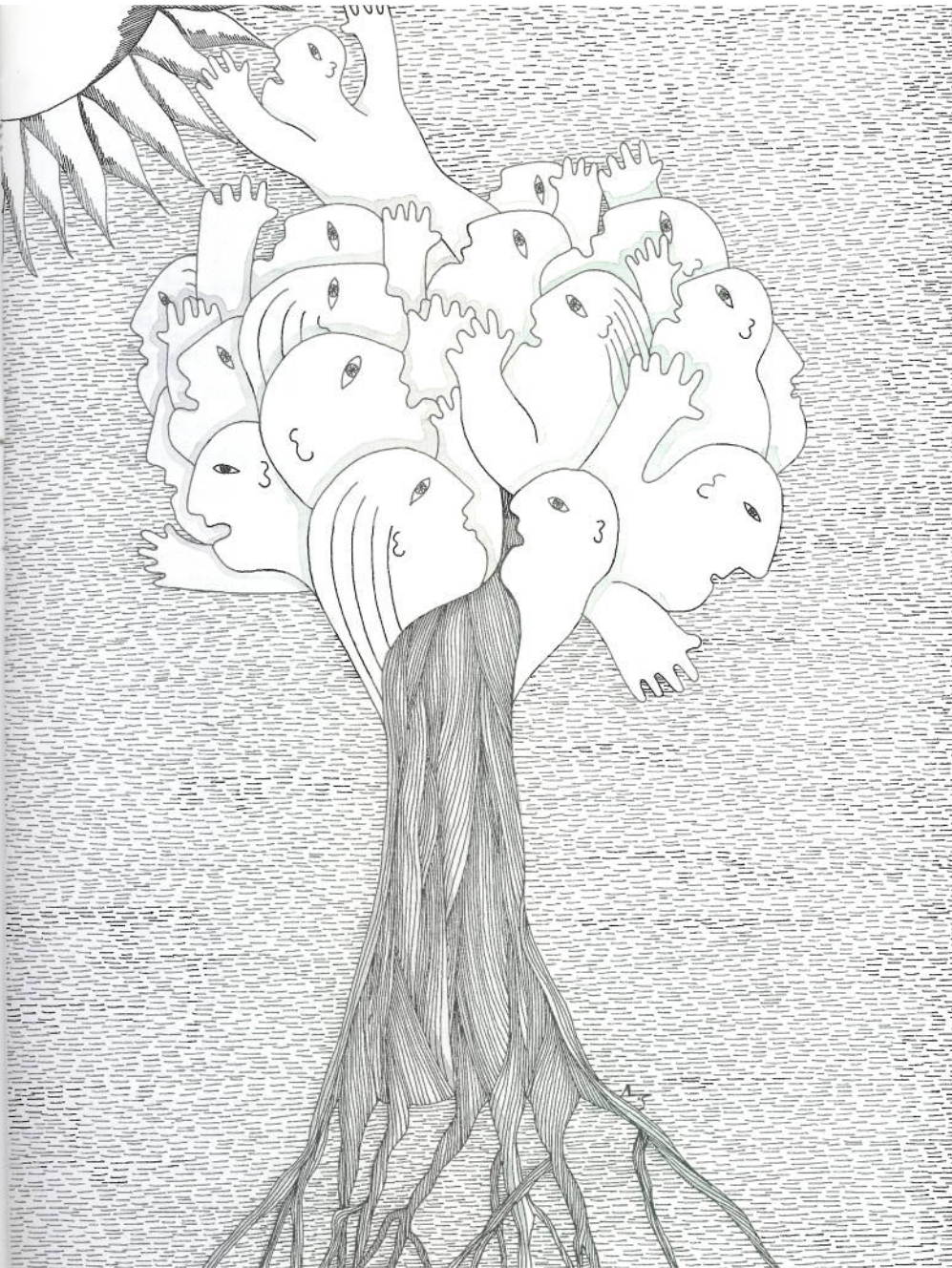
Aceptar para amar

El reto es aceptar a nuestros hijos **con** su discapacidad de la misma manera inclusiva en que los aceptamos con sus áreas fuertes.

Cuando uno ama a alguien, ama su sonrisa tal cual es; es esa y no otra la que queremos hacer brotar. La forma como los padres enfrentamos el reto de la discapacidad tiene importancia, sobre todo, porque es ahí, en ese ejemplo, donde el niño encontrará el primer espejo donde mirarse para construir su identidad. No sólo le decimos quién es sino cómo debe relacionarse con su discapacidad y con todos sus otros atributos.

No parto de una visión determinista. Sé que todos podemos, en algún momento, desconstruir esa primera imagen de nosotros mismos, pero también sé lo que puede costar, lo difícil que puede ser.

Esa visión no es un mero ejercicio conceptual, ver las cosas de una manera o de otra implica valoraciones y formas de interacción definidas. El abandono y la



Arbol

*Este es un árbol de pie quieto
que mece la cabeza
porque así debe ser.*

*Creció alto, muy alto
mientras hundía el pie
en un suelo firme,
tan firme
como un suelo firme suele ser.*

*Y al crecer
sintió lo débil de su tronco
contra
la grandeza del aire
y le dio por mecer la cabeza,
porque así debe ser.*

Dolores Castro

sobreprotección —dos caras de la misma moneda— surgen de estas conceptualizaciones, de la forma como vemos la discapacidad y el lugar que le damos en la vida de nuestros hijos así como en la valoración de nosotros mismos.

Aceptar significa ver primero a la persona, asumirla **con** su discapacidad, no como si fuera un molesto agregado, sino como una condición que determina en algunos sentidos sus formas y posibilidades de expresión. En otros, caracteriza su manera de actuar, es un ingrediente que está en la base de su personalidad y condiciona, en cierta medida, su proyecto y su estilo de vida —sin determinarla— porque la discapacidad es **una** de las características de nuestro hijo, pero no la única, ni la más importante.

Sólo si vemos a nuestro hijo como una persona con una discapacidad, estaremos en disposición de verlo como una persona con muchas capacidades. No se trata de negar la discapacidad sino de **reconocer a la persona**.

“Lástima —dice Stefan Zweig—, no es más que la impaciencia del corazón por zafarse de la inquietud que nos produce el dolor ajeno. Es, justamente, lo contrario de la compasión, de la verdadera solidaridad que es sentir con el otro, lo cual requiere un corazón mucho más fuerte y más paciente”.

Ese corazón fuerte y paciente es producto de una decisión: frente al reto optamos por crecer.♦

Ilustración: Manolo Soler.

Incapacidad Aprendida

**DOLORES
CARBONELL**

El poder de una actitud

Si los padres y los maestros tuvieran una ligera idea de su "poder" cuando comienzan a repetir, como sin querer, que un hijo o un alumno es "malo" o incapaz para algo, muchos desviarían el camino antes de generar daños que podrían acompañar a una persona toda la vida.

Cuántas veces nos hemos sentido incapaces de hacer algo. Así, simplemente porque sí, porque no tenemos el control, porque de alguna manera sabemos que no podremos. La psicología ha dado un nombre a ese sentimiento: Incapacidad Aprendida. También ha trazado caminos para enfrentarlo cuando deriva en un problema de aprendizaje serio o añade nuevas cargas a quienes ya, de por sí, tienen necesidades especiales.

Por lo general, el sentimiento de incapacidad respecto de algo —el manejo de las matemáticas, por nombrar uno de los ejemplos más comunes— es resultado de la ausencia de control sobre una situación y es reforzado por la expectativa de que, en situaciones futuras, las circunstancias no cambiarán.

Hacemos nuestro, entonces, como señala la doctora Celina Girardi, del Centro de Investigación de la Universidad Intercontinental, "un sentimiento de impotencia, de indefensión, que genera desesperanza y,



finalmente, depresión. De alguna manera sabemos, porque así lo hemos 'aprendido', que hagamos lo que hagamos, los resultados seguirán siendo los mismos".

Gestación de una incapacidad

La Incapacidad Aprendida es generada por la presencia de tres aspectos:

- La **ausencia de control** sobre las situaciones de lo cotidiano.

- La **atribución** de esta falta de control a factores internos (falta de habilidad o de esfuerzo personal). O bien, a factores externos "Poderosos del Microcosmos" (el medio, los padres, los hermanos, los maestros) o a los "Poderosos del Macrocosmos" (las instituciones, el gobierno, la suerte, Dios...).

- La **depresión**, cuya profundidad será mayor en la medida en que el control sobre la situación disminuya.

"Cuando las personas —explica Celina Girardi— se enfrentan a situaciones que no pueden controlar, presentan alteraciones cognitivas, motivacionales y emocionales. Pero el sentimiento de Incapacidad Aprendida no es resultado de la simple experiencia de falta de control de una situación, supone, también, la expectativa de que, en el futuro, los resultados continuarán siendo incontrolables".

Así, la Incapacidad Aprendida es la resultante de una secuencia de situaciones de fracaso o de pérdidas que conducen a un sentimiento de indefensión. Y es que, cuando percibimos que nuestras acciones —por más que lo intentemos— tienen siempre los mismos resultados, la motivación se debilita hasta perderse, derivando sucesivamente en agresividad, búsqueda de culpables, apatía y, más tarde, tristeza y desesperanza. Entonces, la Incapacidad Aprendida se instala, minando finalmente la autoestima del sujeto".

En el caso de niños y adolescentes, este panorama suele gestarse en el seno de las relaciones padres e hijos, básicamente en tres escenarios:

- "Cuando los padres (o uno de ellos) son extremadamente autoritarios —señala la doctora Girardi— y reservan para ellos todo el control de una situación, impiden el aprendizaje y la independencia. Entonces, el hijo no percibe dónde puede empezar a asumir responsabilidades, a aprender a través de sus fracasos o de las distintas situaciones que le presenta la vida".

- Cuando la balanza de las relaciones familiares se carga al otro extremo. "La indiferencia hacia un hijo impide también la identificación de límites, gestando problemas similares".

- Finalmente, la sobreprotección puede ser un

detonante de este sentimiento de indefensión. "Los padres de hijos únicos o de pequeños con problemas de aprendizaje o con necesidades educativas especiales, suelen tener mucho miedo de dejar a su hijo enfrentar solo ciertas circunstancias. Irónicamente, con el fin de evitarles fracasos, tristezas, frustraciones o desánimo, pueden agregar un peso más a la carga. Y es que la excesiva sobreprotección no favorece la independencia ni genera sentimientos de responsabilidad". Más bien parece lograr lo contrario: el sentimiento de que somos incapaces de hacer algo y que —después de varios intentos— más nos valdría tirar el arpa y no volverlo a intentar.

El camino de regreso

Básicamente, la terapia para combatir una Incapacidad Aprendida consiste en identificar las causas de la desesperanza, analizar las consecuencias que ha tenido esta falta de control y a quién se atribuye, detectar los miedos de los padres que se encuentran en el origen del problema o la conflictiva familiar que ha podido anidar la situación. Un trabajo delicado permite, entonces, tomar el camino de regreso que conduce de la desesperanza a la esperanza.

Si la incapacidad detectada se limita a un área, las cosas serán más fáciles. No obstante, cuando el sentimiento de indefensión se generaliza, invadiendo distintas situaciones de la vida, el panorama se complica, haciendo más difícil restablecer el aprendizaje, desandar el camino y "desaprender" la incapacidad.

Trabajada por psicólogos clínicos (como indefensión) y, desde el punto de vista pedagógico, por psicólogos educativos y sociales (como Incapacidad Aprendida), el tratamiento destaca la gran importancia que puede tener un estímulo en lugar de un menosprecio, la independencia en lugar del control excesivo, la confianza en lugar del miedo y señala la recuperación de la autoestima como una de las rutas de regreso al control y a la reducción del sentimiento de indefensión.

Igualmente, coloca focos rojos en aquellas relaciones intrafamiliares en las que son los padres los que asumen todas las decisiones (o ninguna de ellas), contribuyendo al desarrollo de un sentimiento de incontrolabilidad en el hijo. De ahí, el surgimiento de conductas indeseables es casi una consecuencia lógica: dependencia, sumisión, depresión, apatía, indefensión; sentimientos de Incapacidad Aprendida. ♦

Ilustración: Claudia Montoya.

Independencia

MARCI.
EHRlich

Asumir los riesgos

La independencia es uno de los impulsos básicos del ser humano. Por generaciones, los jóvenes llegan a un momento en sus vidas donde tienen que determinar hasta qué punto serán independientes. Cuando la autonomía personal se negocia correctamente dentro del contexto personal, familiar y social de cada individuo, se cimenta un buen comienzo para la vida adulta.

La literatura nos ha legado mitos, cuentos y leyendas donde el héroe, un joven o una joven, lucha para encontrar su lugar en el mundo. Estos viajes se caracterizan siempre por la impaciencia del héroe, por un sentido profundo de vacío y un deseo por ir más allá de los confines de su hogar y su comunidad.

Dentro del hogar y de su círculo de amigos, generalmente habrá alguien que no quiere que el joven o la joven parta y hará varios intentos para convencerlo de que no todo lo que relumbra es oro y que, por eso, debe permanecer donde está.

Tarde o temprano el inquieto joven convencerá a sus familiares y amigos de que su destino le espera en otra parte. Para llegar ahí deberá cruzar ríos, escalar montañas, luchar contra un sinnúmero de monstruos y enemigos que intentarán bloquear su camino.

La batalla para lograr la autonomía también es un tema común en el cine de moda. Por ejemplo, en *El Señor de los Anillos: La Comunidad*

del Anillo el héroe es un hobbit llamado Frodo, un muchacho que vive una situación idílica en una pequeña aldea. Nada realmente extraordinario sucede en su comunidad hasta que uno de sus miembros, un anciano, cumple años.

Después de la fiesta, el hombre decide dejar el pueblo para perseguir su propio destino. Para hacerlo se ve obligado a renunciar a una preciada posesión: un misterioso y mágico anillo conectado a una maldad inimaginable.

Cuenta la historia que Frodo es elegido para destruir el anillo y salvar al mundo de ser dominado por el mal. Para complicar las cosas, el dueño original del anillo, un espíritu diabólico de proporciones horripilantes, persigue a Frodo para tratar de recuperar lo que le pertenece. Si tiene éxito y mata al héroe, el mundo estará perdido.

Por supuesto, Frodo preferiría quedarse en casa, cómodo y seguro, antes que emprender una aventura semejante, pero un respetado mago le explica al joven héroe por qué debe emprender la odisea. A Frodo le quedan pocas excusas ante la inminente destrucción del mundo.

Paulatinamente y a pesar de todas sus dudas acerca de su habilidad para vencer a las fuerzas malignas de la naturaleza, Frodo se da cuenta que debe asumir su destino. Este sentido de su propia autonomía lo llena de determinación y arrojo para

enfrentar lo que tiene que hacer y cumplir con su misión.

En una escena, después de una enorme y agobiante batalla contra los monstruos omnipresentes, nuestro héroe entiende, finalmente, que debe seguir su camino solo. Nadie puede hacer por él lo que él debe hacer por sí mismo. Ya no hay punto de retorno, tiene que decidir si tiene o no la fortaleza psicológica necesaria para continuar con su viaje de manera independiente. Afortunadamente, para el mundo y para la historia, el joven decide que no tiene más opción que seguir adelante.

Querer es poder

En la vida real el camino hacia la independencia no está plagado de terribles monstruos, pero sí lo está de peligros y amenazas. Peligros y amenazas que se transforman en miedos reales o imaginarios.

Los jóvenes con discapacidad enfrentan dificultades específicas en su camino hacia la autonomía. Los riesgos reales que impone la discapacidad aumentan la inseguridad que provoca romper con los lazos de un círculo familiar y de amigos donde se sienten protegidos.

Hay dos componentes básicos en el desarrollo de la autonomía: el miedo y la ansiedad. El primero es una respuesta ante la presencia de un peligro real. La ansiedad, en cambio, es una reacción psicológica

de inseguridad e incertidumbre respecto a nuestra propia capacidad para enfrentar los peligros.

Afortunadamente, la semilla de la independencia se puede sembrar y cultivar desde la infancia para que, más tarde, los jóvenes emprendan su camino sin tantas trabas. En el país existen programas especializados para apoyar, de manera profesional, el paso a la vida independiente de los muchachos con distinto tipo de discapacidad.

Por supuesto, aunque el apoyo de los padres, la familia y los maestros es vital, el camino a la independencia se inicia y se sostiene a partir de la **voluntad** de cada joven.

Si de verdad queremos ser independientes ¿podremos rebasar nuestros límites psicológicos y emocionales para embarcarnos en un viaje, incómodo y sin protección, hacia el mundo fuera de la casa y alejado de la comodidad? Para todos, la independencia tiene un precio: los momentos de soledad y los sentimientos de vulnerabilidad. Esto se acrecienta aún más con la presencia de la discapacidad; cada vez que nos alejamos de la "zona segura" representada por "lo conocido", enfrentaremos periodos de desorientación y duda. Momentos de caos psicológico. La habilidad para enfrentar y poner en orden estos sentimientos sin regresar a la comodidad del santuario familiar, asegurará el éxito de nuestro camino.

Por momentos, el camino parecerá eterno; en realidad, es sólo un pequeño trayecto que nos conducirá a ser adultos independientes.

Con el tiempo, los apoyos necesarios y la determinación para perseverar frente a la inseguridad y el miedo, cada persona podrá encontrar su propio nivel de independencia.



Desarrollar nuestra autonomía, enfrentar a nuestros propios monstruos y demonios, requiere de energía, determinación, paciencia, optimismo y perseverancia. Estas habilidades nos mantendrán concentrados en la meta a pesar de la enorme inseguridad y el miedo que podamos encontrar a lo largo del camino. Sólo así podremos dejar atrás nuestra excesiva dependencia y la protección innecesaria de los otros.

A menos que nos esforcemos hasta el límite, crearemos que el final es el punto hasta donde hemos llegado y que somos incapaces de llegar mucho más allá. Ojo, no hay manera de descubrir esto sin dolor, éste es una parte inevitable del proceso de crecer.

Nuestros padres y familiares juegan un papel muy importante en el camino hacia la independencia. Son los hilos que nos jalan para regresar al lugar seguro, donde nos sentimos cómodos, pero pueden ser también los principales promotores de la autonomía cuando saben diferenciar la guía amorosa de la sobreprotección que nos debilita.

Es extremadamente importante encontrar el equilibrio entre 'dar una mano' y saber cuándo mantener una distancia para que los jóvenes libren la batalla por sí mismos. No

hay recetas y las instrucciones no están labradas en piedra. Es una frontera que se mueve continuamente dependiendo de cada persona, las circunstancias y el momento.

Encontrar el equilibrio depende de la familia y del joven, de las metas que se planteen y de la comunicación constante, honesta y objetiva que establezcan. De la apertura para cometer errores y aprender de ellos para hacer los ajustes necesarios.

La independencia no es un fenómeno de todo o nada. Nunca seremos totalmente dependientes y tampoco independientes, de hecho, nos moveremos siempre dentro de esa mezcla única de ingredientes. Por ejemplo, aún cuando dependamos físicamente de los demás, podemos lograr una independencia emocional y psicológica.

En cierto sentido, mientras más independientes somos, más fácil será reconocer y aceptar nuestras dependencias sin culpa y sin un sentido de derrota. ♦

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

identidad

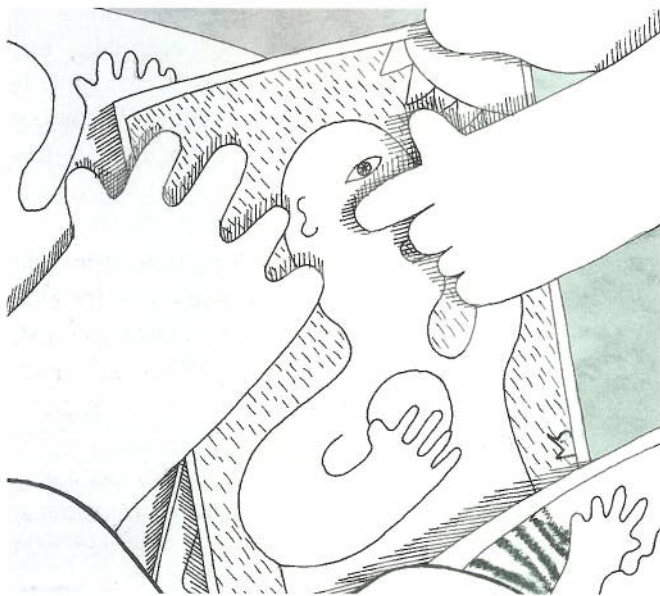
FRANCISCO
PRIETO

Construir un yo fuerte

Todo ser humano necesita ser reconocido por lo que es, de lo contrario enferma. Sucede que desde que somos muy niños no podemos sentirnos bien si no nos sentimos instalados, es decir, acogidos.

Si la persona se halla a gusto en el hogar el concepto de casa tendrá sentido. Así, el día de mañana será ella quien busque, ilusionada, hacer su propia casa, es decir, hacer la intimidad, esa que se refleja y se refuerza en los objetos amados, en la disposición de los mismos, en la lenta construcción de un modo de vivir intransferible y propio.

Todos los niños reproducen en sus juegos lo que les da placer y displacer; seguridad y miedo. En sus juegos, buscan el sentido mismo de la vida, de **su** vida, que es siempre una entre otras vidas.



Al juego de lo espontáneo-emotivo sucede la necesidad de poner un orden, crear una estructura que le dé el sentimiento de tener dominio sobre cuanto le pasa, de no ser dominado por las cosas.

Ahora bien, si sentirse instalado, acogido, a gusto en casa... no garantiza la seguridad —habida cuenta de que el ser humano es libertad, que muchas posibilidades del ser luchan en su interior teniendo que decidirse por opciones que impiden otras opciones pero, también, enfrentando la imposibilidad de hacer ciertas cosas, de vivir ciertas experiencias porque su cuerpo, su sensibilidad, sus determinaciones biológicas o psicológicas lo impiden—; es la base para la aceptación de sí y el rebasamiento de la frustración.

Me explico: la frustración es consustancial al ser humano. Nuestras pretensiones pueden ser infinitas pero somos seres, en esencia, limitados. Podré soñarme como un gran jugador de fútbol pero al practicar el juego, quizás se me revele que no sirvo como delantero, que soy un tanto torpe como volante, que, acaso, puedo llegar a ser un defensa aceptable pero que nunca alcanzaré el grado de desarrollo que me permita convertirme en un profesional.

Y, sin embargo, experimento una admiración y un amor al fútbol que no puedo negar. Entonces, reconocer la limitación es, ciertamente, doloroso pero será asumido y superado en la medida en la que me sepa querido a pesar de no haber destacado ahí donde, en un principio, hubiera querido. Poco a poco, la vida me irá mostrando otras áreas de realización para mí y, con seguridad, ciertas habilidades en otros campos de acción.

Pero esto, que nos ha sucedido a todos en algún momento temprano de nuestra vida, es algo que se da de manera ineludible, a veces dramática, en nuestros hijos con discapacidad.

Reconocer el límite para poder superarlo

Reconocer que el campo de acción es limitado puede ser un sentimiento de condenación, un saberse encadenado. Y contra esto sólo pueden encontrarse fuerzas, si se tienen esas reservas de energía que dan la temura, el saberse protegido pero, sobre todo, saberse amado por uno mismo. Cuando éste no es el caso, se suma una nueva discapacidad a la persona, una que, realmente, lo es: la incapacidad de salir de sí, de abrirse a los otros y a lo otro, de admirar, de alegrarse con el bien ajeno.

No hay, por otra parte, escapatoria posible para quien, haga lo que haga, sabe que no puede llegar a ver, a oír, a moverse con libertad e ir donde se le antoje en el momento en que lo desee si no pertenece a un entorno facilitador de la vida, desarrollador de las propias potencialidades ocultas.

No hay —y es un hecho de experiencia— discapacidad que pueda ensombrecer la existencia si la persona ha recibido esa primera y fundamental bienvenida al mundo. Ese confirmar que se le quiere en el mundo que se manifiesta cuando se es visto, escuchado, atendido y puesto que uno importa, saber que se le exige como se exige, normalmente, a las personas sin discapacidad.

La necesidad de cualquier ser humano es, en principio, ser aceptado, reconocido, lo que sigue a la confianza básica de ser amado por existir. Cuestión harto difícil porque no hay una persona igual a otra. La vida, además, es movimiento y se da en el tiempo, de modo que no somos el que fuimos y no sabemos qué llegaremos a ser. Tenemos, tan sólo, una oscura conciencia de unidad, un sabemos historia, subjetividad... "Yo es otro", escribió el poeta Arthur Rimbaud y lo que nos va haciendo este yo que soy —y no otro— es lo que los demás nos hacen sentir por cuanto piden de nosotros, creen y esperan de nosotros.



¡ReconoceME!

Cuando una persona no ha encontrado respuestas a su yo íntimo y, por eso mismo, no ha llegado a la luz de la conciencia, puede caer en la más desesperante soledad misma que conduce a terribles patologías, hasta ceder a lo que los demás han querido hacer de ella, rindiéndose a lo que no es, no puede, no quiere ser.

Creo que a todos les resultará familiar el compañero de clase que hace las payasadas y los despropósitos que los otros esperan de él para reírse a sus anchas pero que, en su intimidad, lo padece, lo resiente, lo lleva a llorar en su aislamiento en los momentos que anteceden al posible reconocimiento de una derrota que lo llevará a vivir a contrapelo de sí, en una permanente mala conciencia.

Pues bien, esa falta de reconocimiento a lo que se es, se cree o se quiere ser, se da —en las personas con discapacidad— de manera análoga, pero con un grado

mayor de intensidad. En nuestros hijos la necesidad de afirmarse es mayor y si no cuentan con esa confianza básica que da el saberse amados, la inseguridad puede llevarlos a alimentar el más destructivo de los sentimientos que puede abrigar una persona: el resentimiento que se va resolviendo en odio y por tanto en destructividad, cuando a la falta de confianza se alía el ser consciente de que los demás ni saben, ni les importa, quién y cómo soy en realidad.

Si esto es más grave en nuestros hijos con discapacidad es porque ellos atribuirán cuanto les pasa a algo de lo que no son culpables, que no se debió a ellos, que no pueden arreglar por sí y desde sí. Este camino ahonda la tristeza hasta desembocar en el callejón sin salida de la depresión.

La identidad se construye, en suma, por la confianza en sí que da el saberse amado y por ser reconocido **por lo que se es** y no por lo que los demás quieren que uno sea.

Ayúdame a encontrarme

Vivir en paz es vivir en la consecución de un proyecto de vida o vocación, que puede ser desde el construir una obra científica o poética, por ejemplo, hasta servir a los demás en un lugar cualquiera con la alegría inmensa que da el saber que los otros —de a de veras— agradecen, reconocen, el valor de las tareas realizadas; la satisfacción que da saber que el pan que uno se lleva la boca, fue ganado con la labor y que esto es motivo de que los próximos se sientan orgullosos de la existencia de uno.

Vocación, círculo de familia y círculo profesional gratificantes, conciencia de que lo decisivo es la convivencia de persona a persona, entre personas.

Curiosamente hay una discapacidad que es la más extendida en nuestra sociedad: la que corresponde a personas bien dadas físicamente, de inteligencia normal o superior, audaces y ambiciosas, exitosas, que han perdido la posibilidad de sentir y de expresar sus sentimientos, que no se compadecen, no se solidarizan, no pueden gozarse a sí mismas porque viven, sistemáticamente, usando el tiempo y no reposando en él.

La persona con discapacidad vive, necesariamente, desde sí y al no poder escapar de sí, hacer la libertad que exige la persona humana es tarea de una mayor necesidad y complejidad. A este respecto, es importante tener presente que las crisis de identidad en la segunda parte del siglo XX y en este siglo XXI que estamos iniciando, se deben, en buena medida, a padres y maestros consentidores y demasiado

complacientes. A una sociedad que ha camuflado su carencia de valores con el nombre de *tolerancia*; que oculta la falta de un sentido del bien y del mal, de los deberes, por tanto, de ética.

Todo niño necesita encontrar autoridad en sus padres, para que llegado a la madurez discierna qué debe reafirmar, qué superar, en la lenta e imprescindible reconstrucción de sí.

¿Por qué no se da lo mismo a nuestros hijos con discapacidad? A veces, por temor a enfrentarlos, se les niega el reconocimiento, y por tanto, el camino hacia la identidad, consintiéndolos y súper protegiéndolos; modo terrible de castración que no hace sino reafirmar un sentimiento de dependencia, diciéndoles constantemente que **no son capaces de valerse por sí mismos**.

Es una verdad de perogrullo que *quien bien te quiere te hará sufrir* lo que significa —en un plano profundo— que si importas a alguien, ese alguien buscará emprender **contigo** el camino hacia la verdad, lo que implica: confrontación, discusión no condescendiente, como se discute con los que consideramos iguales a nosotros en dignidad.

La construcción de la identidad no admite reglas universales porque la persona se distingue de los animales por la autenticidad de sus modos de conducta y no puede ser determinada por la condición social, por la situación que ocupe en el ámbito laboral, por las especificaciones de su inteligencia, aptitudes e inclinaciones.

Así, la persona vive eso que llamamos vida espiritual que es siempre, en última instancia, no cosificable, que rebasa la causa y el efecto, que está dirigida al encuentro con la Verdad, sí, pero necesitada del Bien y de la Belleza.

Estos absolutos que laten en cada uno de nosotros son los que nos llevan a rebasar nuestra condición, las determinaciones que pesan sobre nosotros, que hacen que brille la esperanza por la capacidad de ir a contracorriente aun de lo que los otros han hecho, erróneamente, de nosotros.

Esto sucede con una fuerza mayor en nuestros hijos con discapacidad que suelen tener una capacidad poco común en la mayoría de los seres humanos: por ser concientes de su limitación no pueden burlar las verdades esenciales del ser finito, abierto a lo infinito. ♦



Hantogel
102

D

e todos los descubrimientos recientes de la ciencia no hay ninguno más prometedor que el desciframiento del Genoma Humano, pero tampoco hay ninguno que abra tantas disyuntivas inéditas, tantos problemas éticos.

Parece que al leer este código estuviéramos abriendo la caja de Pandora.

Para quienes vivimos la discapacidad o la enfermedad —en nosotros mismos o en nuestros hijos—, el genoma

y el desarrollo de la ingeniería genética abren expectativas, como producto del avance científico, que aún no sabemos si se pueden concretar.

El genoma no es sólo un catálogo de síndromes y de enfermedades enmascarados en el ADN. El genoma humano cifra esa manera especial de ser personas que por generaciones ha inscrito nuestras posibilidades en un código.

Este suplemento es una forma de acercarnos al misterio que la ciencia está empezando a develar.

¿QUE ES EL GENOMA?

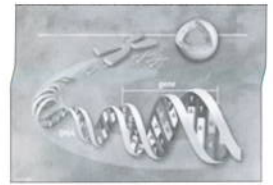
El genoma humano es el conjunto de los 30 a 80 mil genes que se localizan en 23 pares de cromosomas, distintos, numerados por orden de tamaño del uno al 22. El otro par recoge los cromosomas sexuales: **Xx** en las mujeres y **Xy** en los hombres.

Nuestro cuerpo tiene unos 100 billones de células. Dentro de cada una hay un núcleo que contiene dos series completas del genoma humano (con excepción de los óvulos y los espermatozoides —con una sola copia cada uno— y de los hematíes, que no tienen ninguna).

Una serie del genoma procede de la madre y otra del padre y aunque en principio cada una tiene el mismo número de genes en los mismos 23 cromosomas, a veces aparecen pequeñas diferencias entre las versiones

materna y paterna de cada gen, debidas a un proceso llamado recombinación.

Para facilitar la comprensión, Matt Ridley, autor del libro *Genoma, la autobiografía de una especie en 23 capítulos*, compara el genoma con un libro: hay 23 capítulos llamados cromosomas; cada capítulo contiene varios miles de historias llamadas **genes**; cada historia tiene párrafos llamados **exones** con anuncios intercalados o **intrones**; cada párrafo se compone de palabras o **codones**; cada palabra está escrita con letras llamadas **bases**. Y todo este libro cabe en la cabeza de un alfiler.



¿QUE HAY EN NUESTROS GENES?



El genoma está conformado por cuatro letras: A, de adenina, C de citosina, G de guanina y T de timina; con ellas forman palabras de tres letras que, en lugar de escribirse sobre hojas planas, se escriben en cadenas de

azúcar y fosfato llamadas cadenas de ADN (ácidos desoxirribonucleico). Además, el genoma es un libro que puede fotocopiar y leerse a sí mismo mediante los procesos llamados replicación y traducción, respectivamente.

Cromosoma 1: LA VIDA

La vida consiste en la interacción de dos tipos de sustancias químicas: proteínas y ADN. La proteína representa la química, el metabolismo y la conducta, o sea el fenotipo. El ADN representa la información, la replicación, la procreación, el sexo o el genotipo.

Ninguno puede existir sin el otro. El conocimiento del genoma nos ha permitido saber que toda la vida es una ya que cualquier ser, si está vivo, comparte las mismas letras del código genético.

Cromosoma 2: LA ESPECIE

Los 23 pares de cromosomas unifican a todos los humanos bajo la misma especie. Los demás primates tienen 24, pero en algún momento dos de ellos se fusionaron dando lugar a nuestro número dos. La similitud genética entre las dos especies sigue siendo muy alta: 98 por ciento.

Cromosoma 3: LA HISTORIA

El conocimiento genético comenzó con los experimentos que Mendel llevó a cabo con las plantas de su huerto. Luego Darwin lanzó su teoría de la selección natural y hubo algunas disputas hasta que Fisher concilió

ambas. La mutación la explicó Müller al demostrar que los genes podían mutarse con rayos X, comprendiendo que las mutaciones eran proteínas alteradas fabricadas por genes alterados. Las mutaciones inducidas artificialmente dieron lugar a la genética moderna.

Cromosoma 4: EL DESTINO

Es cierto que la causa de muchas enfermedades está en los genes, no por tenerlos, sino por la mutación o ausencia de los mismos. Por ejemplo, el gen responsable del síndrome de Wof-Hirschhorn reside en el cromosoma 4. Si nos falta, desarrollaremos el síndrome; si sólo está mutado sufriremos la enfermedad llamada Corea de Huntington.

Cromosoma 5: EL AMBIENTE

La realidad no es tan sencilla como parece, porque existe algo llamado **pleiotropía** o efectos múltiples de múltiples genes. El mejor ejemplo lo ofrece el asma. Hay ocho genes responsables de esta afección en el cromosoma 5, dos en los cromosomas 6 y 12 y uno en los 11, 13 y 14. Además, hay multitud de combinaciones entre ellos. Queda claro que el genoma es tan complicado e indeterminado como la vida misma.

Cromosoma 6: LA INTELIGENCIA

El debate sobre el origen de la inteligencia se ha centrado en dos corrientes: la que achacaba el CI (coeficiente intelectual) a la herencia y la que defendía la importancia del medio. Ha resultado que ambos tienen parte de razón. Lo que se hereda es la capacidad para desarrollar un CI elevado en ciertas condiciones ambientales, que incluyen tanto nutrición como factores externos. Pero una vez más nos encontramos con la pleiotropía. La inteligencia no depende de un gen del cromosoma 6, sino de muchos genes de muchas cromosomas.

Cromosoma 7: EL INSTINTO, Conflicto X-Y

Los genes también influyen en el comportamiento. Concretamente, hay uno en el cromosoma 7 que nos dota de instinto. La prueba más interesante gira en torno al lenguaje. Las últimas investigaciones revelan que nacemos dotados de un instinto para adquirir una gramática, independientemente del buen o mal funcionamiento de las áreas de Broca y de Wernicke en el cerebro.

Cromosoma 8: EL EGOISMO

El genoma está plagado de pseudogenes que tienen la capacidad de duplicarse, como los Alu y los LINE1,

pero son semejantes a los virus informáticos. Saltan de un lado a otro y envían copias a nuevas posiciones, desordenan y mutan con la finalidad de sobrevivir. El mecanismo para detener el avance del ADN egoísta se llama metilación de la citosina y su función es la de contener a los parásitos del genoma.

Cromosoma 9: LA ENFERMEDAD

En este cromosoma se encuentra el gen que determina el grupo sanguíneo. La importancia de estos grupos radica en que cada uno de ellos nos hace más o menos resistentes a distintas enfermedades infecciosas.

Cromosoma 10: EL ESTRES

En el cromosoma 10 hay genes cuya función es integrar varias de las diferentes funciones del cuerpo, como la elaboración del colesterol. El gen CYP17 produce la enzima que convierte el colesterol en cortisol, hormona que nos prepara para luchar pero debilita el sistema inmunológico.

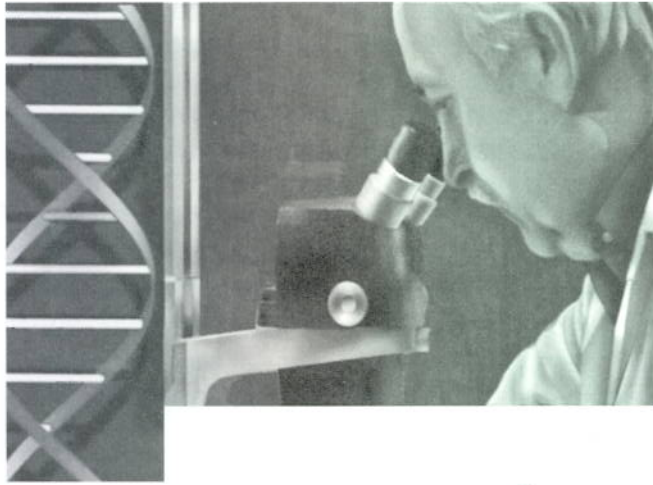
La activación de estos genes puede proceder de acciones externas o de la conducta propia. Aunque es el cerebro quien manda la orden de activación o desactivación de los distintos genes, el último responsable es el mismo organismo, ya que la reacción es inconsciente y responde a la misma disposición genética. A pesar de que la interrelación existe, se pueden dar prioridades: la mente impulsa al cuerpo, que impulsa al genoma.

Cromosoma 11: LA PERSONALIDAD

En el genoma está la tensión entre las características universales que todos compartimos y los rasgos particulares de cada uno. Estas diferencias conforman la personalidad; el elemento innato e individual del carácter. Aquí está el gen D4DR, que fabrica la dopamina. La dopamina trabaja en ciertas rutas que se encargan de muchas cosas, entre ellas de regular el flujo sanguíneo en el cerebro. El exceso de dopamina puede provocar esquizofrenia, mientras que su escasez provoca apatía.

Dado que la dopamina estimula el centro de placer (nucleus accumbens), las personas que tienen las dos copias del gen largos son más innovadoras. La explicación es simple: quienes tienen genes cortos obtienen suficiente placer con las cosas sencillas, mientras que los poseedores de genes largos deben desarrollar personalidades aventureras para conseguir la misma cantidad de dopamina.

La violencia, de un modo similar, aparece en las conductas de los individuos con una cantidad insuficiente de serotonina, pero los que tienen mucha



serán prudentes y ordenados hasta la neurosis. El nivel de serotonina depende del colesterol, por lo que las dietas ricas o bajas en colesterol son peligrosas.

Cromosoma 12: EL AUTOENSAMBLADO

En este cromosoma se descubrió la manera en que el embrión desarrolla lo que necesita para llegar a ser lo que se espera de él. Aquí hay un grupo grande de genes del desarrollo o homeóticos, que controlan este proceso. Los genes Hox son genes de desarrollo que están alineados siempre en el mismo orden: uno afecta a la boca, otro a la cara, otro al cuello, etc. El sistema funciona exactamente igual en los embriones de mosca, en los de erizo y en los del ser humano. La similitud es tan extraordinaria que puede trasplantarse un gen humano a una mosca mutada para conseguir una mosca perfectamente normal.

Cromosoma 13: LA PREHISTORIA

La ciencia genética ha trazado mapas que ayudan a conocer las grandes migraciones de la prehistoria. Los primeros grupos humanos conocidos habitaron en la actual Turquía, desde donde se desplazaron en distintas direcciones. Las similitudes lingüísticas entre el vascuence y navajo, o entre el celta y el sánscrito, avalan las conclusiones. Otros estudios que apoyan la exactitud de los mapas genéticos son los referentes a la capacidad para digerir la lactosa y la propensión a determinadas enfermedades.

Cromosoma 14: LA INMORTALIDAD

El responsable de la vejez es el gen TEP1, productor de la proteína llamada telomerasa. El cuerpo humano deja de duplicar algunas células pronto, mientras que otras las sigue duplicando durante toda la vida. El

problema radica en que, cada vez que se hace una copia, se pierde un poco de información de los extremos del cromosoma.

La telomerasa se sitúa en esos extremos para que el mensaje continúe teniendo sentido, a pesar de la pérdida. Pero llega un momento en que el telómero (donde el mensaje no significa nada) se ha acortado tanto que empezamos a perder genes importantes. La cantidad de duplicaciones que cada uno necesitamos para reparar los daños del cuerpo depende de otros genes y también de causas externas, lo que explica las diferencias de longevidad.

Cromosoma 15: EL SEXO

El sexo de las personas no sólo depende de los cromosomas X y Y. Se ha descubierto que los genes tienen huella, es decir, proceden del padre o de la madre, y cada grupo de ellos es responsable de la fabricación de una parte de nuestro cuerpo. Según se activen diferentes genes maternos o paternos, nuestro cerebro será masculino o femenino.

Cromosoma 16: LA MEMORIA

Aquí se encuentran varios genes que otorgan las facultades del aprendizaje y la memoria, como el CREB. Si bien estamos determinados por los genes, lo estamos aún más por lo que aprendemos durante la vida. El genoma toma información del exterior, pero necesita generaciones para cambiar. Un ser vivo no tiene tanto tiempo; es el cerebro quien nos proporciona en pocos minutos o segundos la información necesaria para seguir vivos y, al aprender, fomentamos una futura solución intuitiva del problema.

Cromosoma 17: LA MUERTE

Hay genes, como el ced-9, que provocan el suicidio colectivo de células innecesarias, y otros que lo provocan en otros tejidos del cuerpo. Este proceso se llama **apoptosis**. Si no hubiera estas destrucciones, el exceso de células conduciría a una desorganización peligrosa.

De vez en cuando, algunas células deciden no colaborar y se reproducen. Cuando son incapaces de detenerse aparece un cáncer. Para contrarrestarlo, hay otros genes que se ocupan de detectar y detener el crecimiento excesivo. Si éstos fallan, el TP53 instruye a otros genes para que la célula rebelde se suicide. La mutación del TP53 es rasgo casi determinante de un cáncer mortal.

Cromosoma 18: LOS REMEDIOS

El genoma cuenta con unas tijeras, las enzimas de restricción, que cortan los filamentos de ADN donde encuentra secuencias concretas de letras. También tiene un pegamento: la enzima llamada ligasa, para unir frases sueltas de ADN cuando se encuentra con ellas. Este conocimiento ha permitido el inicio de la terapia genética. El primer tratamiento con éxito fue la cura de la deficiencia inmunológica combinada grave (DICG), aunque no fuera total. Acaban de descubrirse las células madre embrionarias (ME), capaces de incorporar un gen exactamente en el punto que le corresponde para reemplazar al defectuoso. Este método se llama recombinación homóloga.

Cromosoma 19: LA PREVENCIÓN

La familia de genes de las alipoproteínas (APO) se presenta en cuatro variedades y existen diversas versiones de cada una en distintos cromosomas. Uno de ellos es el gen APOE, residente del cromosoma 19, y su función es hacer que el colesterol se desprenda y no se adhiera a las paredes de las arterias. El APOE es también responsable de la aparición de la enfermedad de Alzheimer cuando portamos dos genes de la variedad E4, aunque hay excepciones.

Cromosoma 20: LA POLÍTICA

Aquí se encuentra el gen PRP. Este produce una proteína llamada **prión** que puede cambiar de forma repentinamente para tomar otra, dura y pegajosa, resistente a todo intento de destrucción, y que se agrega formando terrones que rompen la estructura celular. Esta nueva forma del prión puede hacer que los priones normales cambien también de forma, para convertirse en otros como él y se replica sin utilizar ADN. El prión no altera la secuencia, pero modifica el modo de plegarse. No sabemos para qué sirve. Su mutación es responsable de varias formas de una enfermedad que destruye el cerebro y provoca la muerte, y se puede adquirir por la ingesta de carne infectada. La más conocida es la causada por las vacas locas.

Cromosoma 21: LA EUGENESIA

Este cromosoma es el más pequeño, el que menos genes tiene y el único que puede presentar tres copias



en el cuerpo humano. Ese cromosoma extra ocasiona el síndrome de Down. Las posibilidades de que el embrión porte tres copias del cromosoma 21 se incrementa con la edad de la madre. Esto nos conduce a la eugenesia. Sobre 1900 se extendió la idea, muy controvertida desde el punto de vista ético, de que la especie debería ser mejorada por medio de una reproducción selectiva.

Cromosoma 22: EL LIBRE ALBEDRÍO

Los genes nos dan una tendencia, igual que la crianza, pero, en cualquier caso, no hay que confundir determinismo con inevitabilidad. La conducta humana se parece a la teoría del caos. Es impredecible, porque una acción influye en las condiciones iniciales de la siguiente, de modo que pequeños efectos se convierten en causas mayores. Es la interacción entre las influencias genéticas y las externas lo que la hace imprevisible pero no indeterminada. La libertad debe encontrarse entre esas dos palabras: en la capacidad de rebasar las limitaciones del entorno o expresar el propio determinismo. Y nuestra genética personal es lo que nos hace únicos.

Aunque el conocimiento es una bendición, la genética conlleva la amenaza de peligros como primas de seguros desiguales, nuevas formas de guerras microbianas o efectos secundarios de la ingeniería genética. El mayor temor lo constituye la clonación, imposible hoy por hoy pero no en un futuro cercano, posiblemente porque atenta contra nuestra propia unicidad. Sin embargo, no debemos olvidar que no son los científicos, sino los políticos, quienes toman las decisiones que afectan a nuestras vidas. Es a éstos, y no al conocimiento, a quienes debemos temer. ♦

Amor sin Barreras

YOLANDA
MUÑOZ

Abrirse a la diversidad

Después del accidente que me produjo una lesión medular, durante mucho tiempo permanecí sin pareja. Salía con varios chicos, pero nada se concretaba. Varios de ellos expresaron, abiertamente, que la silla de ruedas representaba el punto donde nuestros proyectos se bifurcaban. Al principio pensé que sólo se trataba de gente insensible, pero con el transcurso de los años comencé a sospechar que la discapacidad se había convertido en un obstáculo insalvable para encontrar una pareja.

Cuando comentaba esta inquietud con mis amigas sin discapacidad, el denominador común de sus comentarios era que ellas tenían las mismas dificultades que yo para relacionarse con los hombres: machismo, miedo al compromiso, infidelidad crónica y mucha violencia emocional de por medio manifestada, principalmente, a través de la abstinencia en la expresión de sus sentimientos.

Me di cuenta que en ese punto mi experiencia como mujer difería totalmente de la de ellas. Para mí estaba claro que la discapacidad se había convertido en el perchero donde los "prospectos de compañero" colgaban todas estas manifestaciones de miedo o de rechazo ante la idea de formar una pareja.

Fue solamente cuando comencé a relacionarme con otras mujeres con discapacidad que entendí que mis percepciones no eran del todo infundadas. Nuestras familias, incluso, tenían expectativas muy reducidas acerca de nuestra posibilidad de crear una pareja.

Diariamente nos enfrentábamos, además, a los estereotipos sobre la "belleza femenina" que resultan particularmente opresivos para nosotras. En una sociedad que bombardea a las mujeres con imposiciones que tienen que ver con la estatura, el peso, la forma de caminar y otras tiranías, las demás cualidades de la persona parecen tener una importancia meramente simbólica, material de sueños para románticos y románticas fuera del planeta Tierra.

Así las cosas, comencé a reflexionar sobre la manera en que se había construido mi soledad. Como soy investigadora social, me puse a investigar la manera en que otros grupos sociales son marginados por sus características físicas. El racismo, por ejemplo, opera de manera muy similar a lo que algunos académicos estadounidenses y canadienses denominan "habilismo", es decir, la construcción de privilegios y desventajas a partir de las habilidades físicas, intelectuales y/o sensoriales. Este "habilismo" estaba, a su vez, construido sobre la fantasía de que existen parámetros de

"normalidad" en el ser humano. Una persona es "normal" si se ajusta a una serie de características medibles a través de estadísticas, de gráficas o de números. No ajustarse a estas características se convierte en sinónimo de monstruosidad, en un "fenómeno" que afecta el "correcto" funcionamiento de la sociedad.

Pese a todos estos razonamientos, admito que de alguna



manera introyecté la idea de que las personas con discapacidad no somos deseables, dignas de respeto y tampoco tenemos capacidad suficiente para amar y ser amadas. Me relacioné con hombres que me recordaban sin cesar que no podían formar una pareja conmigo porque simplemente resultaba demasiado alejado de sus propias expectativas sobre la pareja.

¿Sabotaje inconsciente? Quizá. Lo cierto es que había hecho más las imágenes negativas alrededor de la discapacidad.

Paralelamente, me rebelaba... ¿Es que las cosas no pueden ser diferentes? Pensaba que bastaría con un poco de sensibilidad, con un poco de lucidez para dejar de estar aislada. Ahora pienso que el cambio debe ser mucho más profundo y que debe involucrar a las estructuras clave de la sociedad.

Estoy convencida de que es cierto que compartimos la mayor parte de los problemas de las mujeres sin discapacidad: violencia doméstica y emocional, problemas para integrarnos al sistema laboral y educativo en términos equitativos, inaccesibilidad a los sistemas de salud, principalmente sexual y reproductiva. Pero es necesario que como mujeres con discapacidad aportemos reflexiones mucho más comprometidas con la manera como se construye el género femenino en la sociedad mexicana, principalmente los ideales de belleza y funcionalidad que colocan a todas las mujeres en posición de sentirse permanentemente insatisfechas con su propio cuerpo.

¿Un príncipe azul? ¡Mejor todo el reino!

Las mujeres con discapacidad estamos en una posición privilegiada para realizar lecturas más críticas sobre mensajes que asocian la delgadez o un cabello brillante con la autoestima. Es necesario asumir el compromiso de entender la belleza no como una cualidad, sino como una construcción social que, en nuestro entorno, está íntimamente ligada con el consumo y el sistema de producción de capital.

Nuestro deseo de construir una pareja o una familia no puede estar dissociado del compromiso de construir una sociedad más justa e incluyente para todas las personas con discapacidad. Es cierto que en las condiciones actuales, tanto arquitectónicas como culturales, para la mayoría de los hombres resulta una carga



onerosa formar una pareja con una mujer con discapacidad. Pero las cosas pueden cambiar. En otros países donde los problemas básicos se encuentran resueltos, es mucho más factible que las mujeres con discapacidad puedan relacionarse de manera saludable con un hombre y construir juntos un proyecto de vida. Esto se debe no sólo a que hay rampas; en países como Canadá la gente diariamente convive con las personas con discapacidad, ya sea en los cines, los parques, las universidades... La discapacidad, pues, es una condición humana que forma parte del mapa social.

En cambio en México, una sociedad machista/marianista gobernada por el "habilismo", existen más hombres que mujeres con discapacidad que desarrollan su cotidianidad en pareja. La idea generalizada de que es la mujer quien se encarga de proporcionar cuidados, provoca que no existan contradicciones serias para que una mujer se haga cargo por completo de las necesidades básicas de su esposo. Esta misma construcción actúa en contra de las mujeres con discapacidad que, aparentemente, no son capaces de afrontar las labores domésticas o el cuidado de los hijos, por ejemplo. En este sentido, es importante reflexionar sobre la manera en que el género se construye en nuestro país; es decir, cuáles son los papeles socialmente impuestos tanto a hombres como a mujeres, y cómo la rigidez en los límites de estos roles conduce a un aislamiento que, en muchos casos, permanece incuestionado.

Si bien no podemos hacer nada para "modificar" nuestro cuerpo de manera que se ajuste a las exigencias de la sociedad, sí podemos hacer mucho para que la sociedad se ajuste a las exigencias de nuestros cuerpos. La búsqueda de una pareja no debe limitarse a la reproducción inopinada de un ideal sobre lo que se espera de toda mujer, sino que para nosotras puede representar la oportunidad de crear nuevas opciones para construir nuestra feminidad dentro de márgenes más amplios, es decir, dentro de una sociedad regida por una verdadera apertura a la diversidad. ♦

JOVENES

BRENDA
MESA

También opinan

El 13 de marzo pasado participé en el Foro “Los jóvenes también opinan”, que se llevó a cabo en el World Trade Center de la Ciudad de México, dentro del marco del IV Congreso Internacional “Unidos con la Discapacidad”.

Este entusiasta y propositivo encuentro juvenil fue posible gracias a la iniciativa y esfuerzo de Pao Mena, una joven invidente de 23 años, licenciada en Comunicación y Relaciones Públicas que consiguió —para este Foro— el apoyo económico de la Oficina US-AID de la Embajada de Estados Unidos.

“Los jóvenes también opinan”, reunió a muchachos tanto mexicanos como extranjeros con el objeto de presentar propuestas concretas encaminadas a mejorar nuestras condiciones de vida y las de la comunidad a la que pertenecemos.

Los ejes centrales que compartimos y estuvieron en debate —aun a pesar del escaso auditorio y algunos contratiempos— fueron: Arte y Cultura, Política, Situación Laboral, Derechos Humanos, Medios de Comunicación, Educación y La Paz.

El panel inició con la intervención de Frank Hernández, joven norteamericano, Director Ejecutivo de *Arts for All* (Arte para Todos) con sede en Tucson, Arizona. Frank fue enfático: “el mundo se puede cambiar a través de las artes —afirmó—. Cualquier manifestación artística puede ser terapéutica ya que ayuda a niños y jóvenes a comunicarse”. **Todos somos iguales**, es el mensaje que Arte para Todos desea transmitir a través de la danza, la música, el drama y las artes visuales en cada país que Frank visita. “En la vida es básico tener sueños —concluyó Hernández—, pero hay que despertar para poder realizarlos”.

Vida digna

El buen desarrollo del Foro se interrumpió cuando el comité organizador solicitó nuestra presencia en el

salón de Plenarias, debido a la inasistencia del ponente programado. Ahora sí ante un numeroso público, Catalina Devandas, una chica costarricense, miembro del Foro para los Derechos Universitarios en Costa Rica, señaló que la participación ciudadana es escasa —en la escena política— ya que los gobiernos continúan actuando en forma vertical, autoritaria e institucional. Por lo mismo —aseveró Catalina— “se requiere mayor compromiso y participación por parte de los jóvenes con capacidades diferentes”, idea que resaltó con la frase: “¡Nada sobre nosotros sin nosotros!”.

Catalina puntualizó tres ejes para fortalecer el movimiento social de las personas con discapacidad: primero, informarnos sobre nuestra condición y nuestros derechos; segundo, hacer conciencia de que pertenecemos a un colectivo. Juntos nos fortaleceremos y la participación unida logrará el acceso a mejores servicios en diversas áreas: educación, trabajo, recreación, cultura...

Finalmente, Cata propuso la formación de alianzas estratégicas con los distintos sectores, en lugar de estar en contra. “La discapacidad —dijo— no es un problema social, la tragedia es la falta de accesibilidad. Por eso, cada comunidad debe comprometerse”.

Las siguientes intervenciones fueron muy contrastantes. Mientras Elizabeth Guerrero, Asistente del Proyecto de Liderazgo para Jóvenes con Discapacidad de la Universidad de Salud y Ciencia de Oregon, habló sobre programas de incorporación laboral que tienen 11 años de existencia en Estados Unidos, brindando apoyo a miles de jóvenes en la búsqueda por obtener, mantener y escoger un empleo de acuerdo a sus capacidades personales; Claudia Santiago, economista oaxaqueña, propuso establecer acuerdos con diversos líderes nacionales para la ¡creación! de Centros de Apoyo Laborales. ¡Cuántas diferencias y desigualdades en esta materia hay de un país a otro!, ¿no?

Intervivir

La Asociación Nicaragüense de Padres de Familia con Hijos Discapacitados "Los Pipitos", estuvo representada por César Grijalva quien estudia leyes y, claro, habló sobre Derechos Humanos.

César alzó la voz para decir: "luchó por los derechos de cada persona, porque tenemos la visión y capacidad". Comentó que aunque las leyes sobre Derechos Humanos se aprueban, no siempre funcionan ni las conocen los ciudadanos. "Por ello, se debe trabajar duro para que las personas con capacidades diferentes conozcan, divulguen y defiendan sus propios derechos", dijo.

Tema fundamental de discusión durante el Foro fue, sin duda, el papel de los medios de comunicación dentro de la sociedad. Felipe Orellana, miembro de Fundación Teletón-Chile, trabaja con teóricos para reposicionar y dar una nueva imagen de las personas con discapacidad a la sociedad a fin de mostrarnos como sujetos capaces de hacer cosas importantes y valiosas. Para ello se está utilizando publicidad de impacto.

Mi propuesta, dentro del Foro "Los jóvenes también opinan", tuvo que ver con internet, ciberespacio, e-mail y chat; palabras que no pueden faltar en el vocabulario juvenil. Quisiera crear un sitio web llamado INTERVIVIR; un espacio donde todos los jóvenes cibernautas —con y sin discapacidad— nos integremos y expresemos nuestras emociones, intercambiamos propuestas, inquietudes, intereses y conocimientos. En este momento no cuento con los recursos para montar el sitio, pero el primer paso ha sido abrir el chat INTERVIVIR al que se puede ingresar a través de Hotmail (<http://www.hotmail.com>), los martes y jueves de 21:00 a

23:00 hrs. dentro de la categoría: Intereses. La intención es hacer amigos y crecer poco a poco.

Fue nuestra anfitriona, Pao Mena, comunicadora y publirrelacionista de la Universidad Latinoamericana de la Ciudad de México, quien llevó a la mesa de discusión algunas ideas para mejorar el desempeño y lograr la equidad de las personas con discapacidad en las universidades. Destacan, entre ellas, la creación de un Departamento de Apoyo en las casas de estudio, donde los alumnos puedan expresar sus necesidades y requerimientos específicos. La realización de Campañas de Sensibilización para la comunidad y —enfaticó— la reforma al artículo 41 de la Ley General de Educación, a fin de incluir en éste a las escuelas de nivel superior asegurando así nuestro derecho a estudiar una carrera universitaria.

Antes de cerrar los trabajos del Foro con el tema de la Paz, escuchamos una grabación con palabras de Rigoberta Menchú, Premio Nobel de la Paz 1992, quien aseguró que la Paz no es sólo ausencia de guerra sino una invitación para crear y lograr cambios positivos en la vida.

En este contexto, tomó la palabra la psicóloga Sara Jiménez, oriunda del estado de Hidalgo, quien sugirió planteamientos concretos para la formación de un clima de paz en nuestro país: educación que forme personas críticas y constructivas, respeto por los Derechos Humanos y una actitud tolerante, solidaria y de cooperación con los demás. La paz —dijo Sara— empieza dentro de uno mismo, en consecuencia, tenemos que aceptarnos tal y como somos.

El primer Foro "Los jóvenes también opinan" resultó enriquecedor, porque demostramos nuestra capacidad para proponer soluciones concretas y precisas en la resolución de los retos que vivimos a diario.

Foros de esta naturaleza son un escaparate para que los jóvenes con capacidades diferentes, expresemos nuestras demandas y necesidades como actores principales en la acción.

Por primera vez, el Congreso Internacional sobre Discapacidad nos abrió un espacio para el sano y constructivo intercambio de ideas.

Un segundo foro nos espera para tratar asuntos pendientes y desafiantes como la sobreprotección, la vida independiente y la sexualidad. Los jóvenes exigimos atención porque nos sabemos capaces de hablar sobre los temas que nos preocupan y afectan directamente. Los jóvenes exigimos atención porque el mundo también es nuestro. ♦



De pie: Sara Jiménez, Frank Hernández, Catalina Davandas, Pao Mena y Elizabeth Guerrero. Sentados: Brenda Mesa, César Grijalva y Felipe Orellana.

Fotografía: Verónica Macías.

internet **AKIRE**

Punto de encuentro

para Larus y Cloudsurfer
un ciber-romance con final feliz.

Cuando hablamos de jóvenes es inevitable tocar el tema de la socialización, los amigos y el amor. Cuando hablamos de jóvenes con discapacidad es inevitable tocar el tema de **cómo** hacer accesibles para ellos la socialización, los amigos y el amor. La opción que proponemos en esta ocasión es la red de redes: la Internet.

Gente@AOL (www.aol.com.mx)

Esta es la propuesta de America Online (AOL) y sólo se puede entrar si se es suscriptor del servicio o se tiene Mensajero Instantáneo AOL. Los chats se dividen en sub-temas: Intereses, Ciudades, Amigos y Romance. El día que visitamos este servicio nos hicieron dos invitaciones especiales: conversar con Antonio Velasco Piña autor de "Regina" y —para los que nos la habíamos perdido— leer la

transcripción de la plática con Mario Vargas Llosa. En los Foros el debate se centraba en si Gabriel Caballero debería, o no, ser parte del equipo Tricolor.

También hay la sección: "mensajes para Fox" ¿los leerá el señor Presidente?

De acuerdo con AOL los chats que más visitan sus usuarios son: "Punto de Encuentro" (México), "Amigos", "Treinta y tantos", "De Secundaria", "Buscando Pareja",



"Amor Prohibido", "De Prepa", "Lesbianas y Gays", "Punto de Encuentro" (internacional) y "Veintitantos".

Latinchat (www.latinchat.com)

Pertenece a StarMedia y es uno de los sitios más populares hoy en día. Sus chats están divididos en tres áreas y sus correspondientes subtemas: AMISTAD Y OCIO que incluye el **Area Roja** (amigos, manicomio, enamorados, campus); **Area Granate** (amigos 2, de 15 a 20, más de 20, cuarentones); **Area Negra** (amigos 3, underground, encuentros, manga/anime) y **Area Azul** (latinos, novatos, más de 30, más de 40).

AMOR Y PICANTE incluye el **Area Verde** (de ligue, gótico, alternativo, zona erótica); **Area Púrpura** (caliente, contactos, sólo ellos, sólo ellas); **Area Rosa** (amores, latinfiesta, adolescentes, amantes Xx) y **Area Celeste** (sexo, relaciones, XXX, románticos).

PAISES Y CIUDADES contiene el **Area Amarilla** (Argentina, Colombia, España, +países); **Area Turquesa** (México, Panamá, Paraguay, Perú); **Area Vainilla** (Puerto Rico, Rep. Dominicana, Uruguay, Venezuela) y el **Area Naranja** (México D.F., San Juan, Bogotá y +ciudades). Para ingresar a cualquiera de los chats sólo hay que elegir un nickname (seudónimo) y la interfase que el usuario prefiera según el sistema operativo de su computadora.

5 VENTAJAS de los chats

- Las amistades que se hacen en los chats tienen un principio común: los intereses compartidos.
- En los chats no importa si la persona es alta, chaparra, gorda, flaca, morena, rubia, que tenga una discapacidad o no.
- La única herramienta con la que es imprescindible contar es una computadora y si no hay una en casa, se puede recurrir a un CiberCafé.
- Los chats están abiertos las 24 horas, 365 días y son gratis.
- En los chats se puede conocer gente de todo el mundo.

5 DESVENTAJAS de los chats

- En Internet —como en la vida— hay que saber seleccionar los sitios a los que uno entra y las personas con las que uno conversa. Lo mismo hay gente a todo dar que personas abominables. Por razones de seguridad nunca hay que dar datos personales: nombre, dirección o teléfono.
- Pronto ser “anónimo” ya no es tan divertido.
- A veces un nickname puede hacernos caer en la tentación de inventarnos una persona que no somos y ser deshonestos con otros y con uno mismo.
- La velocidad a la que suceden las conversaciones y la necesidad de manejar bien un teclado, impide que los chats sean accesibles para los chavos con discapacidad intelectual o para quienes tienen problemas motores en las manos y no cuentan con ayudas técnicas que les hagan accesible la tecnología. Tampoco podrán entrar los chavos sordos que no sepan leer y escribir.

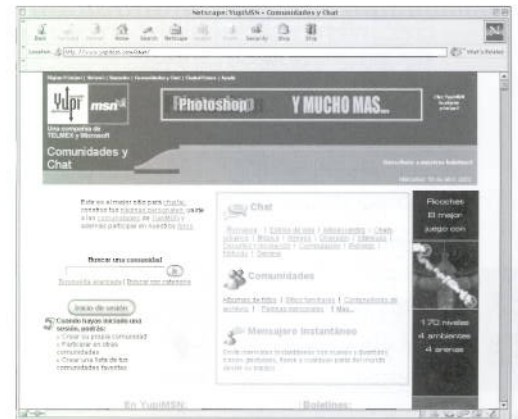
T1MSN/Yupi (www.yupi.com.mx o www.t1msn.com.mx)

T1MSN y Yupi dividen sus cuartos como sigue: Romance; Estilos de vida; Adolescentes; Chats urbanos; Música; Amigos; Diversión; Intereses; Deportes y recreación; Computación; Religión; Noticias y General.

Los chats más concurridos están poblados por personas, de todas las edades, que han disfrutado con la lectura de Harry Potter y El Señor

de los Anillos. Los chavos que disfrutaban de platicar sobre Ecología o que son ávidos coleccionistas de Mangas y Comics, también encontrarán con quién conversar en este sitio.

Aunque las propuestas son interesantes, es imposible entrar a los chats si eres usuario de los siguientes sistemas operativos: Macintosh, Windows 3.1, Windows NT 3.1 y Unix.



Yahoo (www.yahoo.com.mx)

“Parte fundamental de *el rito* para acceder a la sala de pláticas de yahoo” es registrarte en el servicio. Es gratis y sólo toma un poco de tiempo.

Las pláticas están divididas en salas donde se discuten temas específicos. Las principales —el día que visitamos el sitio— llevaban los títulos: El ataque terrorista en EE.UU. - El mundo está atónito; Amor bateado - El club de los corazones rotos y Britney Spears - Soy tu esclava... entre otros.

Los chats más visitados en Yahoo son: Arte y espectáculos; Ciencias; Deportes y ocio; Economía y negocios; Educación y formación; Familia y hogar; Internet y computadoras; Juegos; Música; Pasatiempos y manualidades; Política y gobierno; Religión y espiritualidad; Romance; Salud; Adolescentes y Zonas geográficas.

Terra (www.terra.com.mx)

Para entrar a los chats de Terra hay que tener un nickname. Este sitio divide sus salas en cinco secciones: POR REGION (Regios, Guadalajara, Resto del mundo, En la capital, Bajío, Golfo de México y Viajeros); POR EDADES (40 y algo más, Adolescentes, De 20 a 30 y De 30 a 40); BIG BROTHER (Big Brother); GENERICO (Café, Amigos, Bohemios, El Antro, Música, Fanáticos, Juegos y Sociedad XX); AMOR (Chatlimalimón, Amantes, M4M, Romance, Amor Mujeres y Citas).

Para entrar a los chats de Terra debes ser usuario de una PC con Internet Explorer 4.0 o superior en plataforma Windows (95, 98, NT, 2000, Me) o Internet Explorer 5.0 o superior en plataforma Macintosh (Mac OS 9 o superior).♦



La dignidad del riesgo

ANGELA
COURT

Album Familiar

En búsqueda de ideas que me permitan procurar el crecimiento personal armonioso de mi hijo Alberto, de 16 años, dedico muchas horas a la lectura de textos relacionados con la discapacidad.

Actualmente, enfoco mis lecturas a todo lo referente a la transición, la preparación vocacional y las estrategias de inserción laboral para personas con deficiencia cognitiva.

En esa corriente, hace unos días leí un estupendo artículo escrito por Oscar Nieto de los Ríos, denominado *La preparación vocacional de los alumnos con necesidades educativas especiales*.

Nieto cita allí una frase de Robert Perske: "hay dignidad en tomar un riesgo y puede haber una indignidad deshumanizadora en la seguridad".

Amplía Nieto: "en el concepto de la dignidad del riesgo, Perske sugiere que la sobreprotección priva a las personas del respeto y la dignidad que nosotros tenemos, mediante la posibilidad de aprender a través de los riesgos que tomamos durante el transcurso de nuestras vidas..."

El concepto de "la dignidad del riesgo" me movió a la acción. Desde hace años, nos hemos esforzado por permitirle a Alberto tomar ciertos "riesgos razonables". Dejándolo solo en casa, por periodos de tiempo cada vez mayores; permitiéndole bajar al kiosko de la cuadra por el periódico y tarjetas de futbol; enviándolo a la tintorería —a cuadra y media—, a entregar y retirar ropa; a la ferretería de la esquina por unos focos... En fin, nada radical pero, aún así, mucho nos ha costado convencernos para dejarlo asumir esos "riesgos razonables".

A raíz del artículo de Nieto, me animé a abrirle algo más el cerco protectorio a Alberto. Le sugerí ir al

supermercado a comprar un artículo de tocador que él quería desde hacía días.

De inmediato aceptó. Le di mil recomendaciones, le entregué el dinero, sus llaves y lo despedí valientemente. Lo escuché saludar a los vecinos mientras se alejaba y me sentí orgullosa de mi forma de actuar. Todo por ayudar a Alberto a ser independiente y desenvuelto.

Pasaron 25 minutos y no regresaba.

Pasaron 45 minutos y no había señal de vida.

Pasaron por mi mente varios escenarios nefastos y descabellados. Atropellado. Secuestrado. Perdido.

Salí como un bólido a buscarlo. La encargada del colegio de enfrente lo había visto pasar. También el dueño del kiosko. Los guardias de la Alcabala. El vendedor de "raspao" y el heladero.

Crucé la calle corriendo, mientras me culpaba internamente por haber sido tan confiada y descuidada. Mira que dejarme impresionar por las palabras de un experto, evidentemente alejado de la realidad...

Al llegar a la entrada del supermercado lo vi; vivo y coleando. Charlando de lo lindo con los empacadores y piropeando a las cajeras. Quise darle un halón y ar-

marle un escándalo. No lo hice. Me contuve y regresé a casa, sin que Alberto me viera. Al ratico se apareció, muy risueño, con su champú anticasca y tres paquetes de tarjetas de futbol.

¿Qué hice? Quedarme quieta. Y luego, felicitarle por haber dado a Alberto la oportunidad de actuar con dignidad y ganar en autoestima. Felicitarle, también, por permitirme comprobar que Alberto sí puede. ♦



Angela Couret vive en Venezuela. Es Webmaster del sitio Paso a Paso. Este texto fue publicado originalmente como editorial del boletín electrónico *Cyberpasos* No. 2 Vol. 6, www.pasoapaso.com.ve

Para tu Biblioteca

Adler Beléndez, Ekiwah. **Palabras inagotables**. Edición de ConNos/Otr@s, AC; México, 2001.

Ekiwah, en purépecha, significa guerrero. “Me llamo guerrero. Un mago, un pájaro sin alas, un hechicero de palabras, una piedra. Voy en busca del hombre detrás de mi nombre”.

Es el nombre de un poeta que publicó su primer libro, *Soy*, a los 12 años de edad. Dos años más tarde, Ekiwah Adler Beléndez edita **Palabras inagotables**, una colección de 38 poemas donde el autor se abre de capa para mostrar sus sentimientos de frustración, su lealtad por los amigos, sus amores, su entrada a la adolescencia, sus dudas, su lado místico, su alma y su enojo.

Javier Sicilia, poeta mexicano, habla así de la obra de Ekiwah: “algunos de los poemas me conmovieron. En el transcurso de casi dos años el poeta ha madurado. Frente al natural descuido lírico de los poemas de *Soy*, los de **Palabras inagotables** tienen mayor rigor. Sus imágenes logran a veces filtrar con exquisita precisión el sabor de la primera experiencia interior y algunos de sus poemas, como ‘La casa que llevo conmigo’, ‘Cambio de piel’, el poema que da título al libro, ‘Poesía II’, ‘Juez’ y, sobre todo, ‘Grafiti’ tienen una fuerza sobrecogedora.

“Cuando uno lee estos versos de Adler que vienen de la tradición de Sabines: ‘Que se jodan los que piensan que lo voy a lograr/ que se jodan los que piensan que los estoy culpando/ que se jodan los que piensan que me estoy quejando/ No quiero vivir/ no quiero morir —sólo un loco pensaría eso—/ no quiero rebelarme/ mis palabras nunca serían escuchadas./ Malditos los que piensan que estoy exagerando... /Me dieron piernas equivocadas...’, uno siente a qué profundidad se mueve la poesía de Ekiwah”.

“Para mí —dice Adler en la introducción de su libro— la poesía es un fruto de infinitos sabores. Es un fruto que no se marchita a pesar de los cambios de

nuestras estaciones. Escribir es una manera de hacer contacto con mi alma y con el Universo que me rodea. Trato de encontrarme a mí, a alguien de 14 años, con mis dudas, mis insomnios, mis preocupaciones, mi gozo, mi nostalgia y mi necesidad de compartir.

“También tengo que decir que mi fantasía es que el libro atraiga a algunas chavas y chavos de mi edad con quien salir, ir al cine, al teatro o a tomar un café”.

Palabras Inagotables

(Fragmento)

para Rosi

La palabra: es semilla que trae desgracias,
no hay piedra más cruel,
nido más frágil,
ciego más torpe,
alfiler más fino,
razones más sordas.

¿Cómo puedo elegir entre la flor oculta, tímida, peligrosa
o el tigre sangriento, libre, orgulloso?

¿Qué no sabes, querida, que ambas
son parte de mi sangre?

No quiero morir con lágrimas congeladas
entre el aliento del fracaso:
mugroso, desnudo, encerrado.

Tampoco quiero morir ardiendo
con los ojos fríos y los labios amargos.

No quiero ser fugitivo
huyendo, huyendo,
inventando paredes a mi prisión,
deletreando mi nombre ante la nada.

De acuerdo con la Oficina de la Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, ya puede ser solicitada —en el Distrito Federal— la Credencial Nacional para Personas con Discapacidad. El trámite es gratuito.

REQUISITOS

MENORES DE 0-5 AÑOS

(El menor puede ser representado por un familiar directo).

- 2 fotografías tamaño infantil del menor y la persona que lo representa
- Comprobante de domicilio
- Identificación oficial de la persona que representa al menor
- Acta de nacimiento del menor y de su representante
- Cartilla de vacunación del menor
- Certificado médico especificando tipo y origen de la discapacidad*
- CURP del menor.

MENORES DE 6-17 AÑOS

- 2 fotografías tamaño infantil
- Comprobante de domicilio
- Identificación con foto (credencial escolar)
- Acta de nacimiento
- Certificado médico especificando tipo y origen de la discapacidad*
- CURP

MAYORES DE EDAD

- 2 fotografías tamaño infantil
- Comprobante de domicilio
- Identificación oficial (credencial de elector/pasaporte)
- Acta de nacimiento
- Certificado médico especificando tipo y origen de la discapacidad*
- CURP

OBSERVACIONES

- Sólo serán aceptadas fotografías tamaño infantil.
- Todos los documentos serán presentados en original y copia.
- * El certificado médico deberá ser expedido por una Institución de Salud Pública y su vigencia no deberá ser mayor a seis meses.

MODULOS

Las personas interesadas en obtener la Credencial deberán presentarse con la documentación completa en los siguientes módulos:

Centro de Rehabilitación para Ciegos-DIF Coyoacán
Francisco Sosa No. 19 (casi esq. con Centenario)
Col. Del Carmen Coyoacán Deleg. Coyoacán.

Centro de Rehabilitación DIF Iztapalapa
Guerra de Reforma S/N (casi esq. con Eje 5 Sur)
Col. Leyes de Reforma Deleg Iztapalapa.

Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" DIF Zapata
Av. Emiliano Zapata No. 300
Col. Santa Cruz Atoyac Deleg. Benito Juárez.

Dirección de Protección a la Infancia
Congreso No. 20
Col. Tlalpan Deleg. Tlalpan.

Casa Hogar para Ancianos "Vicente García Torres"
Av. Azcapotzalco No. 59
Col. San Alvaro Deleg. Miguel Hidalgo.

APAC
Dr. Zárraga No. 31-PB
Col. Doctores Deleg. Cuauhtémoc.

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.



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
MÉDICO, D.F. TELS: 352-43-30 Y 352-63-04

crepch@df1.telmex.net.mx

Para verse bien...
hay que sentirse
muy bien.



*Suave alivio
del estreñimiento*



Clave: IAEP4SS 0097 Reg. No. 68960 SSA

SI PERSISTEN LAS MOLESTIAS, CONSULTE A SU MEDICO.

Para tu Audioteca

Audios de sensibilización para la integración educativa; *Secretaría de Educación Jalisco. Dirección, realización y musicalización: Karla Karina Ramírez y Celina Muñiz del Río; Producción editorial: Mtra. Gabriela Zaragoza Delgadillo; Producción ejecutiva: Lic. Ma. Martha Hernández Medina y Profra. Patricia Hernández Angel. México, 2001.*

Con el propósito de favorecer la integración de los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales a la escuela regular, la Dirección de Educación Especial del estado de Jalisco produjo, para los profesionales de la educación, los **Audios de sensibilización para la integración educativa**.

El paquete, compuesto por un disco compacto —que incluye seis narraciones— y un cuaderno de ejercicios, es un material de excelente calidad con una producción de sonido impecable.

Cada texto está narrado —según lo exija la historia— por dos o más locutores. La intervención de estos y la excelente elección de la música, utilizada bien como fondo o para indicar pausas o cambios de ritmo en los textos, hacen que el lector se concentre y disfrute cada una de las historias. Nos llena de orgullo que cinco de los seis textos seleccionados para este proyecto de sensibilización, provengan del material publicado en Ararú.

El cuaderno de ejercicios, que complementa a los **Audios de sensibilización para la integración educativa**, contiene una serie de dinámicas que nos

permiten reflexionar sobre los diferentes ingredientes para hacer exitosa una integración escolar y lo importante que es el equipo (directores de escuela, maestros regulares y de apoyo, alumnos y padres de familia) para lograrla.

Las historias contenidas en el disco nos sirven como pretexto para trabajar diversos temas: el conflicto, habilidades y límites, aceptación y respeto.

El cuaderno de ejercicios invita a realizar distintas actividades: *iguales pero diferentes* y *nuestro cuerpo*, son sólo dos ejemplos encaminados a hacernos pensar sobre la unicidad de cada persona y lo que tenemos de común y diferente con los demás.

Destaca, entre el material, el texto *Tres Cartas de Teodoro* de Elizabeth Silanse Ballard. Es la historia de una maestra que es transformada por una experiencia personal que la hace reconocer la importancia de su profesión/vocación y cómo cada maestro puede dejar una huella profunda —positiva o negativa— en la vida de sus alumnos.

Los **Audios de sensibilización para la integración educativa** son una propuesta sensible, cálida, respetuosa y propositiva al reto de integrar a los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales. ♦

Para mayor información contacte a Karla Karina Ramírez:
crtmediateca@hotmail.com Tel. (01-33) 36 78 68 39.
Fax. (01-33) 36 78 68 44.

Reseña: Erika de Uslar.

Que corra el ratón es divertidor

Accesorios para la computadora

Los jóvenes nos reunimos alrededor de la computadora para estudiar, recibir terapia, conversar o jugar. Esta idea ayudará a personalizar ese espacio a quienes pasan mucho tiempo frente a la compu.

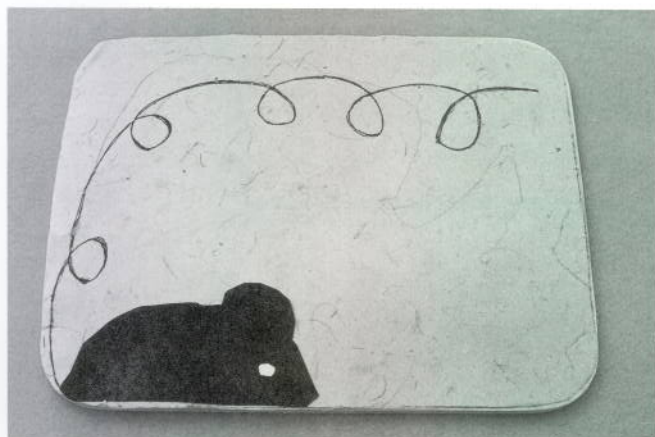
NECESITAS:

Tiempo, paciencia y buen humor.

- Un rectángulo de hule espuma extra firme de 25 x 20 centímetros
- Una lata de aluminio de 11 cms de alto x 7.5 de diámetro
- Medio pliego de papel reciclado
- Una brocha
- Tijeras
- Pegamento blanco
- Un plumón negro para marcar ropa

COMO HACERLO:

1. Recorta un rectángulo de papel reciclado, del mismo tamaño que el pedazo de hule espuma: 25 x 20 cms.



2. Usa la brocha para aplicar el pegamento blanco sobre el hule espuma, de manera que quede muy uniforme.

3. Pega el rectángulo de papel reciclado sobre el hule espuma cuidando que quede muy liso y sin burbujas de aire.

4. Una vez que esté bien seco, usa el plumón negro para dibujar un ratón y su gran cola.

5. Lava y deja secar la lata de aluminio.

6. Recorta una tira de papel reciclado de 11 x 23.5 cms.

7. En el centro del papel, dibuja con el plumón negro otro ratón y otra cola.

8. Usa la brocha para esparcir el pegamento blanco sobre la lata y pega la tira de papel reciclado sobre ella.

¡Listo! Ahora puedes estrenar tu mouse pad y lapicero. ♦

Idea: Ana Prieto.

Fotografías: Carlos Roviroso.