



Ararú

N\$10.00

número 1

febrero-abril '93

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

- **AMAR A SANDRA**
Ser padres de un niño
con discapacidades

- **REBELDES CON
CAUSA**
Por una vida
independiente.

- **UNA CANCION
PARA TI**
La música como terapia

**SUPLEMENTO
ESPECIAL
SOBRE AUTISMO**

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

COLABORADORES

Lourdes Amador
Teresa Ceballos
Dra. Rosa Corzo
Dr. Mark I. Ehrlich
Maria Josefa Erreguerena
Dr. Carlos Marcín
Dra. Ana Rosa Navarro
Ana Prieto
Perla Rodríguez
Ximena Suárez

Diseño Profesional
Integral (DPI)

DISEÑO

DG. Celia M. Gutiérrez Noriega

FOTOGRAFIA

Lourdes Grobet

**PORTADA
(FOTOGRAFIA)**

Mauricio Ramírez

ILUSTRACIONES

DG. Roberto de Uslar
DG. Guadalupe Gomdéz
M.C. Escher

CARTONISTAS

DG. Roberto de Uslar
DG. Luis Márquez Moreno
Elizabeth Altamirano

PATROCINADOR

Embajada de Canadá

**OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)**

Tenencalco No.9
Col. Miguel Hidalgo
México D.F. c.p.14410
Tels: 666-6099
666-5998

Ararú
"Revista para Padres
con Necesidades Especiales"
es editada y publicada cuatro veces
al año por Alternativas de Comunicación para
Necesidades Especiales A.C., Tenencalco No. 9, col.
Miguel Hidalgo, Deleg. Tlalpan, c.p. 14410 México D.F.,
Tel: 666-6099/666-5998.
Registro en trámite.

Impreso en México
REVISTA:
Madín Impresores S.A.
(396-0016 y 341-0991)
CUADRIPTECO:
Litho Paulina, S.A. de C.V.
(672-6814 y 532-5863)

©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.



Una Esperanza para el Dolor

por Dra. Ana Rosa Navarro

Dolor como punto de partida a la madurez (Artículo)

10



No le de más Vueltas

por Josefa Erreguerena

Tomar decisiones ¿Quién? ¿Cómo? ¿Cuándo? (Artículo)

12

Rebeldes con Causa

por Perla Rodríguez



Los jóvenes hablan de los aciertos y errores de sus padres (Entrevista)

14



Amar a Sandra

por Dr. Mark I. Ehrlich

El proceso de aceptación (Testimonio)

16

Una Canción para Tí

por Lourdes Amador



La música como terapia (Reportaje)

20



La Triple Jornada

por Teresa Ceballos

Cómo ser mamá de un niño con necesidades especiales y sobrevivir al intento (Historia)

22

La Niña que Iluminó la Noche

Cuento por Ray Bradbury



26



Ximena

por Ximena Suárez

Un espacio para los hermanos (Testimonio)

29

arArú

En las páginas centrales de este número busque el suplemento especial: sobre Autismo

Padres preguntan, Padres responden

4

Noticias

6

Consultorio

7

Controvertido

8

Cocina/Tips

24

No inventes

25

Cuida tu lenguaje

28

Bibliografía

30

Para su directorio

31

araru

EDITORIAL

ARARU es una pequeña semilla que genera una gran cantidad de energía, tanta que su uso se reserva para los niños, los ancianos y los que estén cansados.

ARARU es una revista dedicada a los padres con necesidades especiales, a los que tenemos hijos con algún tipo de discapacidad.

Somos padres con necesidades de información y comunicación especiales. Necesitamos información para tomar decisiones más adecuadas, para actuar más rápido y mejor en beneficio de nuestros hijos.

Necesitamos comunicación para apoyarnos en este proceso, para compartir experiencias, para que nuestros aciertos y errores sirvan a todos; para no vivir nuestros miedos y esperanzas, nuestro cansancio y nuestras alegrías en el aislamiento.

Necesitamos formar redes de apoyo para crear un mundo sin barreras, en el que nuestros hijos puedan crecer con aceptación y afecto. Un mundo capaz de valorar aquello que ellos pueden aportar, eso único que cada uno tiene para ofrecer a los demás.

El reto de ayudar a nuestros hijos en su proceso de rehabilitación, educación e integración a la comunidad, el reto de crecer con ellos, nos involucra a todos: a ellos, en primer lugar, y también a sus padres y hermanos, familiares y amigos, a los profesionales y especialistas que los ayudan; a toda la sociedad.

ARARU pretende consolidarse como un punto de encuentro y una fuente de información objetiva. Quiere ser una semilla de energía que nos acompañe en el difícil proceso de respaldar a nuestros hijos en su desarrollo como personas útiles, felices y orgullosas de sí mismas y de sus propios logros. ♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

PADRES

PREGUNTAN

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

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

¡QUE BERRINCHE!

•Alejandro tiene 12 años, deficiencia mental profunda y problemas de audición y de lenguaje. Cuando Alejandro se enoja, se baja los pantalones.

Es su manera de mostrar su disgusto pero nos crea muchos problemas y nos da mucha pena cuando lo hace en público. ¿Qué podemos hacer?

*Sr. Jesús
México, D.F.*

INTEGRACION

•Manuel tiene 8 años. Tiene espina bífida y usa silla de ruedas. Es muy estudioso y le va muy bien en la escuela, pero casi no tiene amigos. A veces invitamos a sus primos y a los vecinos pero a los diez minutos ya están jugando entre ellos y Manuel esta solo.

No sé qué hacer para que mi hijo se integre. ¿Alguna sugerencia?

*Sr. Federico Cruz.
Querétaro, Qro.*

PELO SUELTO

•Nuestra hija Rebeca, de 12 años perdió la vista a los 9 años. Ha sufrido mucho y tiene un carácter difícil pero ya puede hacer muchas cosas por sí misma, sin embargo, no podemos lograr que ande limpia.

Nos pasamos el día cambiándola de ropa y regañándola. Ella dice que no le importa andar sucia y despeinada porque ella no se ve.

*Familia Moreno.
México, D.F.*

SINDROME DE WILLIAMS

•Hemos tenido muchas dificultades para obtener un diagnóstico sobre la enfermedad de nuestra hijita Vania de 2 años. Por fin toda esta pesadilla tiene un nombre: SINDROME DE WILLIAMS. Ahora quisieramos saber qué hacer y cómo ponemos en contacto con padres de niños con el mismo síndrome.

*Sra. Andrea Gómez.
Puebla, Puebla.*

PADRES

¡QUE BERRINCHE!

La siguiente carta es en respuesta a la pregunta del Sr. Jesús en la cuál buscaba consejo para controlar los berrinches de su hijo Alejandro.

El caso de nuestra hija es diferente pero también tuvimos que trabajar todos juntos para cambiar una conducta que nos molestaba mucho. Cuando Eva se enojaba nos escupía. Empezó por responder así cuando sus hermanos la molestaban pero después le escupía al terapeuta y a todo el que estuviera cerca.

Probamos toda clase de castigos -no funcionaron-. Amparo, su nana, que ha sido mi mano derecha en la educación de Eva, empezó a golpear la mesa cuando quería que la niña viera que estaba enojada.

Al mismo tiempo todos nos pusimos de acuerdo para "ignorar" (lo más que podíamos) a Eva cuando escupía. No le gritábamos ni la regañábamos. En silencio la llevábamos a su cuarto y la dejábamos sola un rato.

Nos costó mucho trabajo pero ahora Eva golpea la mesa cuando está enojada.

También resulta muy molesto a veces, pero no hay una manera "agradable" de demostrar el enojo. Le deseo mucha suerte con Alejandro.

*Sra. Ma. Carmen Pérez Abascal.
México D.F.*

PELO SUELTO

A la Familia Moreno: Recibimos esta respuesta de Perla Rodríguez que se sintió identificada con Rebeca.

Familia Moreno: Por mi propia experiencia supongo que Rebeca tiene muchas razones para estar enojada y el que se pasen todo el día regañándola hace más difíciles las cosas, sobre todo a los 12 años.

Mi sugerencia es que se olviden un poco de los hábitos de limpieza y le den oportunidad a Rebeca de hacer un ejercicio físico que le ayude a canalizar toda su energía.

Nadar podría ser una buena idea (además la obligaría a darse un regaderazo antes y después de la alberca).

En la adolescencia la aceptación de los demás se vuelve clave y si ustedes facilitan el que Rebeca tenga e invite amigas, ellas serán las que interesen a Rebeca en arreglarse. Espero resulte.

*Perla Rodríguez.
México D.F.*

¿Tiene usted una respuesta para las preguntas: SINDROME DE WILLIAMS e INTEGRACION?; ¿Tiene una pregunta sin respuesta?. **Escríbanos a ARARU: Tenancalco No. 9 Col. Miguel Hidalgo, c.p. 14410 México, D.F.**

RESPONDEN

NOTICIAS



VACUNA CONTRA LA HEPATITIS "A"

Científicos de Estados Unidos han descubierto una vacuna para prevenir la Hepatitis "A", una de las más graves infecciones de hígado y que en algunos casos puede ser mortal.

La nueva vacuna, presentada en el último número de la revista especializada, *New England Journal of Medicine*, será aprobada por las autoridades competentes en el primer semestre de 1993, para ponerla en el mercado en 1994.

Agencia EFE.

LEGISLACION PARA PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL.

Con el fin de proteger los derechos legales de los mayores de edad con deficiencia mental, el Congreso de la Unión, autorizó reformas a diversas disposiciones del Código Civil vigente.

De acuerdo con un decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación, a partir del 24 de julio, quedarán reformados algunos

apartados de ese código para el Distrito Federal en materia común, y para todo el país en materia federal, así como el Código de Procedimientos Civiles para la Ciudad de México.

Agencia Notimex.

URGEN MEDIDAS CONTRA EL SARAMPION.

Durante el Simposio Internacional sobre Sarampión, el Secretario de Salud, Jesús Kumate, explicó que en lo que va del año, México ha registrado 450 casos de sarampión.

La única manera de prevenir el contagio, aseguró Kumate, es la vacunación, por ello así como en Brasil se ha instrumentado una campaña de revacunación para todos los niños menores de 15 años, también en México podría hacerse lo mismo, con el fin de controlar la enfermedad, concluyó el secretario.

Agencia Notimex.

MEXICO OCUPA EL PRIMER LUGAR EN CASOS DE ANENCEFALIA

México ocupa el primer lugar a nivel mundial en casos de Anencefalia (ausencia de cerebro o partes del cráneo), pues de cada diez mil nacidos, 18.4 presentan esta condición, informó el Registro Nacional de Malformaciones Congénitas.

El jefe del departamento de genética del Centro Médico La Raza, Rafael Rico García, indicó que existen hipótesis que sustentan que la desnutrición en las futuras madres, la falta de ácido fólico, que se encuentran en la carne roja, hígado y alimentos ricos en proteínas, podrían ser la causa de que los niños presenten esa condición.

Agencia Notimex.

Noticias es una sección diseñada para dar a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad. Ponemos este espacio a su disposición, si la Institución a la que usted pertenece esta organizando un evento, nos interesa saberlo en Ararú. **Escríbanos a: Ararú/Noticias Tenancálco No. 9; Col. Miguel Hidalgo; c.p. 14410 México, D.F.**



CONSULTARIO

CONSULTA AL TERAPISTA FAMILIAR

Tenemos cuatro hijos, David, el segundo, tiene epilepsia y convulsionaba varias veces al día. La medicina que le dieron se las ha controlado bastante pero, tenemos que cuidarlo mucho y andamos muy preocupados por él.

Ahora tengo otra preocupación, mi hija Bety, la mayor, se quiere ir a vivir con mis papás. Ellos viven como a diez cuadras de mi casa y ya dos veces se ha ido sola hasta su casa (sólo tiene siete años).

A mí me da mucha tristeza y pienso que es por David que no quiere estar aquí. Mi esposo piensa que mi mamá la consiente demasiado y ya hasta se peleó con ella.

RESPUESTA

La situación en su casa, es sin duda, bastante complicada. Cuando una familia tiene que enfrentarse a un miembro con necesidades especiales, todos sufren. Si no es por la angustia, es por el coraje o rechazo o la tristeza, todos reaccionan.

Su hija Bety está manifestando sentimientos de confusión, miedo y un deseo de estar en un ambiente más seguro y placentero. En sí, no tiene nada de anormal. Puede hablar

con su hija para validar sus sentimientos. Puede decirle, "Bety sé que estar en la casa de tus abuelitos te hace sentir más feliz. A mí también me gustaría estar en un lugar donde me consienten y me hacen sentir bien. A veces no se siente uno muy bien en casa".

Es importante no castigarla por no querer estar en su casa, y darle la oportunidad de expresarse y demostrarle que sus sentimientos y reacciones son aceptadas y comprendidas. Así, se sentirá con la confianza y apertura de hablar con usted acerca de sus temores y posible rechazo a su hermano. Es posible que Bety sienta mucho miedo al ver las convulsiones de David y requiera más información acerca de su enfermedad y sus manifestaciones.

Desde otra perspectiva, es posible que Bety esté manifestando una reacción al ambiente familiar más que a su hermano David. Sería necesario tener unas pláticas con la familia para ver si hay algo en la relación familiar que esté provocando tensiones a tal grado que Bety quiera estar en otro lugar. Muchas veces los niños reflejan sentimientos y reacciones que los mismos papás no pueden expresar. Hay que investigar si usted y/o su esposo comparten con Bety un deseo de estar en otro lado. Es mucho mejor hablar de estos sentimientos en vez de dejarlos "de bajo del agua" en donde pueden causar mayores problemas para la familia.

CONSULTA AL PEDIATRA

Mi niño tiene un problema neuromotor, me han advertido que debo cuidar mucho que no le den fiebres altas para que no vaya a tener convulsiones.

A mí me da miedo vacunarlos porque la reacción le da con calentura.

Pero también me da miedo no vacunarlos.

RESPUESTA

Si el niño está aún en edad de vacunación triple (DPT) esto es, tiene 6 años o menos de edad, **no** debe aplicarsele la triple sino solamente la parte correspondiente a difteria y tétanos (DT). Sólo la parte pertúsica, osea la tos ferina (P) de la vacuna, es la que provoca la reacción con fiebre que usted teme. Las demás vacunas pueden aplicarse sin temor en este tipo de casos.

No se preocupe por no ponerle la vacuna de tos ferina ya que el niño está protegido por lo que los médicos llamamos "inmunidad de manada", lo que quiere decir, que si los demás niños están vacunados no hay peligro de que su hijo contraiga la enfermedad.

*Terapeuta Familiar: Dr. Mark I. Ehrlich
Consultoría Pediátrica de Ararú*

CONTRÓ

UNA VISION (DIS) PAREJA.

La familia es un sistema de interacción en el que cada uno de los miembros ocupa un papel y una posición con respecto a los demás. El padre y la madre definen sus roles a partir de sus propias características, de su experiencia personal y de los roles sociales; esto es, el perfil que la sociedad define como "deber ser" para los hombres como padres y las mujeres como madres.

La expectativa de tener un hijo está rodeada de anhelos, fantasías e ilusiones. Esperamos realizarnos como "figuras ejemplares" en la crianza y educación de nuestros hijos.

A cada miembro de la pareja le concierne, en mayor o menor medida, la atención, cuidados, sostenimiento y disciplina del hijo.

La paternidad y la maternidad se ejercen a partir de una división de funciones, responsabilidades y tareas concretas que coinciden con el ser hombre o ser mujer y concuerdan -o deberían concordar- con la personalidad de cada uno como individuo.

No existe un perfil rígido de estas funciones. De hecho son complementarias y si el matrimonio se desarrolla en forma (de) *pareja* estas tareas se deberán compartir e intercambiar con cierta flexibilidad.

Quiero utilizar el término personas con discapacidades para englobar la gran gama de condiciones que afectan en diversos grados las capacidades y funciones sensoriales, intelectuales, motoras y emocionales.

La discapacidad y la paternidad no tienen el mismo significado para ambos padres. Suelen existir diferencias en la forma como cada uno percibe el trastorno de su hijo, y por lo tanto, se perfilan diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema.

Estas diferencias crean desajustes importantes en la dinámica familiar.

Cada familia es única y las reacciones de los padres tienden a variar por muy semejantes que sean sus vivencias; sobre todo, frente a una situación grave -como la de tener un hijo con discapacidades-, que

involucra reacciones emocionales fuertes e impone una serie de adaptaciones prácticas y psicológicas que parecen "jalonar" a la pareja en múltiples direcciones.

Al tomar conciencia de que la realidad de su hijo se aleja de las ilusiones y proyectos que tenían para él, los padres se confrontan con sus expectativas.

Es una crisis de familia. El equilibrio interno de la pareja se descompensa, el funcionamiento y el ciclo vital de la familia se modifica, sus reacciones ante la sociedad se transforman y frecuentemente la vida como pareja se descuida.

El padre y la madre empiezan a actuar en forma personal e independiente.

EL EFECTO EN LAS MADRES:

Los cuidados que brinda la madre y el amor con que los realiza son estímulos sensoriomotores que promueven el desarrollo cognoscitivo, motor y emocional del niño.

Cuando el desarrollo del niño se desvía de las pautas de maduración normal, como sucede a los niños con discapacidades, la madre se siente confusa.

Surgen muchas interrogantes que deprimen o angustian, paralizan o movilizan acciones llenas de incertidumbre.

Frecuentemente la mujer inicia la búsqueda sola, contando -en el mejor de los casos- con el respaldo de su esposo.

Esta carga excesiva se traduce en múltiples actividades y actitudes. La madre se esmera para mantener al hijo aseado, lograr que se alimente correctamente, vestirlo o intentar que lo haga por sí mismo, encontrar el lugar adecuado para su educación y tratamiento, llevarlo y traerlo, acudir a consultas o entrevistas, reuniones de padres, administrarle puntualmente el medicamento, hacer trabajos de apoyo para la escuela o el centro de rehabilitación...

Además de las tareas concretas están las preocupaciones, la desorientación:

¿Qué tanto exigirle, qué límites imponerle?...

ERTIDO.

DR. CARLOS
MARCIN

¿Cómo entusiasmarlo, cómo disciplinarlo, hasta dónde tolerar, cómo corregir, qué tanto necesita?

Si la familia no es un equipo de trabajo, el rol de madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo y energías para ser mujer, esposa, madre de otros hijos, ella misma.

El riesgo es vivir con mucha ambivalencia aceptando y rechazando consciente o inconscientemente la discapacidad de su hijo.

EL EFECTO EN LOS PADRES:

La paternidad no es instintiva y espontánea, es el resultado de un proceso que avanza y educa al hombre para que se convierta en padre por la presencia e interacción con el hijo y la relación con su mujer como madre.

La mayor parte de los psicólogos consideran que el padre es la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, él es el que impone límites y ayuda al niño a controlar sus impulsos, de esa manera facilita a la madre la tarea de orientar y educar al hijo.

El provee la seguridad y el sustento, interviene en la relación madre-hijo en un momento dado del desarrollo, rompe lazos de dependencia que el hijo tiene que superar para ganar identidad personal diferenciándose de la madre y abriéndose a otras relaciones emocionales y sociales.

¿Qué sucede con estas funciones en el caso de los padres de niños con necesidades especiales?

Lo fundamental a resaltar es que la condición del hijo interfiere y limita su desarrollo. Se crea, entonces, una mayor necesidad de interacción entre la madre y el hijo que requiere de cuidados y atención especial.

Esto intensifica y prolonga lo que debería ser un período de dependencia natural, convirtiéndose en una atadura emocional "forzada" madre-hijo por tiempo indefinido.

El padre permite y es testigo de esta dependencia cuando deja de intervenir en las funciones anteriormente señaladas.

Sus sentimientos de confusión e impotencia lo remiten a la idea, a veces no consciente, de que el hijo requiere de las bondades de una maternidad extraordinaria y que él hace poca falta en esta misión que es más propia de la mujer.

Los argumentos no faltan: él se tiene que ocupar del sustento familiar, y con mayor razón, por los gastos que implican los múltiples estudios y tratamientos de un hijo con necesidades especiales.

Bajo esta óptica se explica, pero no se justifica, el distanciamiento y el abandono de su paternidad, faltando así a la cita de complementar a su mujer en la difícil labor de criar a un hijo que, posiblemente, necesite en forma permanente, la fuerza, entereza y vinculación de un padre aceptante, cercano y, sobre todo, afectuoso.

Al excluirse el padre de esta relación madre-hijo se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas: el padre de los hijos sanos; la madre del hijo con discapacidades.

No es extraño ni poco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio.

El abandono de la paternidad obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que se suscitan en relación a no poder hacer más por su hijo.

La afirmación de la paternidad se da cuando la necesidad de conservar su integridad ante la sociedad lo impulsa a mostrarse activo en la búsqueda de apoyo para su causa, elaborar sus sentimientos, intentar rehabilitar a su hijo, permanecer al lado de su esposa, aprender una forma de paternidad excepcional que quizá tenga doble satisfacción: la del encuentro con su hijo y la lucha contra la discapacidad.

En diez años de experiencia profesional he visto que son las madres las más dedicadas y comprometidas en tiempo y afectividad, pero precisamente por esto es que requieren la presencia paterna que da seguridad y complementa a la pareja, compenetrándose en la experiencia excepcional de una contienda compartida en favor de sus hijos.♦

Una Esperanza para el DOLOR.

ANA ROSA NAVARRO

El ser humano es el único representante del reino animal capaz de reflexionar sobre sí mismo. Esta maravillosa capacidad en la que se origina el progreso enorme que ha hecho nuestra especie desde su aparición en la tierra, trae consigo -como toda conquista- otro aspecto, que acarrea no pocas penas al habitante de nuestro planeta.

Al tener la capacidad de reflexionar sobre uno mismo, la conciencia se abre al dolor.

El objeto del dolor físico es dar protección al cuerpo, es decir, tiene claramente un sentido y está al servicio de la vida.

Pero hay otro tipo de dolor, más lacerante, que parece no tenerlo. Es el dolor emocional, el dolor que nos causan las pérdidas de personas, de amores, de situaciones que nos fueron entrañables en un momento dado de la vida; el dolor de ver sufrir a nuestros seres queridos y, en general a otros seres humanos. El dolor de la impotencia ante el dolor humano.

La capacidad de experimentar el dolor emocional es, junto con la palabra, una de las facultades que nos distinguen, señaladamente, de nuestros congéneres del reino animal.

Los orígenes del dolor emocional provienen de tres fuentes. En primer lugar, el dolor puede ser ocasionado por nuestro propio cuerpo que es frágil, perecedero. Somos susceptibles de contraer enfermedades que van desde una simple molestia, hasta padecimientos verdaderamente serios que ponen en riesgo uno de nuestros mayores valores, que es la vida. Aún cuando la suerte nos haya favorecido con una buena salud no podemos evitar el deterioro, la decrepitud, ni la muerte. Esta es la primera causa de sufrimiento para el hombre. Poco podemos hacer contra las enfermedades graves y nada ante la inevitable decadencia de nuestro organismo, que finalmente conduce al término de la vida.

La segunda causa de sufrimiento lo constituye la amenaza que proviene del exterior. Desde su aparición en la tierra, el hombre ha tenido que luchar contra los elementos. En épocas muy remotas la tarea era lograr la subsistencia elemental. La amenaza estaba constituida por el frío, la nieve, el calor, la falta de abrigo, la escasez de alimentos, las fieras.

Hoy la situación ha cambiado. Tenemos recursos para abrigarnos, refrescarnos y guarecernos con mayor facilidad que la que tenía el hombre de las cavernas. Pero es fácil ver que lo único que ha cambiado es el tipo de riesgo que tenemos que enfrentar. La lucha por el empleo, el ingreso, la habitación, la educación, por conservar y aumentar las comodidades de que disfrutamos, nos generan un estado de tensión que la terminología moderna ha bautizado con el nombre de "stress". Esta tensión es la segunda fuente de dolor para el ser humano. Proviene del exterior, pero resulta no menos amenazante y peligrosa.

Si las dos fuentes de dolor a las que nos hemos referido son fácilmente detectables en cuanto a si provienen del interior o del exterior, hay una tercera que parece pertenecer a una categoría diferente, pero en sí no menos dolorosa: se trata de la relación del hombre con los demás hombres.

Esta es una de las fuentes de sufrimiento más fecundas, la que causa más estragos, la que ocasiona verdaderas tragedias, la que ha dado motivo a obras de arte en la literatura, en el teatro, en el cine, la que ha sido fuente de inspiración de melodías, actos heroicos, y no pocos suicidios.

Estas parecen ser las fuentes de lo que conocemos como el dolor. La forma en que lo experimentemos dependerá de las circunstancias.

Hay dolores súbitos, intensos que se inician en un punto álgido, que

parecen penetrarnos y de ahí transformar nuestro vivir cotidiano en un remedo de vida.

El dolor de la pérdida de un ser querido es de este tipo. Se inicia con gran intensidad, pero con el transcurrir del tiempo, amigo intangible, se va mitigando hasta permanecer convertido en recuerdo dulce y querido, un pasado que se atesora en un hueco de la memoria y del corazón.

Hay otros dolores que se van instalando en nosotros lentamente; poco a poco nos vamos percatando de su origen, en la medida en que la conciencia se va abriendo a la percepción de su existencia. Cuando llegamos a saber del dolor es porque ya ha tomado posesión de nuestro ánimo. Aprendemos a vivir con este tipo de dolor. Sabemos que nos acompañará toda la vida, que será imposible deshacernos de su presencia, que podrá mitigarse, esconderse, pero nunca desaparecer. Habrá momentos de recrudescimiento en que se vuelva intolerable, como presencia no deseada, como un fardo adherido a la espalda, como un hueco en el centro mismo de nuestro ser.

Toda pérdida acarrea dolor. Ya se trate del mundo exterior en donde la lucha por la vida es fuente de cotidiana preocupación. Ya se trate de este cuerpo frágil con que la naturaleza nos ha dotado, el dolor siempre asecha. Unas veces son las enfermedades, otras la pérdida de alguna función que nos hace aptos para lidiar con el medio. Lo cierto es que nadie escapa al dolor a lo largo de su vida.

Cuando el dolor nos hiere en la persona de alguien que amamos, de alguien cercano a quien no podemos ayudar; cuando nos vemos obligados a presenciar diariamente el combate con su propio dolor intransmisible, el dolor se duplica.

Nos duele su dolor y el nuestro. Porque el dolor, tanto físico como emocional, tiene la característica de ser intransmisible. Como el dolor físico, el dolor emocional se aferra con exclusividad egocéntrica.

Se apodera de su víctima hasta extraer hasta la última gota de lo mejor y de lo peor de ella.

El dolor genera actos de heroica solidaridad, momentos de ternura sublime, sacrificios callados que llevan el sello de la discreción que los vuelve aún más valiosos y admirables. Pero también puede sacar a flote la mezquindad, el egoísmo o la indiferencia.

Sólo cuando llegamos a compartir el dolor de los demás, a percibirlo casi como propio, aprendemos a mitigarlo mediante el fortalecimiento de la esperanza que podamos infundir, en el trabajo que podemos realizar usando al dolor mismo como vehículo para la comprensión de aquel que sufre a nuestro lado.

Padecer con otros, no compadecemos. Padecer con otros es una forma activa y alentadora de

enfocar el dolor. La compasión es estéril y paralizante.

Sólo cuando hemos aceptado el dolor como compañero indeseable pero inevitable de la vida humana, llegamos a la esperanza. Si el dolor no ha logrado volvernos amargos y rencorosos, el espíritu fraguado en el trayecto que el dolor nos ha señalado encuentra la esperanza del crecimiento interior.

En la superioridad del espíritu sobre el cuerpo deficiente, frágil y perecedero, en el fortalecimiento de las relaciones con los que están cerca de nosotros, podemos encontrar un poderoso bálsamo contra el dolor inevitable que acompaña la vida. Y si las dos primeras fuentes del dolor, la externa y la interna no parecen tener más que una vertiente, es en la tercera, en la relación con los demás, en donde se halla la esperanza. La esperanza de paz interior y de crecimiento espiritual emerge de la solidaridad con el dolor de los otros.♦

Fotografías: Lourdes Grobet.



NO • LE • DE

MA. JOSEFA
ERREGUERENA

• VUELTA A
• MAS
• VUELTA S • S

La telaraña en la que a veces nos sentimos atrapados la vamos tejiendo con las decisiones que tomamos precipitadamente, las que hemos pospuesto o las que nunca nos hemos atrevido a tomar.

La vida nos enfrenta a cada instante, y ante cada enfrentamiento tenemos que tomar decisiones.

El primer paso para tomar una decisión es ubicarse en la realidad. Así, el primer obstáculo a vencer es la negación. Ver el problema no es nada fácil. La negación es un mecanismo psicológico muy común y muy eficaz, que echamos a andar para protegernos de lo que nos lastima y nos duele.

Desgraciadamente, negando las cosas no las resolvemos, nada más las complicamos.

Por dura que sea la realidad, hay que enfrentarla, hacer un esfuerzo por percibirla no como debería de ser o como nos gustaría que fuera, sino simplemente como es.

El hubiera o el debería ser son tiempos verbales inexistentes en la realidad.

El segundo paso es plantear el problema; un problema bien planteado es ya la mitad del problema resuelto. Para el planteamiento del problema es indispensable ubicarse en el tiempo, el aquí y el ahora.

Algunas veces nos produce más dolor imaginar cómo va a ser el futuro, que afrontar el presente. Pensemos en una mujer con una pareja disfuncional en la que ya no queda esperanza, hay faltas de respeto e indignidad: si ella imagina cómo será

su futuro sola con sus hijos seguirá aceptando un presente insatisfactorio, pero si asume su realidad presente y resuelve su vida actual, probablemente encuentre los medios para resolver lo que el futuro le depare.

Vivir en el presente, prever, pero no sufrir por adelantado. La vida nos da cada día logros de desarrollo de potencialidades que ni siquiera imaginábamos.

El tercer paso es respetar a los demás, y a uno mismo, encontrando las líneas divisorias entre los problemas de los demás y los nuestros. A veces quisiéramos tomar decisiones que otros están postergando porque desde afuera vemos muy clara la situación del otro.

Muchas veces tomamos decisiones pensando en la transformación del otro; la esposa, el marido o los hijos cuando, en realidad, sólo cada uno de nosotros puede tomar la decisión de su propia vida.

Un amigo abogado, tiene un hijo de 18 años que ha decidido ser fotógrafo.

El padre se opone porque piensa que al joven le sería más fácil aprovechar la experiencia y la infraestructura que él ha logrado como profesionalista.

El problema del hijo es seleccionar la actividad que quiere desarrollar en el futuro; el problema del padre es asumir a su hijo como un ser humano independiente que necesariamente tendrá que vivir su vida, sea cual sea su realidad.

Hay que definir quién o quiénes son responsables de tomar una decisión, quiénes deben involucrarse en el proceso, a quiénes consultar, a quiénes mantener al margen.

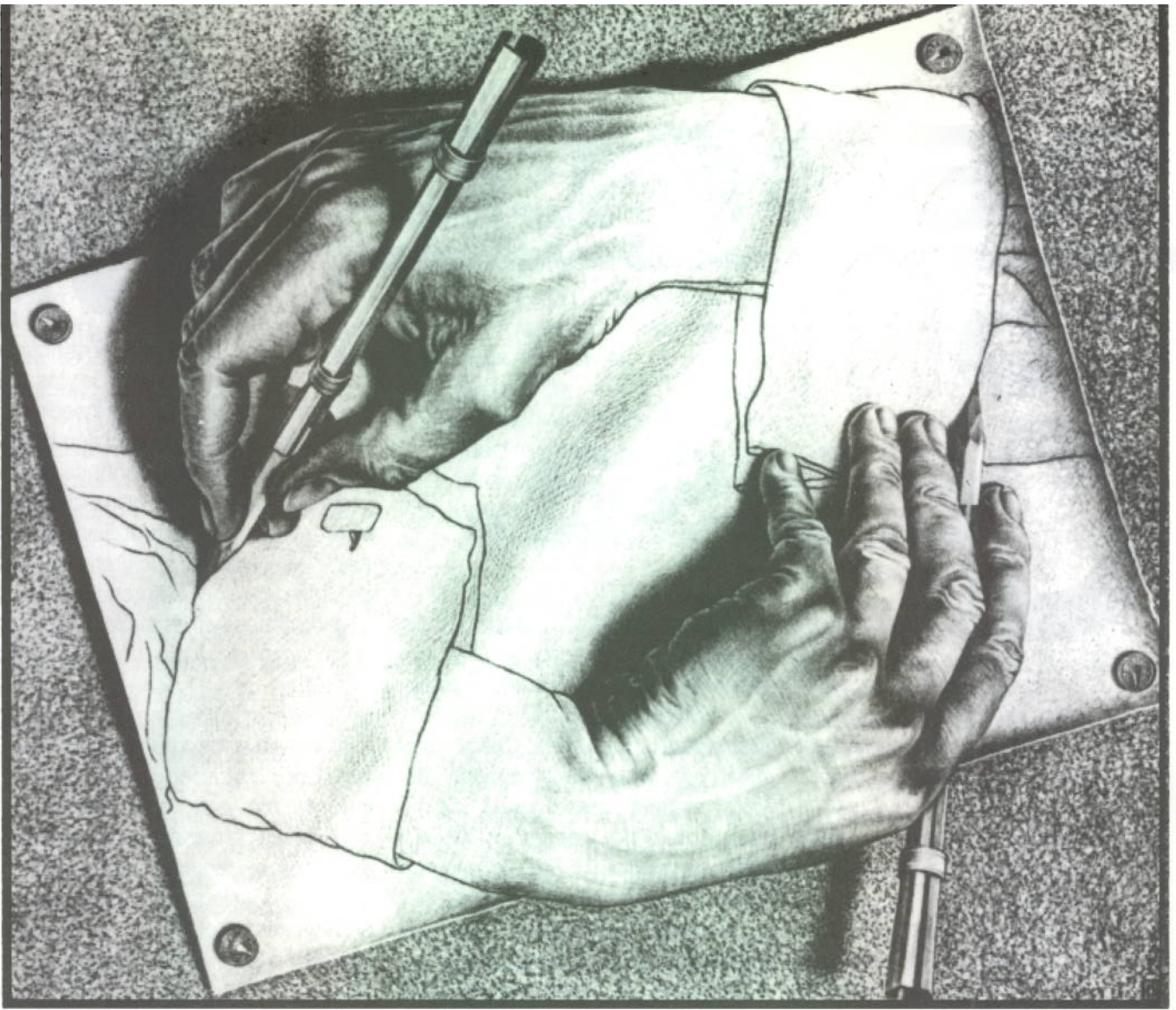
Hay decisiones que tienen que ser conjuntas, compartidas, es el caso de las decisiones de pareja o de las que la pareja toma sobre sus hijos pequeños. Es importante entonces compartir el proceso desde el principio, desde el planteamiento mismo del problema.

Aún en estos casos, toda decisión implica momentos de soledad profunda, estamos ante un hecho que nos confronta.

A veces quisiéramos depositar en otro la responsabilidad de decidir para librarnos de la angustia que provoca. Buscamos a los amigos o a los "expertos", pero un buen interlocutor no es el que acepta decidir por nosotros sino el que nos devuelve el problema que nos pertenece.

Un amigo que sabe escuchar es el que nos da un espacio para elaborar el problema, para plantearlo y replantearlo hasta encontrarle la "cuadratura al círculo".

El cuarto paso es buscar la información, toda la que pueda ser importante para la toma de decisiones. La información nos ayudará a encontrar nuevas alternativas de solución, a ajustar de manera realista nuestras expectativas y a estimar cuál es la relación entre el costo y el beneficio que implica cada posibilidad.



Cuando hablamos de costo-beneficio nos referimos no sólo al aspecto económico sino a todos los costos y beneficios: sociales, emocionales, espirituales... que traerá cada alternativa.

Pero, ¡cuidado!, la búsqueda de información puede ser una trampa paralizante para actuar, una trampa para postergar.

Imaginemos a un joven en el momento de seleccionar una carrera universitaria: la búsqueda de información sobre qué estudiar y en qué institución puede ser infinita. Es necesario calcular el momento en que tengo la información necesaria y poner punto final.

El quinto paso es pensar con amor. La única forma de educar a un hijo es amándolo. La distinción entre el amor y el apego es importante

para tomar decisiones. El apego es cuando "por amor" invadimos al otro, cuando afianzamos las dependencias y no dejamos que el otro crezca y tome sus propias decisiones; diferentes a la que nosotros tomaríamos. Apoyo no es intromisión.

El sexto paso es escucharse a uno mismo, no sólo a nivel racional o conceptual sino ejercitar la posibilidad de sentirse a uno mismo, preguntarse: ¿Qué quiero? y ¿Por qué lo quiero?; ¿Qué siento?.

Es aquí donde interviene la intuición, todas las repuestas del universo entero están dentro de cada uno de nosotros, pero tenemos que escucharlas y esto no sucederá si no nos damos el tiempo para hacerlo.

El séptimo paso es tomar la decisión. Actuar.

Todos los problemas tienen muchas soluciones pero la soledad de ese momento es real. Hace falta valor para darnos cuenta que la decisión, por trascendental que sea, es sólo nuestra y, generalmente, va a afectar a terceros; tratar de ser honestos y amorosos es la única salida.

Piense que lo peor que puede hacer es *no hacer nada*, y si su decisión es por amor, confíe en su intuición que, finalmente, es la única guía totalmente particular, subjetiva e individual.

Escúchese a usted mismo y... ¡BUENA SUERTE! ♦

Manos dibujando.
Obra gráfica de M.C. Escher.

REBELDES

PERLA
RODRIGUEZ

con Causa.

Yo no escogí esta discapacidad y no me gusta tenerla, pero es parte de mí y reconozco que me ha dado una enorme fuerza para luchar y una actitud rebelde para demostrar lo mucho que sí puedo hacer.

Antes de cumplir los cinco años perdí la vista y con ello mucha de mi independencia.

Cuando mi ceguera se hizo evidente, mi familia no sabía qué hacer. Mi madre buscó todas las posibilidades de curación disponibles, desde especialistas hasta curanderos y brujos.

Cuando asumió que no había nada que hacer, me inscribió en el Instituto Nacional para Ciegos y Débiles Visuales, de Coyoacán, ahí empezó mi rehabilitación.

Mis padres apoyaron con todos sus recursos, mi rehabilitación, y formación académica, pero supongo que para ellos esto era muy difícil de afrontar y tendían a sobreprotegerme.

Para mi mamá era más fácil hacer todo por mí que enseñarme a hacerlo; se levantaba tempranísimo para llevarme a la escuela pero cuando iba de compras -que a mí, como a todos los niños, me encantaba-, siempre me dejaba en casa porque "tenía prisa".

Se preocupaba mucho por mí, me cuidaba, pero estaba muy cansada para jugar o para ir de paseo.

Mi papá tuvo un poco más de tiempo o paciencia para eso, y tengo un recuerdo imborrable de esos paseos.

La situación familiar no fue fácil de manejar para ellos. Desde muy niña hicieron que mi hermana mayor se sintiera "responsable" de mí. Ella entendió: "responsabilidad igual a control". Esto le creó un peso que todavía hoy nos separa.

Si pudiera modificar tres cosas de mi infancia creo que elegiría:

- La falta de confianza en mí que se escondía en la sobreprotección de mis padres.

La sobreprotección es una limitación tan grave como la ceguera porque se vive como una desconfianza básica en lo que uno es capaz de lograr por sí mismo. La primera vez que regresé sola de la escuela (sin que mis padres se enteraran) nadie me alentó. La respuesta fue: -¡Estás loca, te van a atropellar! y -¡Me vas a matar de un susto!

Todo esto me creó una tremenda inseguridad contra la que siempre he tenido que luchar.

- La soledad de los fines de semana, en la que la familia de mi mamá se llevaba de paseo a mis hermanos y a mí ¡nunca!

- El peso de que todos los problemas familiares se depositaran en mí. Mi ceguera era el problema

que opacaba, escondía o justificaba todos mis otros problemas, los de mis hermanos y los de mis padres.

Afortunadamente también había otro lado: la paciencia infinita de mi mamá para que yo aprendiera el sistema Braille, la lectura diaria de mi papá -el periódico, la literatura-, su ingenio para que yo entendiera física y matemáticas y más tarde, su apoyo a lo largo de toda la carrera de Filosofía.

Ahora que he tenido la oportunidad de entrevistar a otras personas con discapacidades, me da cuenta de que a pesar de la diversidad de nuestras condiciones, los errores y aciertos que tuvieron nuestros padres fueron similares; semejantes también a los que yo cometo con mi hija adolescente.

"Mi madre fue un factor decisivo en mi recuperación"; "un apoyo invaluable" dice Jorge Romero de 21 años, quien quedó ciego a los 14; pero no ocurrió lo mismo con sus hermanos. El mayor se alejó de la casa cuando lo vio enfermo. "Fue muy doloroso para mí pues habíamos sido muy unidos en la infancia".

Jorge ha recuperado el equilibrio emocional y cursa la carrera de Masoterapia en la Escuela Nacional de Ciegos.

"Una de mis preocupaciones más urgentes, es la de asistir a una escuela 'normal'", aseguró Gloria Ramírez de 29 años.

Gloria usa silla de ruedas y en su casa la sobreprotegen de tal manera que ni siquiera le permiten preparar sus alimentos o realizar trabajos domésticos.

-*"Tengo necesidad de afecto y de una vida en pareja -dijo Gloria- pero pienso que mi familia me considera un ser asexual, una niña a la que hay que resguardar de todo peligro".*

-*"Sólo deseo una oportunidad para salir al mundo y a la vida"., concluyó Gloria.*

-*"Mi familia siempre me ha demostrado gran generosidad y afecto", aseguró Magdalena Alcántara, de 27 años, pasante de la carrera de Derecho en la Universidad Nacional Autónoma de México.*

En un principio, su familia objetaba el que saliera sola a la calle, pero "tuvieron que resignarse".

Uno de los factores que dio mayor seguridad a Magdalena, fue el haber sido integrada a una escuela 'normal' desde la secundaria.

En este momento, Magdalena prepara su tesis de licenciatura gracias al apoyo de la sala de lectura para invidentes de La Biblioteca de México.

Martín Pérez, de 30 años, casado y con un hijo pequeño, presenta dificultades para moverse y para expresarse. Sin embargo, es un hombre independiente que puede hacerse cargo de su familia.

-*"Lo más difícil fue desprenderme de la relación con mis padres y hermanos" sostuvo Martín.*

Martín creció muy apoyado por su familia, se casó y tuvo un hijo. Fue

entonces, que su familia trató de intervenir. Creían incapaces tanto a Martín como a su esposa (también con problemas neuromotores) de hacerse cargo del niño.

-*"Hasta que pude independizarme de ellos, entré en una verdadera relación con mi hijito". concluyó Martín.*

Para Emilio Mercado, de 22 años, fue el afecto y el apoyo que siempre demostró su madre lo que le dio el impulso para salir adelante. a pesar de la carencia total de estímulo por parte de su padre.

Emilio es un muchacho reservado, cursa la carrera de Masoterapia en la Escuela Nacional para Ciegos de Mixcalco.

Para él, el mayor acierto que pueden tener los padres es dar *jun-tos* apoyo incondicional a sus hijos.

Mario Díaz, de 25 años, estudia preparatoria en la Asociación en Pro de las Personas con Parálisis Cerebral (APAC).

-*"Mis padres siempre me han demostrado un gran apoyo", dijo Mario.*

Su lucha es distinta, Mario quiere integrarse a una escuela regular. -*"He realizado varios intentos pero sólo encuentro el rechazo de los profesores, debido a mi lentitud para realizar las actividades". Sus padres siempre lo han apoyado pero ahora quisieran protegerlo de nuevos rechazos y frustraciones.*

Además de su lucha por integrarse a una escuela regular, Mario está por armar un programa de orientación familiar para padres de niños con discapacidades.

Todos tenemos algo en común, queremos aprender a hacer un trabajo productivo, vencer la soledad y el aislamiento y encontrar oportunidades para estar en el mundo, tener nuestras propias relaciones y tomar nuestras propias decisiones.

Ningún padre espera tener un hijo con discapacidad física o mental. Se requiere una gran fuerza moral y un enorme amor a la vida para rescatar la parte sana y constructiva de un hijo inculcándole un espíritu de lucha, motivado por los principios de la fe y el respeto a sí mismo.

No pretendo juzgar a mis padres ni a los padres de mis entrevistados. Sólo pretendo aprender de sus errores y reconocer sus aciertos.

El mayor reto que tiene el hombre ante sí, es el de aceptarse y vencerse; tener el valor de cambiar o de aceptar aquello que no admita cambio.♦

Ilustración: D.G. Roberto de Uslar Alexander.



Amarra

El nacimiento de un niño es la culminación de uno de los procesos más maravillosos de la naturaleza: lleno de amor, de esperanza y también de aprehensión.

Cuando el doctor nos entrega al recién nacido y dice: "Todo está bien", podemos descansar con la seguridad de que nuestros peores temores han quedado atrás.

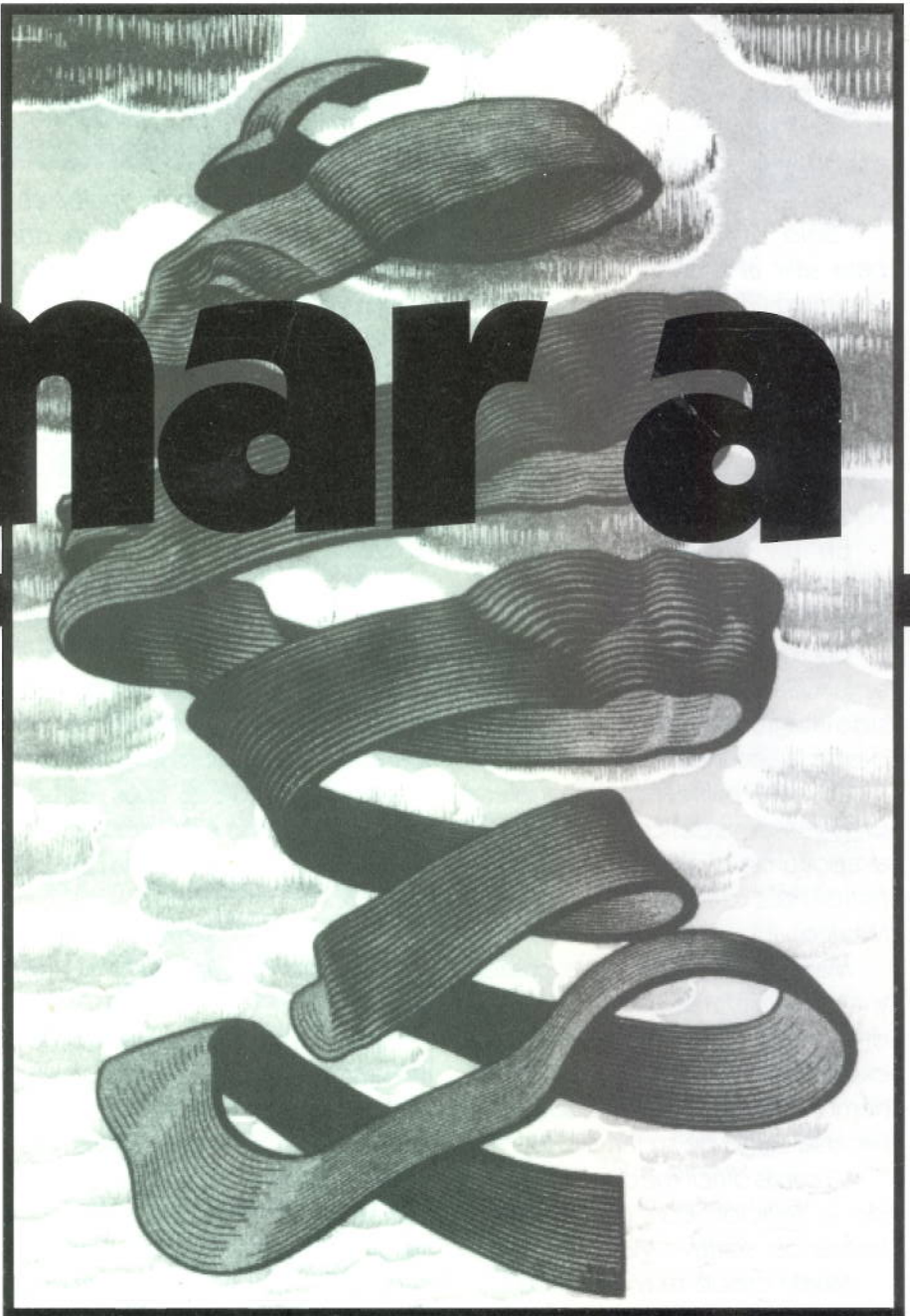
Pero, ¿qué pasa cuando el niño ha nacido con "problemas" o con limitaciones? Entonces no descansamos. Todos los preparativos para recibir al bebé festivamente quedan anulados.

La idea de que nuestro hijo -mi hijo- sea diferente, "anormal" proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza y ganas de huir lejos... muy lejos.

En nuestro caso, el diagnóstico fue "Acondroplasia": una mutación genética que provoca enanismo.

Enana... mi hija una enana.

Tan duro, tan lejano, pero ahí presente... Acondroplasia. Una palabra ignorada pero desde ese momento y para siempre con nosotros. Tantas palabras nuevas que asimilar...y tantas dudas.



¿Seríamos capaces de amar a Sandra como a una niña "normal"?; ¿Cómo enfrentar el dolor de ser padres de una niña con necesidades especiales?; ¿Por qué nosotros?; ¿Por qué Sandra?; ¿Qué culpa tiene ella?; ¿Cómo se sentirá cuando se dé cuenta?; ¿Por qué?; ¿Por qué?

La agonía de la ignorancia.

De pronto formábamos parte del exclusivo círculo de padres de niños con necesidades especiales. Nos sentimos despojados, inseguros y perplejos.

Preguntas, confusión, más preguntas.

Las respuestas parecían fuera de nuestro alcance. Estábamos desconectados del mundo y en nuestro interior: nada, el vacío, sólo la ausencia de sensación y las lágrimas.

Malú y yo -psicólogos los dos- habíamos sido educados para alentar y respetar la libre expresión de ideas y sentimientos. Decidimos entonces, de manera muy consciente no disfrazar nuestras reacciones.

Sandra

DR. MARK I.
EHLICH

Nos permitimos manifestar libre, abierta y honestamente todo lo que pensábamos y sentíamos. Esta libertad de expresión fue, probablemente, lo que más facilitó nuestro ajuste inicial al problema de Sandra.

Nos fuimos adaptando, pero este ajuste nunca es lineal, es un proceso con altas y bajas, marcado por diferentes grados de aceptación. Alternábamos papeles. En algunos momentos era yo el que consolaba a Malú, y en otros, era ella la que me confortaba.

Aceptamos, entendimos y compartimos cada comentario y cada reacción del otro. Sin ese apoyo mutuo hubiera sido mucho más difícil romper la dolorosa coraza en la que intentamos protegernos durante las primeras semanas.

Mientras íbamos aprendiendo a aceptar el enanismo de Sandra o a Sandra como una "persona de talla pequeña", me preguntaba cómo harían las personas que no conocen el efecto positivo de enfrentar y expresar sus pensamientos y sus emociones, para manejar el impacto y el shock emocional de tener un hijo con daño físico o mental.

Me imagino que muchos tratan de enterrar sus sentimientos: la rabia por habersido "despojados" del niño "normal" que deseaban, la tristeza por la pérdida violenta de la ilusión de lo perfecto, el temor de que los familiares y amigos no lo entiendan.

Estas reacciones pueden ser enterradas pero no desaparecen. Seguirán ahí silenciosas, amenazantes, cada vez más fuertes y destructivas para los padres y para la relación con su hijo. El camino, cargado de emociones, hacia la aceptación, exige el reconocimiento de todos los sentimientos y pensamientos que invaden los corazones y la mente de los padres.

En el momento de la primera confrontación con la discapacidad del bebé, la respuesta: "No lo quiero" es una reacción típica.

Uno quisiera mantener al niño o a la discapacidad del niño a distancia, creyendo mágicamente que, si no lo vemos, no lo tocamos, no lo reconocemos, entonces no existe.

Admitir nuestros sentimientos de rechazo y caer en la cuenta de que el amor todavía un concepto distante puede llevarnos a concluir: "Soy una persona despreciable, no sólo traje

al mundo un niño defectuoso sino que, además, no estoy cumpliendo mi rol como padre".

Cuando comprendamos lo avasallante y complejo que es el proceso para aceptar a un niño con discapacidades, nos volveremos más tolerantes con nuestras reacciones.

La desesperación lleva a muchos padres a considerar como opciones de solución: el rezar a Dios para que se lo lleve, el abandono, la adopción y aun la eutanasia.

El planteamiento de estas alternativas es, frecuentemente, parte del proceso de aceptación.

Creo, firmemente, que la aceptación del rechazo y otros sentimientos negativos, facilita este proceso. Comprendemos con una sabiduría innata que hay que experimentar muchos cambios para poder lograr un ajuste ante los hechos que la vida nos presenta.

Para muchos un primer paso será el de aceptar que los sentimientos negativos son reacciones naturales ante este tipo de crisis y que son éstos parte del proceso que nos llevará al desarrollo de un comportamiento afectuoso.

Parece que uno tiene que luchar tenazmente para amar a un niño con necesidades especiales, y es precisamente esta lucha la que nos ayudará a crecer para enfrentar lo que viene.

Si los padres niegan la intensidad de sus sentimientos de rechazo y tristeza, nunca podrán sobreponerse y vivirán con ellos para siempre.

No podemos encarar solos el difícil proceso hacia la aceptación. En condiciones ideales es la pareja la que proveerá apoyo mutuo y comprensión incondicional. Ambos necesitan tiempo para hablar, para sentir y para ser abrazados.

Se corre un riesgo psicológico cuando uno adopta el rol de "el fuerte". Este tipo de actitud someterá a la pareja a una división estricta de roles, que a la vez conducirá al debilitamiento del proceso de aceptación y maduración.

"El fuerte" no se permitirá manifestar y mucho menos reconocer la tristeza, rabia o desesperación que rondan desde el nacimiento del niño. Esto provocará una incapacidad para evolucionar con el problema.

"El débil", por otro lado, corre el riesgo de habituarse al papel de desprotegido que ha asumido, buscando siempre a alguien que cargue con los problemas y haciéndose, a la vez, totalmente dependiente de aquel que los asume.

En circunstancias de crisis se tiende a evitar el contacto con otras personas, el caparazón del aislamiento da cierta protección psicológica. Este aislamiento que, en un principio, es necesario para comenzar el proceso de recuperación, puede tornarse en un miedo exagerado a regresar a la rutina y las relaciones sociales.

La pareja tiene que regresar, necesita volver al trabajo, a los vecinos, al supermercado y al banco.

Es necesario asumir tanta "normalidad" como sea posible a pesar de lo dolorosa y extraña que resulte su nueva vida.

Es necesaria la participación y cercanía de otros, compartir ideas y sentimientos con familiares y amigos durante la búsqueda de estabilidad y fuerza interior de la pareja.

Platicar las reacciones confusas con personas queridas, aligera la carga. Si uno está realmente dispuesto a escuchar la experiencia de otros, puede enriquecer en mucho la propia.

La angustia no desaparecerá pero quizá resulte reconfortante dejarse tocar por el afecto de los otros.



La familia y amigos pueden ayudar escuchando con empatía y atención las opciones, la angustia y las soluciones para reducir el sufrimiento que propongan los padres.

Pero son los padres los únicos que pueden determinar su propio camino. Ni los miembros de la familia, ni el personal médico, ni los amigos deben intervenir en las decisiones o sentimientos de la pareja.

Abogados y doctores deben ser consejeros, no jueces. Su trabajo debe consistir en presentar los hechos y alternativas precisa y claramente.

Cuando las circunstancias lo permitan, la pareja debe darse tiempo para reflexionar sobre las decisiones que vaya a tomar. En estos casos uno necesita tiempo para pensar, reaccionar y pensar un poco más.

Avanzamos mucho desde el nacimiento de Sandra. La búsqueda nos ayudó a amar y aceptar a Sandra sin la apremiante necesidad de saber por qué. Su condición ha pasado a un segundo plano; el primero, lo reservamos para ella, nuestra amada hija.

Algunos podrán decir que el hecho de que Sandra naciera con enanismo estaba cumpliendo un propósito tanto para ella como para nosotros.

De haber nacido con una estatura normal, no hubiera existido la motivación ni la razón para buscar el porqué de Sandra. No hubiera comenzado esa búsqueda interior, esa mirada dirigida a nuestra realidad como padres y como personas.

Malú y yo permitimos que la experiencia con Sandra nos hiciera más sensibles. Tenemos más confianza en nuestra habilidad para aprender y para tolerar y enfrentar nuestros sentimientos.

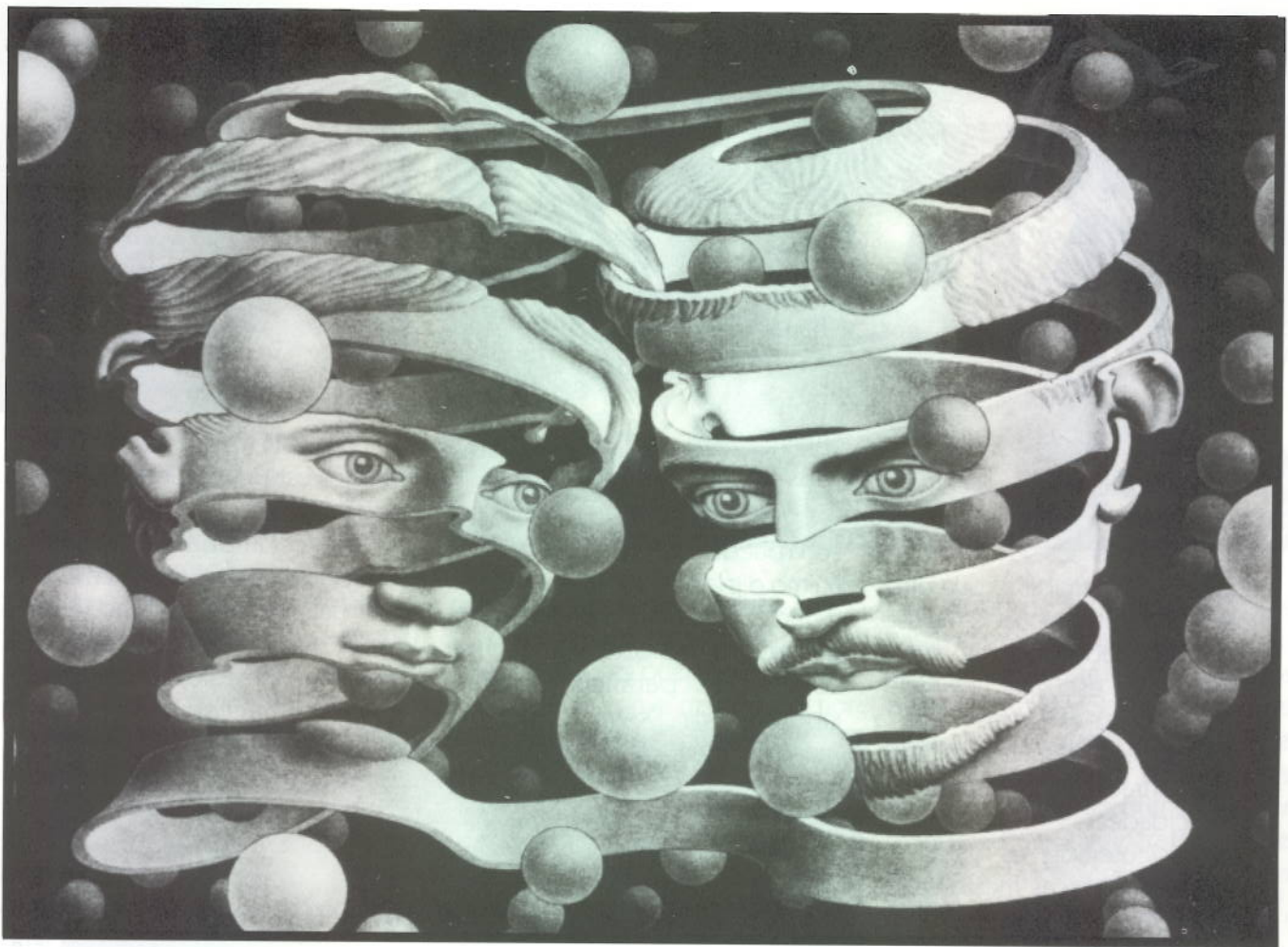
Con la llegada de Sandra nos vimos forzados a experimentar partes de nosotros mismos que nos hacían sentir incómodos: vanidad, inmadurez, egoísmo. Reconocimos, avergonzados, que parte del rechazo que sentíamos hacia la condición de Sandra, provenía del miedo a que "la gente" nos juzgara negativamente por haber tenido una niña diferente.

Que el rechazo fuera hacia nosotros.

Asumimos que la gente vería a Sandra basándose únicamente en lo físico, haciendo a un lado su persona, la verdadera persona, su interior.

Asumimos eso, porque en el fondo nosotros actuábamos de la misma manera.

Pero al reconocer nuestra vanidad lastimada, dimos el primer paso y, muy probablemente el más importante para comenzar a recorrer el proceso hacia la aceptación.



Fue sólo a través de la convivencia con Sandra, amándola y cuidándola (a pesar de nuestro anhelo de que hubiera nacido de estatura normal) como descubrimos la sabiduría que habitaba en sus ojos.

El deseo de sobreponernos a nuestra vanidad nos ayudó a ver a Sandra, a verla verdaderamente.

Amamos a Sandra con su desproporcionada cabeza y cortas extremidades *por ser Sandra*.

Con cada obstáculo se tiene una nueva oportunidad para continuar un proceso en espiral para crecer.

Para algunos padres los obstáculos futuros tendrán que ver con la difícil tarea de ayudar al niño a aceptarse a sí mismo; tal como es y por lo que es, sin cegarse por la manera como se ve.

Llega un punto (para cada padre el tiempo que toma en llegar es distinto, si es que llega), en que la confusión y los conflictos personales pasan a un segundo plano ante las necesidades físicas y psicológicas del niño.

A pesar del dolor, la culpa, la desesperación, el niño tendrá la prioridad.

Madurez se llama al deseo de poner al niño en primer lugar a pesar de aquellas fuerzas que nos impulsan a huir.

Algunos padres dicen haber obtenido una mayor unidad familiar como resultado de un problema en común, otros se hacen más sensibles ante los problemas ajenos.

En otros despierta la conciencia espiritual que yacía dormida en espera de una razón para despertar.

Ante la falta de control sobre las fuerzas que manejan nuestro destino, sólo nos queda la esperanza de ser lo suficientemente sabios para reconocer lo que somos capaces de lograr cuando nos reta la vida.

Crear que "lo malo" no es completamente malo y que "lo bueno" no es completamente bueno, nos ayudará a sobrellevar los tiempos difíciles y actuar humildemente cuando venga la suerte.

Necesitamos sabiduría para cosechar las cosas buenas de la vida y paciencia para esperar el paso de las tormentas. ♦

UNA CANCION PARA

La Música como Terapia

LOURDES
AMADOR



La música siempre ha acompañado al hombre en su desarrollo. Gracias a ella, el ser humano ha podido expresar sus sentimientos y emociones, y percibir lo que otros sienten. Una persona puede, incluso, cambiar su estado de ánimo por el solo hecho de escuchar una melodía. Por eso no es extraño que la música también sea utilizada como apoyo en el tratamiento de diferentes discapacidades.

La musicoterapia es, pues, un conjunto de técnicas mediante las cuales se emplea la música con el fin de ayudar a las personas con problemas físicos, emocionales o psicológicos. Al respecto, la maestra Adriana Sepúlveda, musicoterapeuta y coordinadora del Centro

de Autismo de la Universidad Intercontinental (CAUIC), precisó que "a través de la música, una persona puede desfogar sus estados de ánimo o plasmar sus inquietudes".

En particular, Sepúlveda ha utilizado la musicoterapia con personas con parálisis cerebral, síndrome de Down, deficiencia mental y, más recientemente, con autismo.

La maestra Sepúlveda, quien cursó la especialidad de Musicoterapia en Alemania y Austria, después de terminar la carrera de Música en México, explicó los diferentes pasos a seguir cuando la música y el sonido se utilizan con fines terapéuticos. En primer término, se pregunta a los padres del niño qué clase de música

escuchaba la madre y a qué tipo de sonidos estuvo expuesta durante el embarazo.

Esto es importante, aclaró la especialista, porque "aún en el interior del vientre materno, el niño capta todos los sonidos que rodean a la madre, no como sonidos específicos, pero sí como vibraciones".

Por otra parte, el terapeuta observa con mucha atención al niño.

Aunque el pequeño no tenga lenguaje, emite un sonido al llorar o sonreír; además, de caminar o balancear su cuerpo con un cierto ritmo.

Estos datos son útiles pues con ellos, el terapeuta podrá crear una música especial para el niño. Es decir, los sonidos que el niño emite con un cierto tono y volumen, además de aquellos que le recuerdan su vida en el vientre materno, junto con el ritmo de su cuerpo, serán reproducidos en piezas musicales que el terapeuta elaborará para cada caso en particular.

De esta forma, el niño se sentirá identificado y acogido por la música creada especialmente para él.

Los resultados de la musicoterapia suelen ser alentadores y dependen de cada caso. Por ejemplo, a una persona con parálisis cerebral este tipo de terapia le ayuda a fortalecer los músculos, pues una música determinada, como una marcha, la motiva a hacer ejercicio.



En otros casos, agregó Sepúlveda, la musicoterapia puede servir para modificar el estado de ánimo. Si un niño se encuentra muy inquieto o irritado, se le hace escuchar una música acorde con ese estado. De inmediato, el niño se siente identificado con la música, poco tiempo después, se le pone una melodía más calmada y es así como el niño logra tranquilizarse.

En ocasiones, al niño se le dan baquetas para que toque un tambor cuanto quiera hasta que desfogue sus tensiones.

La musicoterapia también puede ayudar a reafirmar la voluntad de la persona. Tal es el caso de los niños con síndrome de Down a los que, mediante el uso del sonido, se les puede motivar a realizar alguna



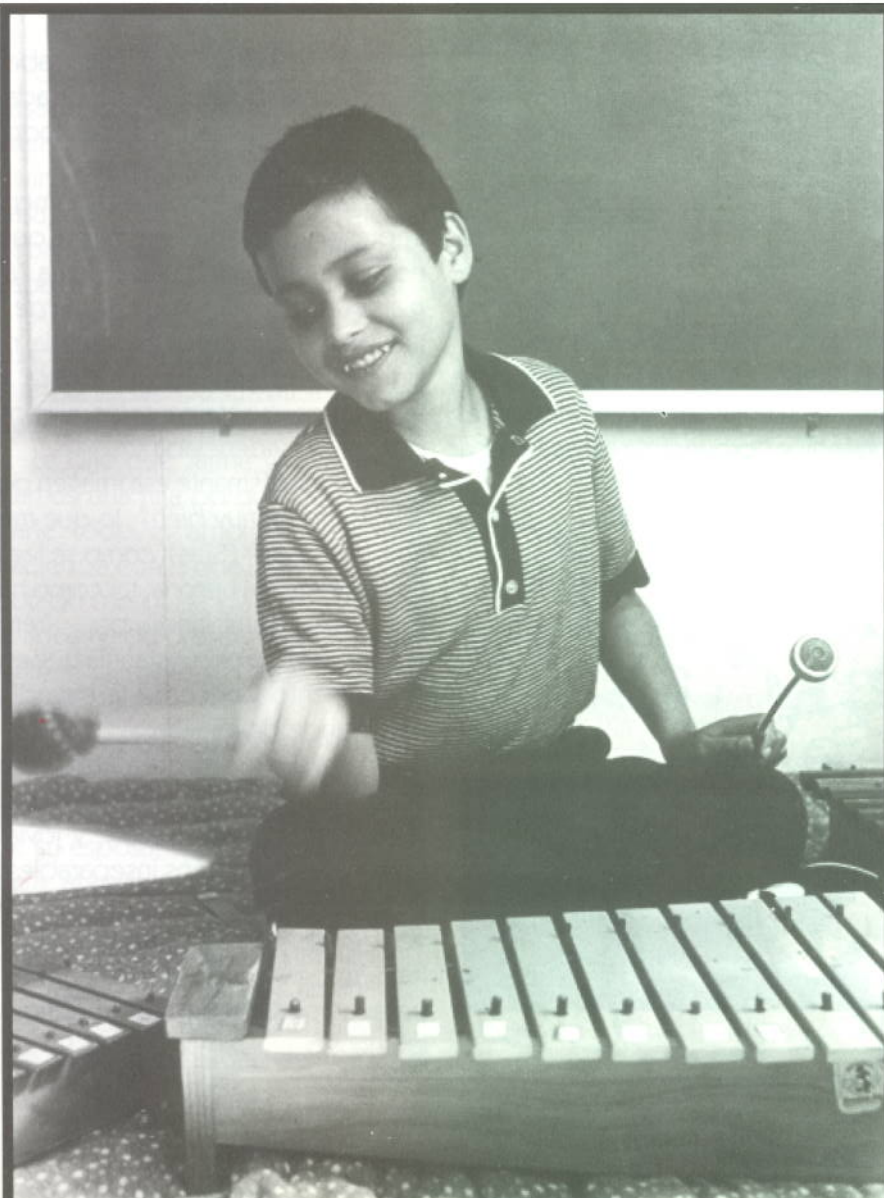
actividad que rehúsan hacer.

Algo similar sucede con los niños autistas, quienes pueden empezar a comunicarse con el mundo exterior

por medio de la música. En estos casos el musicoterapeuta toca, con determinados instrumentos, la pieza compuesta especialmente para el niño, mientras que al pequeño se le proporcionan otros instrumentos musicales. "Es sorprendente ver cómo el niño se involucra totalmente en esta actividad, pues él también empieza a interpretar música", comenta la maestra.

La coordinadora del CAUIC señaló que, por el momento, no es posible estudiar la especialidad de Musicoterapia en el país. Pero consideró que en unos tres años, la Universidad Intercontinental estará en condiciones de impartir la maestría. En su opinión se trata de que los musicoterapeutas sean, ante todo, personas sensibles, capaces de improvisar una pieza y, a la vez, de entender a la persona con la que están tratando.

El aspecto de la sensibilización del terapeuta es fundamental, ya que la terapia debe ser "de amor absoluto". Y concluyó: "La musicoterapia se construye a partir de lo que el niño nos dé y de lo que nosotros seamos capaces de dar".♦



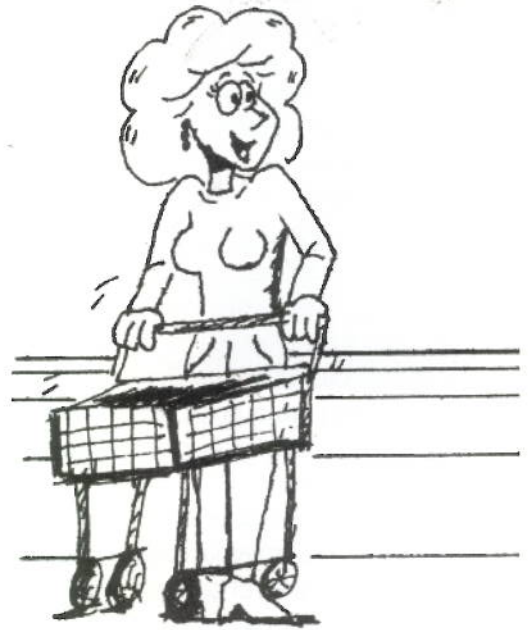
Fotografía: Lourdes Grobet.

La Triple Jornada.

TERESA
CEBALLOS

Después de muchos años, algunos kilos y arruguitas nos encontramos en el supermercado. Carmina se acercó a mí con una actitud tan efusiva como si nos hubieramos dejado de ver el día anterior. Hablamos con el mismo entusiasmo que nos caracterizó cuando fuimos jóvenes, solteras, despreocupadas y hasta un poco irresponsables.

Como no disponíamos del tiempo suficiente, quedamos de desayunar al día siguiente. La reunión prevista me mantuvo toda la tarde pensativa y creo que realmente preocupada. Me inquietaba enfrentar a Carmina con la persona en que me había convertido durante los últimos años. Varias veces tuve el impulso de llamarla y cancelar la cita, no lo hice porque sí me entusiasmaba



la idea de hablar con ella, saber como había ido su vida de casada, cuántos hijos tenían y, sobre todo, reanudar nuestra vieja amistad.

Aquí cabe aclarar que la primera impresión que recibí de ella fue que no había olvidado nuestro lema "*El glamour es lo último que se pierde*", lucía verdaderamente estupenda, ni siquiera representaba sus treinta y tantos años; exactamente los mismos que yo sí evidenciaba.

Y fue precisamente esa imagen de "*Todo me va muy bien*", lo que me empujó a urdir (Sí, así como se lee) una historia, mi historia, tal como ha sido, pero cambiando por "*reto estimulante*" la circunstancia que en su momento viví como la tragedia más grande de mi vida.

Acudí puntualmente a la cita, me puse mi mejor atuendo, intenté parecer tan "*modderna*", y jovial como cuando éramos inseparables. Después de el clásico ¡Qué bien te ves!, pasamos a contarnos como habíamos vivido los 13 años transcurridos desde nuestro último encuentro.





Carmina me contó que se había casado con Carlos (su adorado y eterno novio), que tenían tres hijas divinas, que vivían en una hermosa casa, que Carlos tenía un excelente trabajo y que ella hacía algunos trabajos eventuales de diseño gráfico.

Ante tan espléndido panorama, cuando llegó mi turno toda la historia que había urdido en mi mente se desvaneció; opté por ser auténtica.

Le dije que Jaime y yo sólo teníamos una hija porque decidimos darle todo el amor, cuidados y paciencia con la que Dios nos había dotado (no quise platicarle los tres fallidos y dolorosos intentos que hicimos después del nacimiento de nuestra hija).

Le conté que Jaime también tenía un buen negocio -con algunos matices- y que estaba muy orgulloso de su esposa, que se daba tiempo para atender su casa, a su hija, acudir a un trabajo fuera de casa y administrar el negocio familiar.

Cuando convencí a Carmina de que mi vida era "miel sobre hojuelas", con toda naturalidad le solté la

noticia: -"Mi hija tiene una leve discapacidad" (no había por qué ponerse dramática).

La expresión perpleja y la mosca que entró y salió de la boca abierta de Carmina me dejaron ver que no sabía lo que le quería decir.

Amplí un poco la información al respecto, contándole de mi constante ir y venir entre terapias físicas en Azcapotzalco, (yo vivo en Cuernavaca), terapias de apoyo académico, clases extra de matemáticas, terapia musical, natación, terapia con delfines, apoyo psicológico...

No sé en que momento dejé de hablar de lo que hago con mi hija y empecé a enumerar lo que querría hacer.

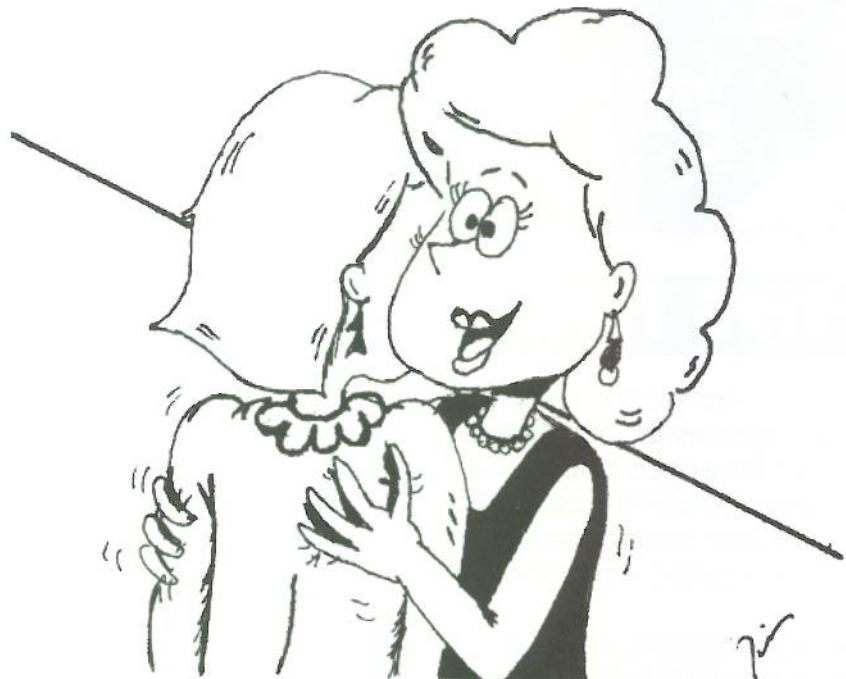
Hablé tanto, que me quedé sin aliento y entonces Carmina aprovechó para decirme que me sentía un poco obsesiva, que el exceso de actividades para mí y terapias para mi hija eran la causa de mi aspecto cansado (ahora la que tenía la boca abierta era yo), quiso saber si dentro de mi horario tenía algún momento para platicar con mi esposo, para salir a solas con él.

A pesar de su tono compasivo me empecé a sentir incómoda y, de pronto, francamente enojada. ¡Ella no podía entender mi situación, cómo se atrevía a opinar de forma tan categórica!

Se lo dije. Ella me respondió con un abrazo cálido: -Te equivocas, dijo, la menor de mis hijas también tiene una discapacidad, no precisamente leve, y necesita terapias de rehabilitación, pero nuestra principal prioridad es una familia relajada y dispuesta a apoyarla en todo momento; nosotros no antepone una hora de terapia a diez minutos de carcajadas, no quiero decir con esto que descuidamos su rehabilitación, pero hemos aprendido que lo más importante para ella es sentirse amada tal como es.

Nunca le demostramos prisa por convertirla en lo que hubieramos querido que fuera, sólo le damos la terapia que ella está dispuesta a recibir.

Lo único que no escatimamos es tiempo para enseñarla a reír...REIR A CARCAJADAS.♦



Caricaturas: D.G. Luis G. Márquez Moreno.

Cocinar es DIVER TIDO

GALLETAS DE LETRAS

Cocinar es importante para mejorar la coordinación motriz; para aprender a pesar, medir y contar; para entender orden y secuencia; para aprender a dar.

NECESITAS:

Muchas ganas.

Tiempo, paciencia y buen humor.

La ayuda de tus papás solamente en lo que sea indispensable.

Mezcla todo con cuidado siguiendo las instrucciones de la receta que nos mandó Ana Prieto. Con las "GALLETAS DE LETRAS" forma el nombre de las personas que más quieres e invítalas a comerlas contigo.



GALLETAS DE LETRAS.

INGREDIENTES:

- 1/2 Taza de mantequilla,
- 1/2 Taza de azúcar,
- Un huevo completo,
- Una yema de huevo,
- Una cucharadita de nuez moscada,



- Dos tazas de harina de trigo,
- 1/4 de cucharadita de polvo de hornear,
- Jugo de limón,
- Azúcar glass,
- Pintura vegetal.

COMO PREPARARLAS:

Precalienta el horno a 180 centígrados.

Se bate a mano o con batidora el azúcar y la mantequilla, batiendo se agrega el huevo completo, la yema, la nuez moscada y los polvos de hornear.

Se amasa todo a mano hasta lograr una pasta suave que se deja reposar una hora en el refrigerador.

Una vez fría se forman con la mano rollos de un cm. de grueso y nueve cm. de largo.

Con estos rollos forma letras sobre una charola de hornear bien engrasada y enharinada. Mételas al horno aproximadamente 15 minutos. Cuando estén frías, barnízalas con la mezcla de jugo de limón y azúcar glass con gotitas de la pintura.♦

Fotografías: Lourdes Grobet



TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS

•¿Alguna vez ha considerado el masaje como medio de relajación? Es una manera placentera, afectiva y efectiva de manejar el stress. Toda la familia puede beneficiarse y es tan placentero darlo como recibirlo.

•VIVA EL PRESENTE; UN DIA CADA DIA ES MAS QUE SUFICIENTE.

•DUERMA BIEN. El insomnio y el cansancio son una puerta de acceso directa a la depresión. Muchas cosas dependen de su estado de ánimo: ¡PROTEJASE! Use todos los remedios a su alcance: Té de tila con azahar y toronjil; un baño caliente; una caminata larga y toda la cooperación necesaria de familia y amigos ¡VALE LA PENA!.

•"Sea fiel a sus intereses y ellos le responderán con creces". Cultive sus *hobbies* y dele tiempo a las cosas que le dan placer y lo hacen sentir creativo. Aunque no se pueda dedicar a ellos tanto como en otra época no los abandone -son una parte importante de usted-♦

¡NO inventes!!!

SILLA CUBETA



Esta silla nos parece una idea genial por funcional, barata y fácil de hacer. Puede quedar tan bonita y cómoda que nadie reconocerá que su niño está sentado en una cubeta.

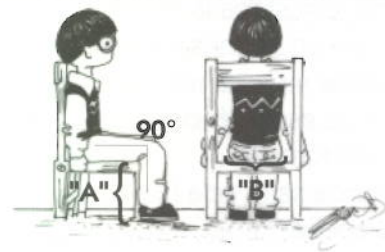
La idea la recomendó el Centro de Neurodesarrollo del Sur, para niños pequeños que inician el control de tronco y todavía no desarrollan estabilidad suficiente para sentarse sin apoyo. Rellenar la base de arena para hacer más estable la silla fue idea del Sr. Martín Mascorro, papá de Omar.

NECESITA:

- Una cubeta de plástico de 20 litros
- Un cuadrado de triplay de aproximadamente 3 cm. por lado
- Hule espuma de 2.5 cm. de espesor, de aproximadamente 30 cm. por cada lado
- Tela para tapizar (Puede ser algodón capitonado)
- Arena o grava para rellenar la base
- Silicón o plastilina epóxica para sellar la base del asiento
- Una segueta para cortar la cubeta y el triplay
- Una navaja o un "exacto" para cortar el hule espuma
- Lija de agua #80
- Un plumón marcador
- Pegamento de contacto
- Tijeras, hilo, aguja y una cinta métrica

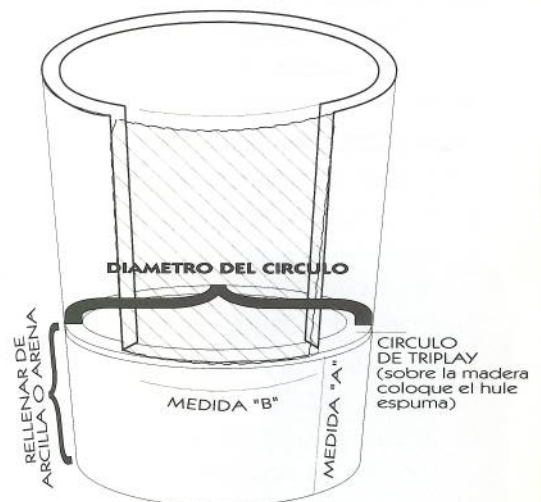
PARA TOMAR LAS MEDIDAS:

- Siente al niño en una superficie en la que esté cómodo, con los pies apoyados en el piso y las piernitas dobladas a 90 grados.
- Mida desde el piso hasta la corva (parte de atrás de la rodilla) por la parte posterior de la pierna, ***ESTA ES SU MEDIDA "A" ***
- Mida el ancho de las caderas, ***ESTA ES SU MEDIDA "B" ***



MANOS A LA OBRA:

- 1.- No retire el asa de la cubeta pues servirá para transportar la silla.
- 2.- Con un plumón marque la cubeta para cortarla. Haga una línea horizontal a la altura de la medida A. El largo de esta línea debe ser igual a su medida B. Trace ahora, en cada extremo de la línea, una vertical que suba hasta el borde de la cubeta.
- 3.- Siga esos trazos, corte con segueta y lije los bordes.
- 4.- Mida el diámetro del asiento que corresponde al diámetro interior de la cubeta a la altura del corte horizontal.
- 5.- Con esa medida trace y corte un círculo en triplay y otro igual en hule espuma.
- 6.- Rellene con arena o arcilla seca la cubeta al ras del corte.
- 7.- Use el triplay para tapar la arena formando así el asiento de su silla.
- 8.- Selle los bordes del triplay con silicón o plastilina epóxica (siga las instrucciones en el envase del producto).
- 9.- Tapice la silla. Este último paso requiere paciencia, gusto y creatividad.♦



*Viñetas: D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega
Caricaturas: Elizabeth Altamirano*

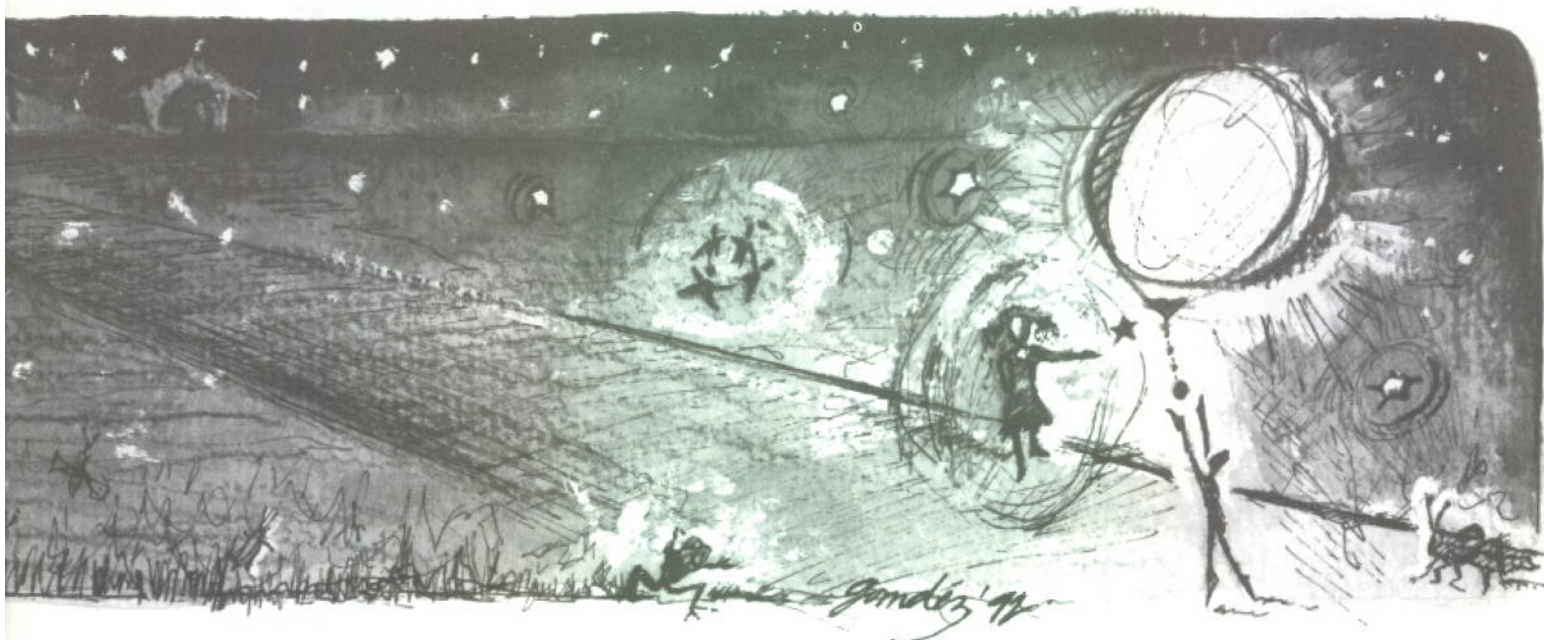
LA NIÑA QUE ILUMINO LA NOCHE

RAY
BRADBURY

Había una vez un muchachito a quien no le gustaba la noche. Le gustaban las linternas y lámparas y antorchas y alumbrados y faros y faroles y velas y velones y relumbrones y relámpagos. Pero no le gustaba la noche. Se lo veía en salones y sótanos despensas y desvanes y alcobas y alacenas escurriéndose por los corredores. Pero nunca se lo veía fuera... por la noche. No le gustaban para nada las llaves de luz. Porque las llaves de luz apagaban las lámparas amarillas, las lámparas verdes, las lámparas blancas, las luces de todas las habitaciones. El nunca tocaba las llaves de luz y jamás salía a jugar en la oscuridad. Siempre estaba muy solo y muy triste. Pues veía, desde su ventana, a los otros chicos jugando sobre el césped en las noches de verano. Los veía corriendo felices allá afuera de la oscuridad a la luz. Pero nuestro muchachito

¿Dónde estaba? Arriba en su cuarto. Con sus linternas y lámparas y faroles y candeleros y candelas. Completamente solo. A él únicamente le gustaba el sol. El amarillo sol. A él no le gustaba la noche. Cuando llegaba el momento en que papá y mamá recorrían la casa apagando todas las luces... Una a una. Una a una. Las luces de la entrada, las luces del salón, las pálidas luces, las rosadas luces, las luces de la despensa, las luces de la escalera... Entonces el muchachito se metía en su cama. Tarde en la noche el niño desdichado tenía en el pueblo el único cuarto iluminado. Y una noche, mientras papá estaba de viaje y mamá se acostó temprano, el muchachito empezó a vagar solo, completamente solo por la casa. Ah, ¡cómo ardían las luces! ¡Las luces de la entrada, las luces del vestíbulo, las luces de la despensa, las pálidas luces, las rosadas luces, las luces

del salón, las luces de la cocina! ¡Hasta las luces del desván! ¡Toda la casa parecía haberse incendiado! Pero el muchachito todavía estaba solo. Entretanto, los otros chicos, allá lejos, jugaban sobre los prados en la noche de verano. Riendo. Muy lejos. ¡De repente, escuchó un golpe en la ventana! ¡Algo oscuro estaba ahí! Un golpe en la puerta de la entrada. ¡Algo oscuro estaba ahí! Un golpe en la puerta trasera. ¡Algo oscuro estaba ahí! De pronto, alguien dijo: -¡Hola! Una niña estaba ahí en medio de las luces blancas, de las brillantes luces, de las luces risueñas, -Me llamo Negra- dijo. Ella tenía el pelo negro, los ojos negros y llevaba un vestido negro y zapatos negros. Pero su rostro era tan blanco como la luna. Y sus ojos brillaban como la luz de las blancas estrellas. -Estás muy solo- dijo ella.



-Me gustaría correr con los otros chicos afuera- dijo el muchachito.
 -Pero no me gusta la noche.
 -Yo te presentaré a la noche- dijo Negra. -Y ustedes serán amigos.
 Ella apagó la luz de la entrada.
 -¿Ves?- le dijo.
 No estoy apagando la luz.
 ¡No, de ningún modo!
 Simplemente, estoy encendiendo la noche. Se la puede encender o apagar igual que una lámpara con la misma llave de luz.
 -Nunca se me había ocurrido eso -dijo el muchachito.
 -Y cuando se enciende la noche -dijo Negra- por supuesto que también se encienden los grillos... ¡Y las ranas! ¡Y las estrellas!
 ¡Las luminosas estrellas titilantes las verdaderas estrellas, las estrellas azules!
 ¡El cielo es una casa con sus luces de entrada y luces en el salón, luces rosadas y pálidas luces; luces rojas, verdes luces; luces azules, amarillas luces; resplandores, todas las luces!
 ¿Quién puede escuchar a los grillos con las luces encendidas?

Nadie.
 ¿Quién puede ver las estrellas con las luces encendidas?
 Nadie.
 ¿Quién puede ver la luna con las luces encendidas? Nadie.
 ¡Fíjate cuánto has perdido!
 ¿Pensaste alguna vez alumbrar los grillos, alumbrar las ranas, alumbrar las estrellas y la gran luna blanca?
 -No- dijo el muchachito.
 -Entonces trata de hacerlo- dijo Negra.
 Y ellos lo hicieron. Subieron y bajaron las escaleras, encendiendo la noche. Encendiendo la oscuridad, dejando que la noche viviera en cada habitación. Como una rana. O un grillo. O una estrella. O una luna.
 Y ellos encendieron los grillos. Y ellos encendieron las ranas. Y ellos encendieron la blanca luna semejante a un helado.
 ¡Oh, cómo me gusta esto! -dijo el muchachito.
 ¿Puedo encender siempre la noche?

-¡Por supuesto! -dijo Negra. Y desapareció.
 Ahora el muchachito es muy feliz. Le gusta la noche.
 ¡Tiene una noche encendida en lugar de una luz encendida! Le gusta encenderla. Ha tirado sus linternas, sus lámparas, sus velas, sus velones.
 En cualquier noche de verano que quieras, podrás verlo. Encendiendo la blanca luna, encendiendo las rojas estrellas, encendiendo las azules estrellas, las verdes estrellas, las luminosas estrellas, las blancas estrellas, encendiendo las ranas, los grillos y la noche.
 Y corriendo en la oscuridad sobre los prados con los chicos. ♦

Ilustraciones: Guadalupe Gómdez.



Cuida tu lenguaje

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, para el año 2000 habrá en México 14 millones de personas con alguna discapacidad que afecte, en diferentes grados, sus habilidades motoras, perceptuales o intelectuales. Son personas con necesidades especiales, cuyas limitaciones no disminuyen su dignidad como personas o su derecho a participar en la vida de la comunidad.

LAS PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES, hacen un gran esfuerzo por rehabilitarse, por rebasar sus propios límites. La sociedad debe hacer un esfuerzo por quitar los obstáculos que impiden su integración. Abatir las barreras arquitectónicas y las barreras de actitud es tarea de todos.

La forma como nos referimos a las personas con necesidades especiales refleja en muchas ocasiones una concepción errónea de la realidad. Si quieres ayudar, para empezar, CUIDA TU LENGUAJE.

- Las personas con discapacidades **no son enfermos**. La mayor parte de las discapacidades no son una enfermedad sino una condición.

- Si es necesario mencionar la condición de una persona con necesidades especiales, hazlo con naturalidad. Recuerda que primero está la persona y luego la condición. (Cuando dices ciego o parálítico la condición define a la persona). **Primero es persona** lo correcto es decir una persona ciega o una persona con parálisis.

- Sacar de tu vocabulario los diminutivos como cieguito, cojito, sordito. No disminuyen la discapacidad sino a las personas.

- Evita los términos que tienen una carga despectiva como inválido, tullido o anormal.

- No uses apodosos o moteos relacionados con la discapacidad.

- Has a un lado los términos melodramáticos tales como "pobrecito", "desdichado", "infortunado" o "atado a una silla de ruedas".

- Cuando no sepas como ayudar a una persona, pregúntale con naturalidad. Nadie necesita la lástima de los demás. Todos necesitamos el respeto de los otros. ♦

Caricatura: Elizabeth Altamirano

CUIDAR NUESTRO LENGUAJE ES UNA MANERA DE EMPEZAR A CAMBIAR NUESTRA ACTITUD.

Entre amigas





Ximena

Para mí, tener un hermano autista es un poco difícil. A veces me da pena salir a la calle con él, porque grita y cosas como ésas. Pero también me siento orgullosa de él por todo lo que ha aprendido y avanzado. Me dan risa algunas de las cosas que él

hace, pero a veces me pongo triste al ver a los hermanos de mis amigas (que son de la misma edad), y juegan con ellas y cuentan chistes y dicen que ya quieren entrar a Primaria, y me acuerdo que mi hermano no puede entrar a Primaria porque

está enfermo. Pero a pesar de todas estas cosas, yo lo quiero mucho y no pierdo la esperanza de que se recupere pronto. ♦

Ximena Suárez. 11 años.

Caricatura: D.G. Roberto de Usilar Alexander

PARA SU BIBLIOTECA

LOS DISCAPACITADOS Y SUS PADRES por Leo Buscaglia.

A lo largo de los distintos capítulos destinados, fundamentalmente, al análisis del rol que desempeñan los padres, la familia, los asesores y las propias personas con discapacidades en su proceso de crecimiento y rehabilitación, Leo Buscaglia en un lenguaje sencillo y ausente de tecnicismos, analiza con una asombrosa capacidad empática, los sentimientos de muchos padres, que, sorpresivamente y sin preparación previa, se ven obligados a encarar el desafío de ayudar a desarrollarse y a convertir en un ser autónomo e independiente a un niño con discapacidades.

Los padres no sólo necesitan adquirir información sobre el problema, sino también y principalmente, sobre sí mismos, sobre sus sentimientos, temores, miedos y resistencia al cambio.

Reconocer y enfrentar esos sentimientos es una tarea fundamental para iniciar este proceso, sin embargo no existen fórmulas preestablecidas, el proceso se inicia y se enfrenta de acuerdo con las características de los padres y sus circunstancias particulares.

Por otra parte, el autor sostiene que la tarea fundamental de los padres no es la de sobreproteger ni aislar, sino la de enseñar a sus hijos a amarse a sí mismos, a aceptarse, a valerse, hasta donde sea posible, por ellos mismos, a disfrutar la satisfacción de ver sus propios objetivos y metas cumplidos.

Los niños (y las personas adultas) con discapacidades, defiende reiteradamente Buscaglia, son en primer lugar personas y sólo en segundo término padecen una discapacidad. Generalmente quienes rodean a un niño con necesidades especiales centran toda su atención justamente en las limitaciones y pasan por alto sus potencialidades, sus facultades, las que sí puede desarrollar, las habilidades que le ayudarían a crecer y a convertirse en un ser útil y satisfecho consigo mismo. Ellos, como cualquier ser humano desean ser libres e independientes y depende en gran parte de quienes los rodean ayudarlos a alcanzar toda la autonomía posible.

Leo Buscaglia asegura que las personas más adecuadas para ayudarlos es ese proceso son los propios padres.

Emecé Editores,
1990 345pp.
Buenos Aires, Argentina

Ninguna computadora puede medir con exactitud el destello divino que llamamos motivación, ni la contribución al crecimiento que pueden hacer el amor y la determinación de los padres, varios ejemplos de esto podemos encontrar en diferentes testimonios que el autor intercala a lo largo de su libro.

En términos generales se puede decir que a lo largo de toda su obra, Leo Buscaglia alienta, sin perder el realismo y sin negar las dificultades y dolores que habrán de enfrentarse, a quienes tienen que recorrer este camino a hacerlo con determinación y entusiasmo, sabiendo que a lo largo de él también encontrarán alegrías y grandes satisfacciones.♦



PARA SU DIRECTORIO

En estas páginas ponemos a su disposición nuestro directorio.

En este número le ofrecemos los datos de las instituciones que trabajan en la rehabilitación de niños y jóvenes con autismo.

SECRETARIA DE EDUCACION PUBLICA:

- EDUCACION ESPECIAL COORDINACION No. 1 Francisco Márquez No. 80 Col. Condesa, c.p. 06140 México D.F. Tel: 553-74-05.
- EDUCACION ESPECIAL COORDINACION No. 2 Alejandro Dumas No. 123 Col. Polanco, c.p. 11560 México D.F. Tel: 250-57-43.
- EDUCACION ESPECIAL COORDINACION No. 3 Playa Hornos No. 602 Col. Marte, c.p. 08830 México D.F. Tel: 696-20-63.
- EDUCACION ESPECIAL COORDINACION No. 4 Pirineos No. 13 Col. Portales, c.p. 03300 México D.F. Tel: 674-21-81.

ASOCIACION MEXICANA PARA EL ESTUDIO Y TRATAMIENTO DEL AUTISMO:

Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan Navarro" Av. San Fernando S/N Col. Zona Hospitales-Tlalpan, c.p. 14000 México D.F.
Tel: 573-28-55/573-48-44.

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES IZTACALA (CUSI):

Clínica de Salud perteneciente a la UNAM Los Reyes Iztacala Col. Tlalnepantla, c.p. 54090 Estado de México Tel: 565-16-81.

CENTRO EDUCATIVO DOMUS A.C.

Málaga Sur No. 44 Col. Insurgentes Mixcoac, c.p. 03920 México D.F. Tel: 563-99-66/563-98-24.

CLINICA MEXICANA DE AUTISMO Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO A.C. (CLIMA):

Santa Ursula No. 9 bis Col. Santa Ursula Tlalpan, c.p. 14420 México D.F. Tel: 573-50-50.

CENTRO DE AUTISMO DE LA UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL (CAUIC):

Insurgentes Sur No. 4135 Col. Tlalpan, c.p. 14000 México D.F. Tel: 573-12-53/573-85-44

SOCIEDAD MEXICANA DE AUTISMO A.C. (SOMAC):

Torcuato Tasso No. 335 int 402 Col. Polanco, c.p. 11580 México D.F. Tel: 545-72-05 al 09

CENTRO DE ATENCION INTEGRAL (CAI):

Torcuato Tasso No. 335 int 402 Col. Polanco, c.p. 11580 México D.F. Tel: 545-72-05 al 09

**En el
Número 2
Ararú
Presenta:**

Delfines y Niños con discapacidades: ¿Terapia o Recreación?

Reportaje: Martha Alcocer

Habla: Carmelina Ortiz Monasterio, una mamá con 32 años de experiencia.

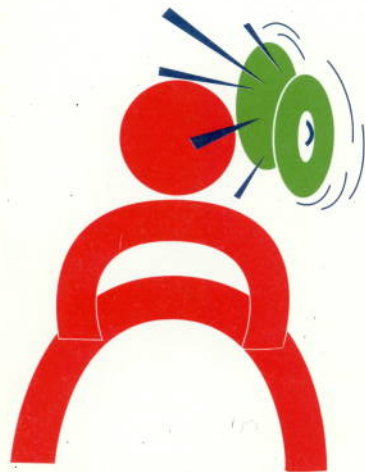
Entrevista: Dolores Carbonell

Para los expertos: El impacto del diagnóstico.

Artículo: Ana Latapí

Autismo

DRA. ROSA
CORZO



PARECE SORDO.



NO SIRVEN LOS
METODOS EDUCATIVOS
NORMALES.



DIFICIL DE ABRAZAR.



NO LE GUSTA HACER
CAMBIOS EN SU RUTINA.



REPITE FRASES (ECOLALIA)
O NO TIENE LENGUAJE.



RIE SIN MOTIVO.



HABILIDADES MOTORAS DESIGUALES:
APILA CUBOS PERO NO PATEA LA PELOTA.



NO HACE CONTACTO VISUAL.

número 1

AR
PU
17

¿QUE ES EL AUTISMO?

Una madre describe a su hijo autista diciendo: "Camina como entre sombras, vive en su propio mundo al que no podemos llegar".

Otros los describen como niños que jamás hablan; que gritan incesantemente; que se balancean todo el día; que pueden pasar horas mirando fijamente un objeto; que caminan en las puntas de los pies; que agitan los brazos o las manos como si fueran alas; que pueden pasar de la total tranquilidad a un berrinche descomunal, con o sin causa aparente; que no contestan al hablarles y, a veces, pareciera que fueran sordos; que agreden a otros o se hacen daño ellos mismos...

Estas son sólo algunas de las conductas observadas en personas con autismo. Nadie reúne todas las características y conductas, y se presentan con diferente intensidad y frecuencia en cada caso particular: el autismo desafía las generalizaciones.

No se trata de una condición nueva, fue descrita por primera vez por el doctor Leo Kanner en 1943.

El autismo no es una enfermedad, sino un síndrome. Es decir: un conjunto de síntomas que se presentan juntos, y que caracterizan un trastorno.

El autismo se describe y diagnostica según las conductas que se observan en la persona, pero ello no nos indica cuál es su causa.

Hasta ahora se han identificado varias enfermedades que producen los síntomas autistas. Así pues, el tratamiento médico dependerá de la o las causas detectadas en cada caso. Sin embargo, los métodos de enseñanza, educación y habilitación han sido explicados y probados en poblaciones de personas autistas, por lo que independientemente del tratamiento médico indicado, cuando existe, es importante proporcionarles esta ayuda en todos los casos.

¿CUALES SON LAS CARACTERISTICAS DEL A

L

as características asociadas con el autismo han sido divididas en tres categorías:

con autismo es una de las mayores dificultades. El lenguaje expresivo y receptivo son sólo dos de las formas como una persona se comunica, pero son de gran importancia.

1. CARACTERISTICAS DE CONDUCTA SOCIAL:

Las dificultades de socialización son severas en los individuos con autismo y serán el objetivo de una parte importante de las estrategias de intervención.

Algunos ejemplos de estas conductas son: se le dificulta relacionarse con los demás; no se da cuenta de las diferentes situaciones sociales ni de los sentimientos de otros; actúa de manera extraña e inapropiada (como gritar en un cine, reír en un velorio o tirarse al piso en un centro comercial); prefiere estar solo y se relaciona mejor con cosas que con personas; casi no expresa emociones y no tiene juego imaginativo.

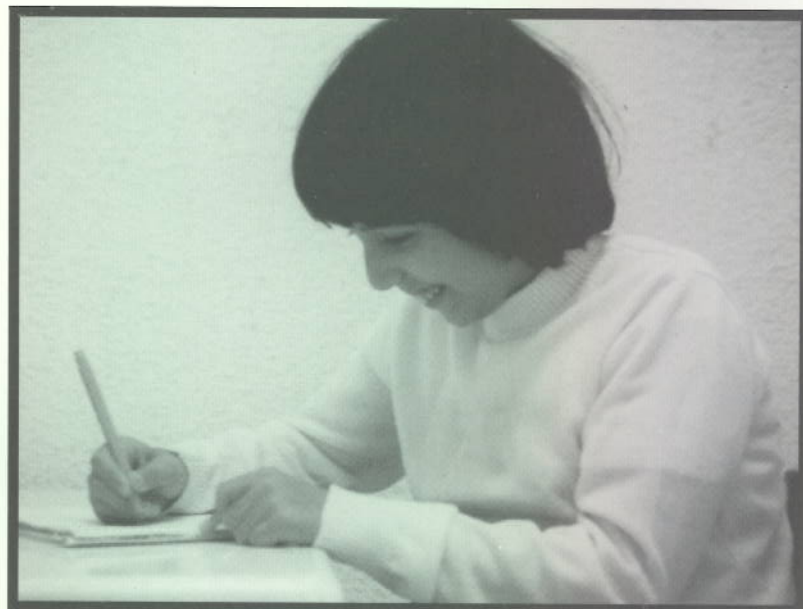
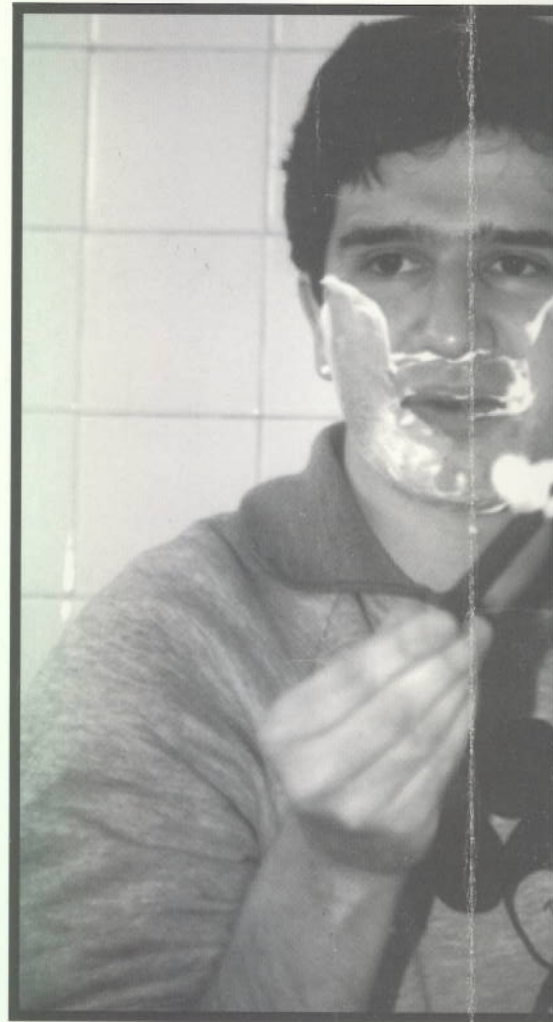
2. CARACTERISTICAS DE COMUNICACION:

Las habilidades de comunicación en personas

Mientras la mayoría de las personas se desarrollan de manera normal en las áreas de comunicación verbal y no verbal, las personas con autismo parecen sumergirse en su propio mundo, donde la comunicación con otros no es importante.

Estas conductas no son voluntarias, sino que se deben a una incapacidad para entablar la comunicación.

En el área de la comunicación existen importantes diferencias entre los individuos: más del



50 por
lengu
repite
palab
comer
anteric
ecolal
con a
namie
Sin
les dif
accior
con
comur

L AUTISMO?



3. CARACTERISTICAS DE COMPORTAMIENTOS EXTRAÑOS:

En general, los individuos con autismo experimentan dificultad

sensorial por su inadecuada respuesta a los estímulos externos.

Algunos ejemplos de las conductas extrañas que se observan en personas con autismo son: no temen a los peligros reales, pero pueden tener miedo sin causa aparente; tienen movimientos repetitivos como aplaudir, mecerse, aletear, etc... rechazan cambios en su rutina; pueden quedarse con la mirada perdida o fijarla en algún objeto por mucho tiempo; evitan el contacto con los ojos o insisten en abrazar y tocar inadecuadamente a las personas.

50 por ciento no tiene ningún lenguaje verbal; algunos repiten mecánicamente palabras, canciones o comerciales escuchados con anterioridad (a esto se le llama ecolalia). Algunas personas con autismo de alto funcionamiento son muy verbales.

Sin embargo a todos se les dificulta establecer interacciones y usar el lenguaje con la intención de comunicarse con los demás.

¿EXISTEN OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS CON EL AUTISMO?

Uno de los problemas al diagnosticar el autismo y estudiar sus efectos en la población general ha sido que, con frecuencia, se presenta conjuntamente con otras discapacidades que suelen ocultar o dificultar la detección del síndrome autista.

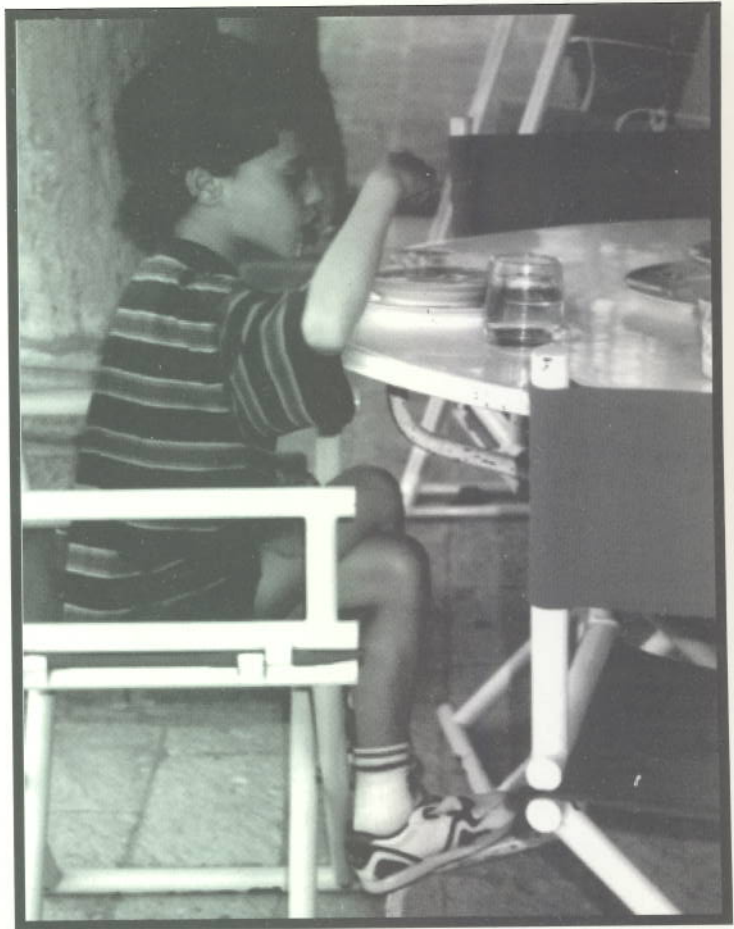
Esto es particularmente cierto cuando el otro trastorno es muy severo y el comportamiento que podría haber indicado autismo se atribuye a otra condición.

El 80 por ciento de los individuos con autismo tiene un coeficiente intelectual inferior a 70, por lo que cumplen con el criterio para diagnosticar deficiencia mental.

Entre un 20 y un 30 por ciento de ellos presenta convulsiones desde la infancia o desarrolla epilepsia en la adolescencia.

Un 20 por ciento, tiene problemas visuales, otro 20 por ciento, tiene problemas auditivos.

Las personas con autismo también pueden presentar parálisis cerebral o síndrome de Down.



¿EXISTE CURA PARA EL AUTISMO?

Hasta ahora no se ha encontrado una cura para el autismo. Sin embargo, existen tratamientos indicados para algunas de las condiciones médicas asociadas con el autismo, con lo que pueden mejorar algunos síntomas del síndrome autista.

Métodos de enseñanza, educación y habilitación han sido aplicados y probados en poblaciones de personas con autismo, por lo que independientemente del tratamiento médico indicado, cuando existe, es importante proporcionar esta ayuda en todos los casos.

LOS PROFESIONALES

Un diagnóstico de autismo cambia de por vida la situación familiar. Por ello, es vital que la identificación de los niños con autismo reduzca al mínimo el número de errores en el diagnóstico, a la vez que permita a aquellos individuos afectados, iniciar cuanto antes un plan de prevención para la

adecuada atención de sus necesidades especiales.

Queremos recalcar la importancia de un diagnóstico temprano. Entre menor sea la edad del niño, mayores serán los beneficios que se obtengan al aplicar las diferentes estrategias de intervención.

La forma más práctica y útil de diagnóstico, es aquella que combina la identificación con la evaluación, basándose en un

acercamiento interdisciplinario. Este método utiliza varias disciplinas para definir áreas, y después formular un diagnóstico en base a niveles de funcionalidad observados.

Los profesionales encargados de la evaluación interdisciplinaria son:

- El pediatra.
- El audiólogo.
- El psicólogo.
- El terapeuta físico y ocupacional.

SOBREVIVIR AL IMPACTO

Al mismo tiempo que se atienden las necesidades de la persona con autismo, la familia puede aplicar ciertas estrategias para reducir el impacto emocional, físico e intelectual del autismo en la familia:

-Desarrolle una rutina estructurada para el cuidado de la persona con autismo. Esto no significa proteger a la persona del mundo. Las personas deben aprender a ser flexibles y a adaptarse a su medio ambiente, tanto como lo permitan sus habilidades.

-Los profesionales deben evitar la crítica o culpar a la familia por la manera en que manejan a la persona con autismo. La familia debe discutir sus necesidades abiertamente con los profesionales.

-Si la persona es disruptiva en las noches y no duerme normalmente, hagan turnos para cuidarlo. Trabajen para lograr que la persona duerma o que por lo menos aprenda a quedarse en su cuarto en silencio.

-Proteja su propia salud, ya que la debilidad y el agotamiento afectan su capacidad para hacer frente a la situación. Alimentese bien y busque tiempo para descansar, haga ejercicio.

-Trabajen juntos como una familia para proporcionar el tiempo y descanso necesario para cada uno. Pida y acepte ayuda de los demás y exprese lo que usted necesita.

-Utilice ayuda externa que les permita pasar tiempo juntos como pareja para divertirse y satisfacer las necesidades familiares.

-No escondan a la persona con autismo. Entre más sepan los amigos y demás gente sobre la persona, habrá más comprensión y apoyo; sin embargo, es posible que sea necesario enseñarles y explicarles.

-Conserve el sentido del humor, no importa cuán negro sea el panorama.

-Arregle un horario diario para cubrir las necesidades de toda la familia. Ayude a la persona con autismo a entender que también los demás tienen necesidades.

-Recuerde que no hay respuestas mágicas. A veces, por más duro que trabaje, las cosas pueden parecer peores.

Utilice el sentido común y trate de que la vida de la familia no gire en torno a un solo miembro. ♦

¿QUIEN TIENE AUTISMO?

Actualmente se considera que uno de cada mil habitantes, presenta Autismo en algún grado; y es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas.

El autismo es un trastorno que se padece por toda la vida, aunque las manifestaciones cambian conforme transcurre el tiempo y algunos síntomas mejoran, mientras otros pueden hacerse más severos.

Las personas con autismo tienen un promedio de vida igual al de la población general, por lo que es falso pensar únicamente en "niños con autismo"; estos son después adolescentes, adultos y ancianos con autismo.

¿CUAL ES LA CAUSA DEL AUTISMO?

Los niños con autismo no presentan anomalías físicas evidentes. Esto, y los pocos elementos técnicos de que se disponía en el área de neurofisiología, contribuyó a que en los años 40, cuando se describió el Autismo, se pensara que se trataba de un desorden emocional.

Según estas teorías, el desarrollo de las conductas autistas está directamente ligado a algo que hicieron o dejaron de hacer los padres del niño.

Investigaciones recientes, señalan que el autismo deriva de un desorden del sistema nervioso central y no de problemas emocionales.

No se ha identificado una causa única para el Autismo. Más bien, es un conjunto de condiciones que pueden resultar en este trastorno. Se han detectado más de 30 condiciones médicas asociadas con el autismo; pueden dividirse en cuatro tipos que incluyen:

- **GENETICAS:** Hasta ahora se han identificado varias anomalías en los cromosomas de personas con autismo; la más conocida es la llamada "X-Frágil".

- **BIOQUIMICAS:** Existen diferentes anomalías en el funcionamiento químico o metabólico que pueden producir comportamiento autista, como hipocalcemia, acidosis láctica o desórdenes en el metabolismo de las purinas.

Cada vez es más frecuente que los padres observen que el comportamiento de su hijo se altera cuando ingiere ciertos alimentos, lo que puede ser indicativo de la presencia de este tipo de problemas bioquímicos.

- **VIRALES:** Algunas infecciones virales -como la rubeola- antes del nacimiento, pueden provocar anomalías en el sistema nervioso central.

- **ESTRUCTURALES:** Se han detectado anomalías en la forma del cerebelo, hemisferios cerebrales y otras estructuras.



**SIENTE APEGO POR
OBJETOS INANIMADOS.**



**INDICA NECESIDADES
LLEVANDO LA MANO DE OTROS.**



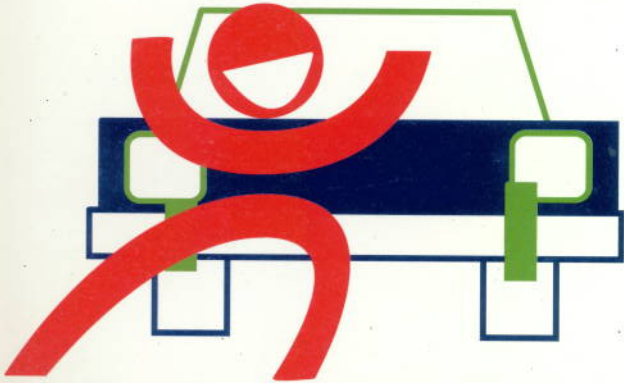
**TIENDE A GIRAR
OBJETOS.**



HIPERACTIVIDAD O EXTREMA PASIVIDAD.



SE MUESTRA INDIFERENTE.



**NO SIENTE TEMOR ANTE LA PRESENCIA
DE PELIGROS REALES.**



**LLANTO-BERRINCHE
TRISTEZA EXTREMA
SIN CAUSA APARENTE.**



**APARENTE INSENSIBILIDAD
AL DOLOR.**



**SE LE DIFICULTA MEZCLARSE
CON OTROS.**



**JUEGOS EXTRAÑOS
NO IMAGINATIVOS.**

Este material es una producción de ARARU
(Revista para Padres con Necesidades Especiales)
con la ayuda de la
Sociedad Mexicana de Autismo, A.C.
Torcuato Tasso No.335 int. 402
Col. Polanco, c.p. 11560.
Tel. 545-7205 al 09.