



GUÍA

ADOLESCENTES

LA DISCAPACIDAD

5



GUÍA

ADOLESCENTES

LA DISCAPACIDAD





Guía Adolescentes

© 2014, EME Marketing Editorial
Montevideo, Uruguay
www.emelatam.com
www.facebook.com/editorialeme

ISBN: 978-9974-709-88-1

ISBN: 978-9974-709-93-5

Dirección: **Nicolás Mescia**

Producción editorial: **Ximena Aleman**

Asesoría editorial: **Pablo da Silveira**

Coordinación general: **Miguel Carbajal Arregui, Gabriel Rossi y Allen Bottrill**

Autoría: **Lic. Sergio Meresman**

Dirección de arte: **Martina Alonso**

Diseño: **Martina Alonso**

Imágenes: **Shutterstock**

Corrección: **María Lila Ltaif**

Por razones de fluidez en la escritura, esta colección utiliza el término «los adolescentes» para referirse a los y las adolescentes. Del mismo modo, cuando se hace referencia a «los padres» esto incluye a todos los referentes adultos que conviven con los adolescentes.

SUMARIO

INTRODUCCIÓN

Diferentes como todos	08
La discapacidad y los derechos	10

TEMA CENTRAL

La discapacidad a lo largo de la historia	14
La discapacidad y la familia	16
La adolescencia y la discapacidad	18
La salud.....	20
Educación e inclusión	22
Claves fundamentales	24

CASOS

01: La inclusión es buena para todos.....	26
02: Sin quedarse atrás.....	30
03: «Mamá tiene síndrome de Down»	34
04: «Exponerte para que cambien las cosas»	38

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

01: Imagine que un adolescente con discapacidad llega a su casa para el cumpleaños de su hijo. ¿Qué sensaciones y sentimientos le provoca?.....	44
02: ¿Los adolescentes con discapacidad intelectual son un poco «inocentes»? ¿No conocen los límites o «no entienden»?.....	46
03: ¿Los adolescentes con discapacidad necesitan siempre que se los proteja y cuide?.....	47
04: ¿Las personas con discapacidad pueden tener sexo? ¿Un adolescente con discapacidad puede ser atractivo?.....	48

ACTIVIDADES

1: Mi limitación no es mi límite.....	54
2: En la piel del otro	56
3: Al cine	58

CONSEJOS

5 consejos para padres preocupados	60
--	----

Introducción

Adolescencia y discapacidad

A menudo se ve la discapacidad como una dificultad. Consciente o inconscientemente, se espera menos de un adolescente que presenta una discapacidad de algún tipo. Muchas veces, esa percepción —que se traduce en nuestra mirada o en actitudes y palabras cotidianas— tiene consecuencias más determinantes y negativas que la propia discapacidad. ¿Cómo pasar de la percepción de una limitación como una barrera o una desventaja al reconocimiento de que existen formas diferentes (todas imperfectas) de ser persona y maneras distintas de estar en el mundo? ¿Cómo hacemos para que la adversidad sea una oportunidad para sobreponerse y superarse? De eso se trata este tomo.

Diferentes como todos

Los adolescentes con discapacidad tienen las mismas necesidades básicas que cualquier adolescente: un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad y amor y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus sueños, permitiéndoles ser felices y hacer felices a quienes los rodean.

Al igual que cualquier otro adolescente, los adolescentes con discapacidad necesitan aceptarse a sí mismos, cuidar de sí y lograr toda la autonomía que les sea posible para llevar adelante sus actividades cotidianas. Claro que algunos de ellos necesitarán una serie de apoyos adicionales para lograrlo, pero estos apoyos solo tendrán sentido si quienes los rodean pueden pensar en ellos a partir de sus fortalezas y de sus posibilidades, no solo de sus limitaciones.

No se debe ver la discapacidad como una enfermedad. Si bien los adolescentes con discapacidad pueden tener alguna condición de vulnerabilidad o ciertas necesidades específicas en cuanto al cuidado de su salud, son capaces de vivir una vida saludable y con bienestar.

Hoy en día se considera la discapacidad como una forma más de la diversidad humana, se valora su contribución a la vida de las familias y se destaca la dignidad que tienen todas las personas por el solo hecho de serlo. Se ha avanzado mucho en ampliar no solo los derechos sino las posibilidades de autonomía, educación y participación social de las personas con discapacidad.

La atleta y activista Aimee Mullins sintetiza así su experiencia: **«Hay una gran diferencia, una distinción importante entre algo que es un dato médico objetivo (la amputación de mis piernas) y la opinión subjetiva y social que dice si soy una persona con discapacidad. En realidad, la única discapacidad real y consistente que he debido enfrentar a lo largo de mi vida es la creencia del mundo de que yo puedo ser definida por la palabra “discapacitada”»** (<https://www.youtube.com/watch?v=PyIs94MaMSY>).

Hoy en día se considera la discapacidad como una forma más de la diversidad humana, se valora su contribución a la vida de las familias.

La discapacidad y los derechos

En un mundo perfecto, los derechos enumerados en la Declaración Universal de Derechos Humanos serían suficientes para proteger a todos. Sin embargo, en la práctica, a ciertos grupos les ha ido mucho peor que a otros. Desde 2006 existe la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para evitar la discriminación de esta población.

Debido a las prácticas discriminatorias, muchas personas con discapacidad tienden a estar en la sombra y al margen de la sociedad. Como consecuencia, sus derechos no se toman en consideración. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es una norma universal jurídicamente vinculante cuyo objetivo es asegurar que las personas con discapacidad accedan a los mismos derechos y oportunidades que las demás personas.

Estas leyes y resoluciones relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad representan un cambio histórico pues ponen a estas personas en un plano de igualdad de derechos con todas las demás. Además, plantean una nueva forma de concebir y definir la discapacidad: como «el resultado de una interacción entre alguien que tiene determinadas limitaciones en su funcionamiento (pueden ser limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales) las cuales al interactuar con un entorno que presenta determinadas barreras (físicas o sociales) pueden impedir su funcionamiento y participación en la sociedad».

De esta manera, se considera la discapacidad como algo inherente a la diversidad humana, pues todas las personas tienen algún tipo de limitación o formas particulares de caminar, hablar, pensar, etc., a lo largo de su vida. Se hace hincapié en la necesidad de reducir las barreras (físicas, actitudinales, comunicacionales) para lograr sociedades más inclusivas y sensibles a las necesidades de todos.

Se considera la discapacidad como algo inherente a la diversidad humana, pues todas las personas tendrán algún tipo de limitación.

Tema central

La discapacidad

- **La discapacidad a lo largo de la historia**
- **La discapacidad y la familia**
- **La adolescencia y la discapacidad**
- **La salud**
- **Educación e inclusión**

LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LA HISTORIA

Las formas en que las personas con discapacidad han sido percibidas socialmente han variado a lo largo de la historia y entre las diferentes sociedades, pero han tenido en general una fuerte carga de prejuicios al asociar la discapacidad con la imposibilidad y la dependencia.

Las actitudes discriminatorias, el tabú y las estigmatizaciones alrededor de las personas con discapacidad no son cosas del pasado. Algunas personas todavía ven a quien tiene una discapacidad como un ser inferior, lo subestiman o consideran que no está capacitado para hacer las cosas como el resto de las personas.

Suele pensarse que hay que protegerlos excesivamente (sobreprometerlos), y en consecuencia se los trata con paternalismo o como objetos de lástima. Se tienen también bajas expectativas (tanto en la familia como en la escuela) acerca de sus posibilidades, de sus proyectos e incluso de sus logros. Lo que

es peor aún, muchas personas se refieren a alguien con discapacidad de forma despreciativa: «inválido», «impedido», «tullido», «cieguito», «sordito», «mongolito», «incapaz», «especial».

Las consecuencias prácticas de estas formas de tratar las discapacidades son el rechazo y la exclusión. Esta realidad marcada por la historia continúa influyendo fuertemente en la biografía de los jóvenes con discapacidad y a menudo se refleja en una baja autoestima personal.

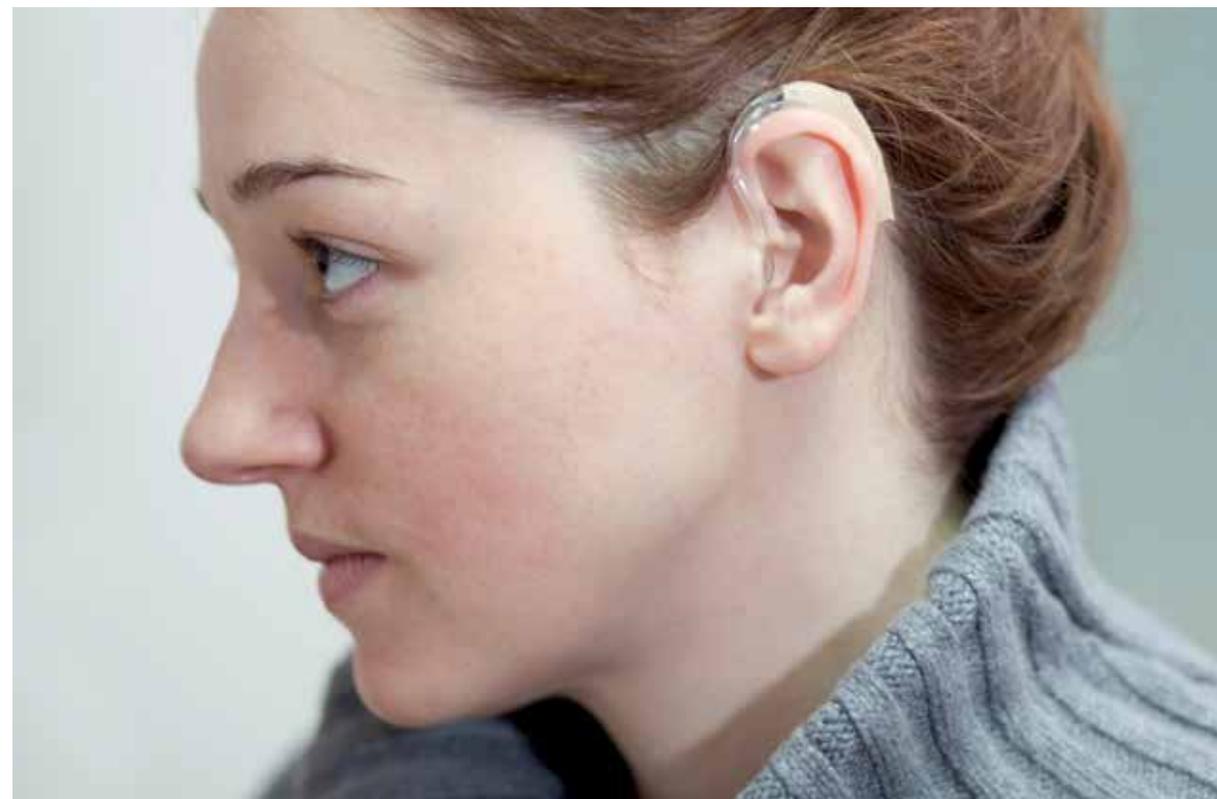
La experiencia de vivir con discapacidad en el siglo XXI no puede (ni debe) asemejarse para los jóvenes de hoy a la

de quienes crecieron con discapacidad en otras épocas, sujetos a enormes dificultades y discriminaciones.

En el horizonte de los adolescentes y jóvenes con discapacidad de nuestro tiempo aparece ahora la posibilidad de conquistar una mayor autonomía y desarrollar proyectos de vida en los que esté incluida la posibilidad de educarse, trabajar, ser aceptado socialmente, moverse de manera autónoma en el barrio y la ciudad y formar una familia si lo desean. Aparecen también, como consecuencia de esto, nuevos desafíos

y necesidades de adaptación, ante los cuales ellos y sus familias deben prepararse para responder.

La experiencia de vivir con discapacidad en el siglo XXI no puede (ni debe) asemejarse para los jóvenes de hoy a la de quienes crecieron con discapacidad en otras épocas.



LA DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA

Las discapacidades pueden ser innatas, debidas a factores genéticos o acontecimientos ocurridos durante el parto, o adquiridas, como las causadas por accidentes o enfermedades. En ambos casos, presentan desafíos a las familias e implican para todos una serie de cambios para adaptarse a la nueva realidad.

La llegada de un niño o niña con discapacidad al hogar o la emergencia de una discapacidad durante la adolescencia casi siempre pone a prueba a los padres, desafiando su integridad emocional así como los vínculos y proyectos de la familia. Algunos atravesarán inicialmente un proceso de «duelo» relacionado con sus expectativas e ideales.

Frente a una situación de discapacidad de uno de sus miembros, las familias viven una situación de shock inicial que se caracteriza por sentimientos de dolor, culpa y temor. En esta fase normal de angustia emergen sentimientos muy intensos y ambivalentes con relación al hijo o hija con discapacidad. La vergüenza y también el miedo frente a los propios sentimientos conllevan una fatiga física y emocional que paraliza a muchos padres durante varios meses. Sin embargo, las reacciones de cada familia varían según una serie de circunstancias particulares. Con frecuencia las personas y familias que pasan por esta prueba emergen fortalecidas.

A menudo la crisis es seguida por una etapa de rechazo del diagnóstico. Muchos padres dudan de la «idoneidad» de los profesionales y comienzan una «peregrinación» (de consulta en

consulta) aferrados a la posibilidad de un error en el diagnóstico. Una vez que la realidad se impone a la familia, pueden aparecer sentimientos de desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la «pérdida» de los ideales relacionados con su hijo o hija y dificultades para sentir cariño por ellos.

Todas estas reacciones son normales y forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar y que es bueno vivir. Mucho mejor si este proceso se vive con apoyo de profesionales o de las redes de ayuda mutua que existen para las personas con discapacidad y sus familias.

Las reacciones de cada familia varían según una serie de circunstancias particulares. Con frecuencia las personas y familias que pasan por esta prueba emergen fortalecidas.

LA ADOLESCENCIA Y LA DISCAPACIDAD

Para un individuo con discapacidad la adolescencia es una fase compleja, llena de nuevos desafíos y cambios a los que él y su familia deben responder.

Para un adolescente con discapacidad, las transformaciones físicas y en el comportamiento, las nuevas necesidades del cuerpo, los cambios de humor y de estados de ánimo se dan en un contexto de «desajuste». En muchos casos la edad cronológica no coincide con la edad «mental» o de maduración y el cuerpo real no está de acuerdo a la identidad corporal.

A muchos padres y familias les cuesta reconocer los cambios y adaptarse a la nueva situación. Es bastante común que tengan el impulso de negar o reprimir el interés que surge por las cuestiones sexuales, o que no logren responder cálidamente a las nuevas preguntas y necesidades.

Los niños y los adolescentes con discapacidad son personas sexuadas y

tienen, como todos, necesidad de amor, ternura y placer. Ejercer la sensualidad y la sexualidad no solo es un derecho, sino un importantísimo factor de bienestar.

En términos generales, la discapacidad no afecta el deseo sexual de una persona y solo condiciona parcialmente su nivel de funcionamiento. Sin embargo, la discapacidad puede afectar las habilidades de comunicación y la imagen de sí mismo, y convertirse así en un factor condicionante de la vida emocional y sexual.

Las características físicas y en consecuencia la manera de ser de los adolescentes con discapacidad pueden ser algo diferentes de las de la mayoría. En muchos casos la identidad corporal incluye desde muy temprana edad el uso

de elementos como prótesis, bastones, sillas de ruedas, audífonos o lentes. Cuando se trata de un adolescente, hay que tener en cuenta que toda su identidad está en cuestión y que el hecho de tener una discapacidad no necesariamente es la característica que definirá su vida.

La discapacidad puede afectar las habilidades de comunicación y la imagen de sí mismo, y convertirse así en un factor condicionante de la vida emocional y sexual.

La mayoría de las personas deben aprender, por ensayo y error, las actitudes de acercamiento, seducción, conquista, amistad, cordialidad, competencia, solidaridad, la resolución de conflictos y la distribución «adecuada» de sus sentimientos y energías afectivas. En el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad este aprendizaje puede resultar más arduo o tomar más tiempo, pero es posible aprender cosas importantes que los ayudarán a entender y «manejar» sus sensaciones y deseos.

.....
Extracto del capítulo «La sexualidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad», en *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia* (ANEP-iiDi, 2012).
.....



Aunque apenas el 2 % de las discapacidades son severas o requieren atención médica de alta complejidad, se suele pensar la discapacidad como un problema de salud que requiriera necesariamente cuidados altamente especializados. En la mayoría de los niños con discapacidad, cuando están bien estimulados y habilitados para actuar con el mayor nivel posible de autonomía, el crecimiento y desarrollo en la adolescencia transcurren sin encontrar barreras infranqueables.

Muchas de las estrategias más exitosas de rehabilitación y desarrollo personal de alguien con discapacidad comienzan justamente al recibir una atención profesional potenciadora y capaz de apoyarse en las fortalezas, proyectos y recursos de la persona y de su entorno para fortalecer estrategias adaptativas y promover su salud, bienestar y calidad de vida.

En todo caso, algo que siempre necesitan los padres y el entorno familiar es información adecuada y asesoramiento. Se trata de estar «contenidos» para comprender y aceptar las necesidades de atención de su hijo y evitar los sentimientos ambivalentes. Poco a poco comenzarán a recuperarse el equilibrio familiar y la confianza en la propia fuerza para ocuparse adecuadamente y querer a su hijo o hija tal como es. El rol

de los profesionales de salud (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, etc.) es acompañar a la familia en el proceso para que pueda sobreponerse a la etapa de conmoción y prepararse para apoyar a su hijo.

Pero no siempre se trata de ayuda profesional y no siempre se trata de ayuda médica especializada. En todo este proceso suele ser muy útil la participación de profesionales como trabajadores sociales, profesores de educación física, recreadores y muchos otros.

También es muy importante el «apoyo mutuo» o «ayuda de pares», el contacto con otros padres y familias que han pasado por situaciones semejantes. Algunas organizaciones de personas con discapacidad suelen ofrecer este tipo de servicios que son muy efectivos en la contención familiar.

Cuando la familia acepta a su hijo con discapacidad, comienza a desplegarse la realidad de un niño que necesita los mismos cuidados que cualquier otro: que jueguen con él, que le hablen y lo quieran. La familia debe reorganizarse en torno a estas necesidades, buscar apoyos, distribuir las tareas y responsabilidades. Comienza el tiempo de trabajar. Luego el niño progresa y ello se convierte en una fuente cotidiana de gratificación y alegría.

Algo que siempre necesitan los padres y el entorno familiar es información adecuada y asesoramiento, que en algún caso puede ser suministrado por profesionales y en otros casos por familias o personas que han vivido experiencias similares. Se trata de estar «contenidos» para comprender y aceptar las necesidades de atención de su hijo.

LA SALUD

Las principales necesidades de salud de un niño o adolescente con discapacidad comienzan con un diagnóstico temprano e integral, que permita a su familia conocer las limitaciones funcionales esperables y buscar una pronta y adecuada atención para minimizar los déficits y maximizar las posibilidades de rehabilitación.

EDUCACIÓN E INCLUSIÓN

Cada vez hay más oportunidades para educar a los niños y adolescentes con discapacidad y los resultados que se obtienen son cada vez mejores. Las recomendaciones a nivel internacional son procurar una experiencia de educación integrada o «inclusiva» para que los jóvenes se desarrollen en espacios donde puedan compartir con todos y sentirse parte de la sociedad.

Creer y desarrollarse en espacios integrados, compartir no solo la educación sino los juegos, salidas, cumpleaños y conversaciones entre pares tiene muchos beneficios y resultados positivos para un niño o adolescente con discapacidad.

Sin embargo aún existen numerosos desafíos que debe enfrentar la educación para un adolescente con discapacidad. Por un lado, si bien la mayoría de los niños con discapacidad acceden a la educación primaria, persisten muchos cuellos de botella a la hora de continuar la educación secundaria y generar un proyecto de vida independiente.

Faltan propuestas de transición que les permitan a estos jóvenes acceder a oportunidades de trabajo o integrarse a emprendimientos autónomos. En muchos casos continúan indefinidamente en centros de enseñanza primaria sin opciones para continuar su formación.

En los países latinoamericanos tenemos todavía pocas experiencias de educación inclusiva. El derecho a la educación de los niños y adolescentes con discapacidad ha estado ligado históricamente a las escuelas especiales y a «talleres protegidos» (que incluyen en algunos casos propuestas ocupacionales para niños y adolescentes con discapacidades motrices,

intelectuales, sensoriales o trastornos severos de conducta).

Durante algunos años se han impulsado algunas experiencias de integración (mediante maestros de apoyo e itinerantes) buscando que quienes tienen discapacidad estén en una institución de enseñanza común y reciban apoyo para su integración.

Con este enfoque inclusivo se logran varias cosas: por un lado, la imagen social de la discapacidad se modifica positivamente (por la experiencia de convivencia). Por otro lado, se logran relaciones entre pares basadas en el respeto a la diversidad, las «limitaciones» relacionadas con la discapacidad reducen su importancia y se valoran otros aspectos enriquecedores de la persona. La inclusión nos «obliga»

a ponernos en los zapatos del otro y desarrollar empatía, experimentando de manera práctica y tangible la convivencia entre personas «diferentes» y desarrollando habilidades y valores que son útiles para la vida: cooperar, resolver problemas, trabajar en equipo, comunicarse efectivamente, sobreponerse a la adversidad.

Por ello, muchos jóvenes sin discapacidades valoran las experiencias que les permiten compartir espacios comunes con niños y adolescentes con discapacidades. Sin negar las dificultades que puedan existir en la convivencia, siempre es positivo poder aprender de personas «diferentes», y esta experiencia es muchas veces fuente de motivación para toda la vida.

La inclusión nos «obliga» a ponernos en los zapatos del otro y desarrollar empatía, experimentando de manera práctica y tangible la convivencia entre personas «diferentes».



CLAVES fundamentales

IGUALDAD

- Los adolescentes con discapacidad tienen los mismos derechos y las mismas necesidades básicas que otros adolescentes. Se ha avanzado mucho en ampliar sus derechos y posibilidades de autonomía, educación y participación social.
- Esto no quiere decir que los adolescentes con discapacidad sean «iguales» a otros (no hay dos personas iguales), sino que su diferencia no es necesariamente una desventaja o limitación. Muchas personas con una discapacidad pueden hacer las cosas como el resto.
- Como cualquier otro adolescente, necesitan aceptarse a sí mismos y lograr toda la autonomía posible en sus actividades cotidianas.

DIVERSIDAD

- Las discapacidades pueden ser innatas (debidas a factores genéticos o acontecimientos ocurridos durante el parto) o adquiridas (como las causadas por accidentes o enfermedades).
- La discapacidad no es una «enfermedad» sino una forma más de la diversidad humana. Los adolescentes con discapacidad son capaces de vivir una vida saludable y con bienestar.

ADOLESCENCIA

- La adolescencia para alguien con discapacidad es una fase compleja, llena de desafíos y cambios a los que tiene que adaptarse.
- Las transformaciones físicas y del comportamiento, las nuevas necesidades biológicas, los cambios de humor y estados de ánimo se dan en un contexto de «desajuste»: en muchos casos la edad cronológica no coincide con la edad «mental» o de maduración y el cuerpo real no está de acuerdo con la identidad corporal.

EDUCACIÓN

- La mayoría de los niños con discapacidad acceden a la educación primaria pero pocos logran continuar su educación, acceder a oportunidades de trabajo y generar un proyecto de vida independiente. Faltan propuestas de transición y muchos continúan indefinidamente en centros de enseñanza primaria.
- En todos los países se busca actualmente la expansión de propuestas de educación integrada o «inclusiva», procurando que los jóvenes se desarrollen en espacios donde puedan compartir con todos y sentirse parte de la sociedad.

SEXUALIDAD

- Los niños y los adolescentes con discapacidad son personas sexuadas como todas y tienen necesidades de amor, ternura y placer. Ejercer la sensualidad y la sexualidad no solo es un derecho, sino un importantísimo factor de bienestar.
- La discapacidad no afecta el deseo sexual de la persona y solo condiciona parcialmente su nivel de funcionamiento. Puede afectar las habilidades de comunicación y la imagen de sí mismo, condicionando la vida emocional y sexual. La apariencia física puede ser diferente de la apariencia de la mayoría, acarreando desafíos en la construcción de la autoestima y en el relacionamiento con los demás.

Casos

01

La inclusión
es buena para todos

En 2013 Unicef y el Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (iiDi) entrevistaron a un grupo de jóvenes de escuelas y liceos de Montevideo acerca de la experiencia de convivir con compañeros con discapacidades en un aula.

Los testimonios fueron unánimemente positivos y valoraron la convivencia como una oportunidad para conocer un «mundo nuevo». A continuación se repasan algunos testimonios:

- «Lo que me gusta más de él (un compañero con discapacidad intelectual) es que es divertido y tiene mucha imaginación» (estudiante CENI).
- «Yo he aprendido a ser mucho más paciente, más tolerante cuando estoy con ella» (estudiante Escuela 333, sobre una compañera con síndrome de Down).
- «Para mí es lo mismo que sea o no sea sordo, me da igual» (estudiante de quinto grado, Escuela 333).
- «Una vez me pasó que fui a un cumpleaños donde todos eran sordos. Imaginate que la única que no era sorda era yo. Era la diferente en ese grupo. A veces tenés que ver la situación al revés para ver qué es lo que sienten ellos» (estudiante IAVA).
- «Marcos tiene una silla mecánica y tiene un cosito para manejar que se puede sacar. Entonces, cuando vos jugás un serio con él, lo saca y se lo pone de nariz. Nosotros nos matamos de la risa y no le podemos ganar ningún serio» (estudiante CENI).

Todos estos mensajes confirman que la inclusión no solo ha beneficiado a los niños y adolescentes con discapacidad que tuvieron la oportunidad de experimentarla en las instituciones educativas, sino que la vivencia tuvo un efecto enriquecedor y fortalecedor para todos.

Crecer y desarrollarse en espacios integrados encierra beneficios para todos: por un lado, la imagen social de la discapacidad se modifica positivamente (por la experiencia de convivencia), y por otro lado, se logran relaciones entre pares

enriquecedoras pues la inclusión nos «obliga» a ponernos en el lugar de otra persona diferente y desarrollar empatía. En definitiva son habilidades y valores útiles para la vida.

La diversidad es fuente de valiosas experiencias y permite desarrollar destrezas para la vida, como comprender y aceptar los diferentes tiempos y maneras de expresarse que tiene otra persona, apreciar las fortalezas que se requieren para sobreponerse a una adversidad, aprender a cuidar y a retribuir los cuidados.



Casos

02 Sin quedarse
atrás

Victoria vive con su mamá y el esposo de ella en un barrio de la periferia de Montevideo. Tiene una alteración genética que le afecta la movilidad de las piernas y por la que debió ser intervenida quirúrgicamente varias veces. Asiste a una escuela que no es específica para niños con discapacidad y es una muy buena alumna.

Me llamo Victoria. Vivo con mi mamá y mi papá. Todavía no tengo hermanos, pero mi mamá está embarazada de cinco meses. ¿Si estoy contenta? Estoy medio ahí... Nerviosa, capaz. Mis padres prefieren que sea un varón, pero yo quiero que sea una nena para jugar con ella, y más que nada para dejarle mis juguetes.

Me gusta jugar y bajar juegos para la computadora... Porque yo estoy operada de las piernas y con la compu puedo divertirme sin problemas.

Desde chiquita voy a la misma escuela. Me va bien, no repetí ningún año. Soy medio lenta escribiendo, pero le presto

atención a la maestra. La escuela queda muy cerca de mi casa, así que voy caminando. Yo me siento alegre en esta escuela. A veces mis compañeros no me respetan, pero casi siempre son buenos conmigo. Como no camino muy rápido, a veces voy corriendo para no quedarme atrás. Igual, me siento cómoda.

Tuve yeso desde los cuatro años hasta hace poco. Me acuerdo de que mi madre, para bañarme, me sentaba en una silla de plástico y me ponía la pierna en el agujero de otra silla. En un momento me querían poner muletas, pero mi madre prefirió que no. Yo no me siento distinta de los demás por mis piernas. Cuando estaba en primer año me operaron y

tenía que ir a la escuela en silla de ruedas. Había una persona que ayudaba a mi madre a subir los escalones. Cuando llegaba al salón, ponía la pierna en el piso y listo. Tengo un tornillo en la pierna derecha. No me duele, ipero cuando me toco hasta me lo siento! No me acuerdo bien de cuántas operaciones me hicieron. Sé que una que me hizo un doctor me quedó horrible. Antes el doctor no me dejaba andar en bicicleta, ni correr ni hacer gimnasia. Tengo que correr poco, porque me canso o me puedo tropezar. En la clase de gimnasia algunas cosas no las hago porque no puedo, pero me gusta igual.

Si pudiera cambiar algo de la escuela, pediría que de mañana abrieran el portón de la entrada, que solo lo abren al mediodía. Es que el portón del costado, por donde entran todos los niños, tiene un escalón de material y no puedo pasar por ahí, entonces todos los días tengo que dar toda la vuelta a la escuela.

.....
 Basado en *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión*, Unicef-iiDi, 2013.



Casos

03

«Mamá tiene
síndrome de Down»

Desconfiando de la panza creciente de Gabriela, un amigo de Fabio decidió hablar con la madre de la muchacha. Una prueba de embarazo comprada a las apuradas en la farmacia no alcanzó a eliminar las dudas. «Percibí que se estaba poniendo más gordita, pero creía que solo estaba comiendo mucho. Después vi las dos barritas en el examen, pero no podía creer que mi hija estuviera embarazada», dijo. Pese a llevar tres años juntos, compartir el techo y la cama, Fabio y Gabriela creían que el sexo entre ellos no estaba permitido. Sus padres nunca les habían dicho de manera explícita que estaban de acuerdo en que ellos tuvieran ese tipo de intimidad y tampoco les habían hablado de las precauciones que debían tomar.

La gestación fue descubierta a los seis meses y generó miedo y muchas dudas en la familia. Hasta el nacimiento prematuro de Valentina, pasaron cerca de 60 días. «Fueron los más largos de mi vida», dice la abuela. «Llevé a Gabriela a tres ginecólogos y ninguno me dio seguridad en cuanto a que ella pudiera tener al niño. Mi hija no había hecho ninguno de los controles prenatales que son recomendados desde el inicio del embarazo. Por causa del síndrome de Down, ella podría tener problemas cardíacos. Era un embarazo de riesgo.»

La historia de Gabriela representa la de una generación que viene abriéndose caminos inéditos. Cuando ella nació (en 1980) no era nada común ver niños con síndrome de Down en las calles de la ciudad. La desinformación —incluso la de los propios profesionales de salud— perpetúa mitos que la ciencia ya derrumbó.

No es común, pero se sabe que las mujeres con síndrome de Down pueden quedar embarazadas. En todo el mundo, hay unos 30 casos documentados de mujeres con síndrome de Down que tuvieron hijos. Una de ellas es Gabriela, esposa de Fabio y mamá de la pequeña Valentina, quien no heredó la discapacidad

intelectual de su padre, Fabio, ni el síndrome de Down de su madre, Gabriela.

Los hombres con síndrome de Down son casi siempre estériles. En la literatura médica, solo hay tres casos documentados de hombres con síndrome de Down que han sido padres. Pero con las mujeres es distinto. «Un tercio de ellas es fértil. Un tercio ovula irregularmente. Y un tercio no ovula», afirma el genetista Juan Llerena, del Instituto Fernandes Figueira de Brasil.

Tomado de *Revista Época*, setiembre 2008, en <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/o,,EM11982-15228,00-MAMAE+E+DOWN.html>.



NO ES COMÚN, PERO SE SABE QUE LAS MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN PUEDEN QUEDAR EMBARAZADAS. EN TODO EL MUNDO, HAY UNOS 30 CASOS DOCUMENTADOS DE MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN QUE TUVIERON HIJOS.

Casos

04 «Exponerte
para que cambien
las cosas»

Natalia tiene 29 años y trabaja en la Facultad de Psicología, donde estudió y se recibió en 2009. También desarrolla varios proyectos vinculados a la temática de discapacidad en escuelas y con el Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (iiDi). Actualmente está abocada a la inclusión educativa de las personas con discapacidad.

Natalia tiene parálisis cerebral de nacimiento. Su testimonio deja ver el proceso de vida de una joven que logra superar muchos obstáculos a partir del apoyo de su familia y un entorno que le permite desarrollarse

en tratamientos oportunos cuando hubo que hacerlo, y de estar siempre en espacios integrados, incluida. Hoy por hoy no sé si puedo decir que tengo una discapacidad. Es que la discapacidad muchas veces no está en la limitación

ES QUE LA DISCAPACIDAD MUCHAS VECES NO ESTÁ EN LA LIMITACIÓN REAL QUE UNO ENFRENTA, SINO EN LOS OBSTÁCULOS SOCIALES QUE IMPIDEN ENTRAR CON ESA LIMITACIÓN.

sin tener que estar «aparte». Ella dice: «Alguna cosa fue más difícil que otra, pero tuve la suerte de acceder a la rehabilitación, de tener una familia muy linda que pudo apoyarme e intervenir

real que uno enfrenta, sino en los obstáculos sociales que impiden entrar con esa limitación. Claro que —en parte— también va en uno... decir “yo quiero, yo puedo”».

«Yo fui a una escuela común y a un liceo común, y estudié en la Facultad de Psicología. Y sí... tuve limitaciones. Como no puedo escribir a mano, me manejé con computadora. En la facultad hice los parciales y exámenes con una máquina de escribir. Y con más tiempo, claro. Nunca negué mi limitación. No es cuestión de decir “todos somos iguales”, porque no es así. Hay necesidades específicas que es necesario contemplar para lograr la inclusión. La inclusión es una situación en la que se contemplan todas las diferencias, no solo de las personas con discapacidad, sino de todos. Una cosa es exponerte contando tu historia para que otro diga “pobrecita” o “qué genia, cómo pudo”, y otra muy distinta es exponerte para exigir tus derechos, para que cambien algunas situaciones. No me gusta que me digan que soy “un ejemplo”. Me enoja. En realidad, yo viví mi vida, hago lo que puedo y lo que quiero. Es verdad que hay cosas que nunca pensé que haría y que me enorgullecen. Pero yo no puedo decir que mi camino fue difícil. Que hubo frustraciones, las hubo. Que en la adolescencia hubo conflictos y pálidas, no lo voy a negar. No fue todo color de rosas, pero, sinceramente, no fue difícil.»

.....
 Adaptado de *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión*, Unicef, en <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf>



Preguntas y respuestas

- **Imagine que un adolescente con discapacidad llega a su casa para el cumpleaños de su hijo. ¿Qué sensaciones y sentimientos le provoca?**
- **¿Los adolescentes con discapacidad intelectual son un poco «inocentes»? ¿No conocen los límites o «no entienden»?**
- **¿Los adolescentes con discapacidad necesitan siempre que se los proteja y cuide?**
- **¿Las personas con discapacidad pueden tener sexo? ¿Un adolescente con discapacidad puede ser atractivo?**

01

IMAGINE QUE UN ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD LLEGA A SU CASA PARA EL CUMPLEAÑOS DE SU HIJO. ¿QUÉ SENSACIONES Y SENTIMIENTOS LE PROVOCA?

Cuando abrimos las puertas de nuestra casa a alguien que tiene una condición distinta (ya sea física, intelectual o sensorial), también estamos abriéndonos a la posibilidad de tomar contacto con otras formas de moverse, pensar, expresarse o sentir.

Tomar contacto con lo diferente en el otro muchas veces nos ayuda a tomar contacto con nuestras propias diferencias, imperfecciones, limitaciones, nos ayuda a aceptar lo «imperfecto» que anida en cada uno de nosotros, o al menos a ser más tolerantes.

Las formas de percibir a las personas con discapacidad han variado mucho a lo largo de la historia y entre las diferentes sociedades. Sin embargo, estas percepciones han tenido en común una fuerte carga de prejuicios que han asociado la discapacidad con la imposibilidad y la dependencia.

Tomar contacto con lo diferente en el otro muchas veces nos ayuda a tomar contacto con nuestras propias diferencias, imperfecciones, limitaciones.

De esto resultan muchos sentimientos piadosos y la idea de que quien tiene una discapacidad no está en condiciones de hacer las cosas como el resto de las personas o de relacionarse con nosotros de manera adecuada. Cuando logramos dejar de lado estos preconceptos, a menudo teñidos por el rechazo, la ignorancia o la lástima, casi siempre ocurren cosas inesperadas y enriquecedoras.



02

¿LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SON UN POCO «INOCENTES»? ¿NO CONOCEN LOS LÍMITES O «NO ENTIENDEN»?

No es bueno tratar a los adolescentes con discapacidad intelectual como si fueran más pequeños o como si no comprendieran. El paternalismo y la sobreprotección no son una buena manera de cuidarlos y seguramente refuerzan sus limitaciones al devolverles una imagen infantilizada o disminuida de sí mismos.

Por el contrario, cuando habilitamos al otro a expresarse y respetamos sus tiempos y caminos para entender, lo estamos ayudando a desarrollar al máximo sus posibilidades, hasta que encuentre —igual que todos— su propio límite.

En el caso de un adolescente con discapacidad intelectual siempre es importante transmitir buenas expectativas acerca de su desempeño y su desarrollo. Aproveche todas las oportunidades cotidianas para estimularlo, proponerle pequeños desafíos, invitarlo a considerar

las situaciones que surgen y permitirle tomar sus propias decisiones siempre que sea posible. Háblele acerca del futuro y ayúdelo a proponerse metas, encontrar los caminos hacia ellas y ganar confianza.

Los objetivos y sueños sirven para ir caminando. Estimule a su hijo a ser él mismo y a hablar con naturalidad. Por ejemplo, cuando otras personas estén hablando con usted de él es importante que lo incluyan con la mirada. Explíqueles a esas personas que él puede entenderlas y pídale que se dirijan directamente a su hijo.

03

¿LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD NECESITAN SIEMPRE QUE SE LOS PROTEJA Y CUIDE?

La sobreprotección es muy frecuente y tiene casi siempre consecuencias negativas. Para un adolescente, cuanto más sepa y más consiga valerse por sí mismo, mejor será. No es bueno subestimarlos ni poner límites a sus posibilidades de aprendizaje y superación. Demuéstrele que usted conoce sus habilidades y posibilidades.

En los últimos años, en muchas ciudades se han hecho cambios que buscan remover barreras arquitectónicas y adecuar las construcciones, los espacios públicos y el transporte para mejorar las posibilidades de acceso. Si bien estamos dando los primeros pasos en este aspecto, la autonomía para un adolescente es parte esencial de su desarrollo y tenemos la oportunidad de permitirles a aquellos con alguna discapacidad ocupar estos nuevos espacios en igualdad de condiciones que sus hermanos, amigos y vecinos sin discapacidad.

Acceder al transporte y circular por la ciudad de manera autónoma, asistir a eventos públicos relacionados con la recreación, el tiempo libre y el deporte implica contar con la posibilidad de ser ayudado y cuidado cuando sea necesario dentro del grupo de pares. Son experiencias de vida y oportunidades de inclusión que generan nuevos horizontes para el desarrollo personal de los adolescentes, a la vez que mejoran la calidad de vida de las familias al permitir vínculos más autónomos y saludables para todos.

04

¿LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PUEDEN TENER SEXO? ¿UN ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD PUEDE SER ATRACTIVO?

Las personas con discapacidad pueden disfrutar del amor, expresar su sexualidad y tener relaciones sexuales si lo desean. No hay limitaciones preestablecidas. En la mayoría de los casos cada uno encontrará su propio límite a través de experiencias sucesivas que solo pueden ser vividas y procesadas por cada uno. La intimidad, las fantasías, el deseo siempre estarán presentes de una manera u otra. En la medida en que no sean reprimidos y censurados, surgirá un camino aceptable y saludable para que se expresen.

La interacción de su hijo con otros niños y adolescentes es muy importante: a todos los niños y jóvenes les llaman mucho la atención y despiertan curiosidad las discapacidades. En un primer encuentro seguramente van a mirarlo fijamente y con curiosidad. No se sienta avergonzado ni reprima esa curiosidad.

Deje que interactúen, hableles sobre las discapacidades, explíqueles, responda a sus preguntas y ayúdelos a entender que la gente es diferente. Tómelo como una parte valiosa de su educación y preparación para la vida, pues encontrarán muchas personas diferentes a lo largo de ella.

Todas las sociedades promueven determinadas ideas acerca de la belleza física y perfección exterior para atraer a las demás personas. Sin embargo, el valor principal de cada individuo está en sus sentimientos, personalidad, deseos y acciones.

Y recuerde: no se trata de manejarnos con reglas fijas, pues diferentes somos todos. Lo realmente importante pasa por considerar las necesidades, posibilidades, maneras de ser y de comunicarse de cada persona y ser sensibles a ellas.

La interacción de su hijo con otros niños y adolescentes es muy importante: a todos los niños y jóvenes les llaman mucho la atención y despiertan curiosidad las discapacidades.

Actividades

Por la temática de este capítulo, nos parece importante presentar actividades para trabajar tanto con las familias en las que hay una persona con discapacidad como con aquellas que no la tienen. Para los primeros, porque son pocos los espacios para poder colaborar y pensar juntos, y para los segundos para colaborar en sensibilizar ante una dificultad que muchas veces tenemos cerca y no nos detenemos a pensar.



Actividad 01

Mi limitación no es mi límite

Esta actividad es para toda la familia. Tiene dos momentos:

- El primero es de tipo introspectivo (personal) y puede hacerse en forma escrita o simplemente pensando en la situación propuesta.
- El segundo momento es de intercambio y para compartir en familia.

Para el primer momento (individual) proponemos pensar algunos aspectos que hacen a la cotidianidad:

1. ¿Qué es lo que más disfruto hacer con mi familia?
2. ¿Cuáles han sido mis mayores aprendizajes?
3. ¿A qué cosas me ha costado adaptarme?
4. ¿Qué barreras cotidianas encuentro generalmente?
5. Un recurso nuevo o una nueva estrategia que hemos aprendido.
6. Inventar una pregunta para algún integrante de la familia.

Cuando todos han respondido las preguntas, las comparten para generar un pequeño intercambio y tener todas las miradas.

Variantes

Hacer las preguntas en familia, pero además invitar a algunas personas cercanas. Esto permitirá sumar otras miradas y enriquecer la actividad.

OBJETIVOS

- Evocar acontecimientos cotidianos que nos permitan aproximarnos a la experiencia de la discapacidad.
- Compartir en familia otras formas de resolver los desafíos, aprendizajes, conflictos, hallazgos, etc.

CONCLUSIÓN

Es una actividad muy sencilla. Implica generar una actitud activa y motivadora en los todos integrantes para realizarla. Es una buena excusa para hablar de la cotidianidad y los desafíos que nos presenta.

Si bien convivir con la discapacidad entrena en el diálogo y en el compartir, también es verdad que el ritmo de vida actual en muchos casos lleva a seguir «de largo» y no registrar o detenernos a compartir los obstáculos y desafíos que esa situación presenta. Además, siempre es interesante conocer las distintas miradas y perspectivas dentro de la familia, por lo que cuantos más integrantes participen, más rica será la actividad.

CLAVES

- Generar un ambiente propicio.
- Marcar un tiempo de juego dividido en dos etapas, la de pensar o escribir y luego la de compartir. Sugerimos 10 minutos para la primera y 20 minutos para la segunda.
- En el momento de lectura o intercambio, prestar atención a cada detalle para luego retomarlo.

Actividad 02

En la piel del otro

La actividad consiste en ponerse en el lugar de una persona con discapacidad (auditiva, física, intelectual, visual, etc.) y desde allí recorrer (tanto adultos como jóvenes) un trayecto de los que se realizan cotidianamente, por ejemplo del trabajo a casa, de casa a la escuela, etc.

Se proponen dos niveles: uno sería imaginarlo y el otro sería realizarlo directamente. Por ejemplo ponernos en el lugar de alguien que no ve o conseguir una silla de ruedas y pedir ayuda a otra persona para que nos cuide.

A continuación habrá que elaborar dos listas, una con las dificultades que se encontraron y otra con nuevas observaciones y sensaciones. Finalmente se compartirá lo registrado. Está claro que cuantos más integrantes de la familia hagan el ejercicio, más insumos habrá para compartir.

OBJETIVOS

- Pensarnos como personas con discapacidad.
- Pensar cómo cambia nuestra cotidianidad.

CONCLUSIÓN

Esta actividad permitirá compartir una experiencia diferente al ponernos en el lugar de una persona con discapacidad. Tanto si se la hace imaginariamente como si se la lleva a cabo vivencialmente, esta actividad dará muchos elementos para pensar.

Primero, aportará en el sentido del valor que se le da a contar con todos los sentidos o con todas las posibilidades físicas. Luego, aportará a ver que la discapacidad no tiene que ser un límite, que puede ser una oportunidad para vincularnos de una manera distinta con nosotros, los otros y el medioambiente.

Es posible que nos demos cuenta de lo poco preparados que estamos para enfrentar una situación así, como lo muy poco preparado que está el entorno.

CLAVES

- Motivar desde nuestra experiencia como adultos para que todos los integrantes de la familia pasen por la propuesta.
- Compartir desde una mirada abierta todo lo que nos pasó y sentimos más allá del registro concreto vinculado con las dificultades y los descubrimientos.

Actividad 03

Al cine

Estas películas de fácil acceso pueden ser una buena manera de acercarse a hablar en familia de los sentimientos, deseos, encuentros y desencuentros que vive una persona con discapacidad.

Sobre discapacidad auditiva

Lee mis labios. Una mujer escocesa es vendida en matrimonio a un hombre y es enviada con su hija y su piano a vivir con él a Nueva Zelanda. La mujer no habla y ha sustituido su voz por la música del piano. Su hija le sirve de traductora.

El milagro de Ana Sullivan (la vida de Helen Keller). Annie Sullivan llega a la casa Keller para encargarse de una tarea casi imposible: enseñarle el mundo exterior a Helen, una niña de siete años ciega y sordomuda desde los 18 meses.

Sobre discapacidad intelectual

¿A quién ama Gilbert Grape? Leonardo DiCaprio, quien personifica a un adolescente con discapacidad mental.

Mi nombre es Sam. Un hombre adulto con problemas de maduración mental asume la paternidad de una niña. Las dificultades comienzan cuando ella empieza a tener más capacidad mental que él.

OBJETIVOS

- Motivarnos para pensar y analizar en familia el tema de la discapacidad.

Sobre parálisis cerebral

Mi pie izquierdo. La inspiradora vida de Christy Brown, un pintor, poeta y escritor irlandés con parálisis cerebral. Brown echó por tierra las barreras que impedían su integración social al aprender a usar su pie izquierdo para escribir y pintar.

Sobre discapacidad física

Terapia del placer. Una enfermera inexperta debe cuidar a René, un hombre con una compleja enfermedad degenerativa que se comporta de manera insoportable.

Sobre discapacidad visual

El color del paraíso. Un padre viudo quiere rehacer su vida y su hijo ciego obstaculiza la fluidez de sus planes. Pese a que el hijo es una persona adorable, su padre piensa que es un estorbo en la búsqueda de una pareja.

CONCLUSIÓN

Esta actividad nos permite mirar un material en familia para luego debatir. En la mayoría de los hogares las pantallas abundan, el problema es que muchas veces cada uno está conectado a la suya. Y cuando se da algún intercambio siempre es muy «light», sin un análisis de por medio.

Aquí los invitamos a mirar determinadas películas seleccionadas para poder desde ahí charlar algunos aspectos que hacen al momento que les toca vivir y específicamente abordar la temática de la discapacidad.

CLAVES

- Para llevar a cabo esta actividad tiene que existir una clara motivación en nuestros hijos, por eso nuestro estímulo y no presión serán claves.
- Buscar el momento adecuado, no forzarlo.
- Se puede generar el debate de forma explícita o se lo puede ir generando en un diálogo más natural.

5

CONSEJOS para padres preocupados

1

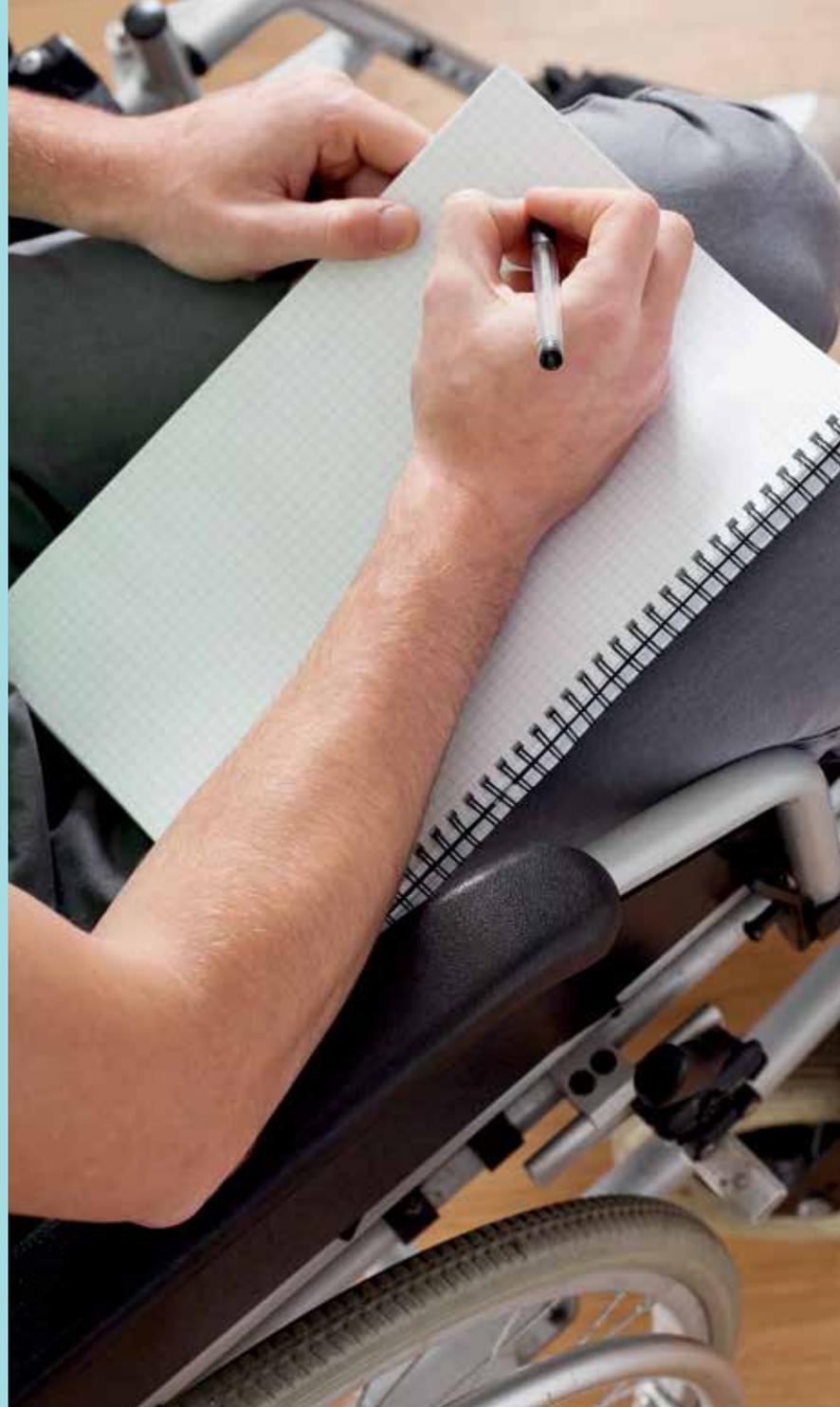
ESTIMULAR

Estimule a su hijo con discapacidad a participar lo más posible en espacios y proyectos en los que conviva con otros niños o adolescentes sin discapacidad. Siempre que sea posible, dele la oportunidad de movilizarse libremente y desempeñarse en forma autónoma. Para cualquier persona hacer sus elecciones y decidir de la forma más independiente posible son oportunidades de aprender, crecer y ganar confianza en sí misma.

2

INFORME

Es importante asegurar a los adolescentes y jóvenes con discapacidad la posibilidad de preguntar y pedir información acerca de todo lo vinculado con sus sentimientos y su sexualidad. Necesitan estos conocimientos para relacionarse en el terreno íntimo: ser respetados, sentirse valorados, desarrollar vínculos de cariño y ser correspondidos en sus necesidades de afecto.



3

DUELO

La llegada de un niño con discapacidad al hogar o la emergencia de una discapacidad durante la infancia o adolescencia casi siempre ponen a prueba a los padres. Algunas familias atraviesan inicialmente por un proceso de «duelo» relacionado con sus expectativas e ideales. Todas estas reacciones son normales y forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar.

4

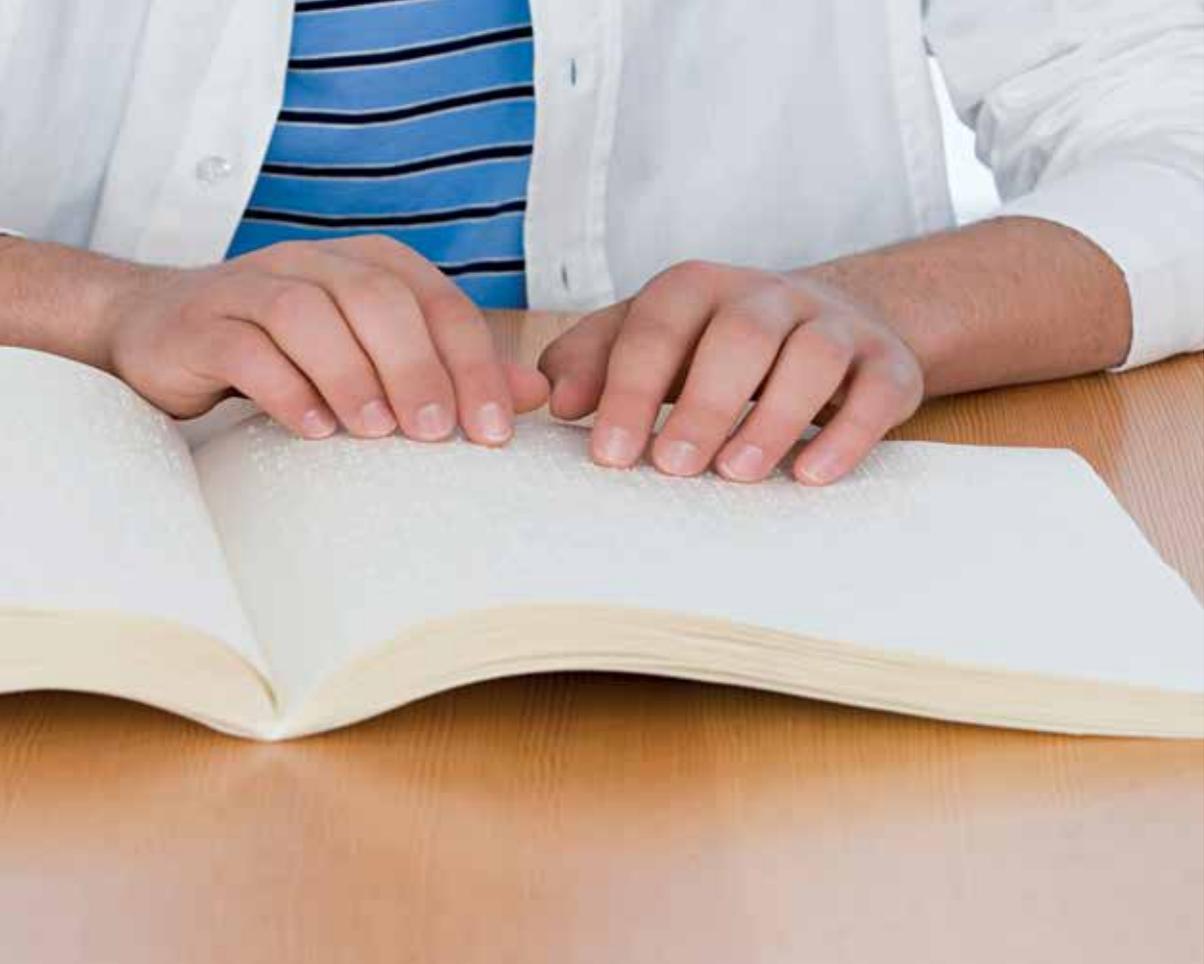
LIMITACIONES

No trate la discapacidad como una «desventaja» o limitación. Ningún límite está determinado a priori. Los adolescentes con discapacidad pueden desarrollar al máximo sus posibilidades si encuentran un ambiente familiar que los contenga y ame, un entorno social que los incluya y estimule y les dé la oportunidad de ser felices y hacer felices a quienes los rodean.

5

AUTONOMÍA

La pérdida de autonomía trae aparejadas limitaciones y retrasos en el desarrollo personal que no derivan de la discapacidad sino de cómo la trata el entorno inmediato. Un trato paternalista y sobreprotector internalizado por los jóvenes a lo largo de la infancia y adolescencia acabará reforzando las limitaciones. Esta actitud bloquea el desarrollo de habilidades para tomar decisiones acerca de la propia vida.



Material consultado

ANEP-iiDi (2012): *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*, Montevideo.

iiDi (2007): *Manual básico sobre desarrollo inclusivo*, Nicaragua.

Meresman, Sergio (2011): *Informe de la investigación sobre educación sexual en contextos de inclusión: un aporte a la equidad*, Programa de Educación Sexual, ANEP, Montevideo.

— (2006): *Educación inclusiva: aportes de una experiencia en Uruguay*, Montevideo.

Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York.

OMS-Banco Mundial (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad*, Suiza.

Unicef (2003): *One in Ten: Children with Disabilities*, Nueva York.

Unicef (2013): *Infancia y adolescencia con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión*, Montevideo.

GUÍA ADOLESCENTES

LA DISCAPACIDAD

Esta colección quiere ser una guía para quienes estamos en el intento de ser padres. No se trata de ofrecer soluciones infalibles ni fórmulas mágicas, porque ciertamente no existen. Tampoco se trata de hacer teoría a mucha distancia de la práctica. De lo que se trata es de aportar algunos elementos que permitan entender mejor las situaciones que enfrentamos y proporcionen criterios de juicio para evaluar más objetivamente nuestro desempeño.