

**3 años**

# ararú

**REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES**

**N\$15.00**

**número 12**

**nov.'95-enero'96**

080 196  
**CITEM**  
N\$15.00

**CRISIS**  
**Cómo darle sentido**

**AMAMANTAR**  
**Aprender a querer**

**COMUNICACION  
FACILITADA**  
**Para quienes llevan  
el lenguaje dentro**

**DOCUMENTO  
ESPECIAL:  
ESPINA BIFIDA**



**DIRECTORA**

Alicia Molina

**COORDINACION GENERAL**

Erika de Uslar Alexander

**CONSEJO DE REDACCION**

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

**COLABORADORES**

Dolores Carbonell

Ximena Creel

Mercedes Charles

Dr. Marc I. Ehrlich

Alejandro Escamilla Vargas

Psic. Ma. Luisa Heres

Mtro. Tirso Limón

Covadonga Pérez

Covis Pérez

Carlos Suárez

**CORRECCION DE ESTILO**

Ana Cecilia Carvajal

**DISEÑO**

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

**PORTADA**

Lourdes Grobet

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

**FOTOGRAFIA**

Lourdes Grobet

**ILUSTRACIONES**

Eduardo Chávez

D.G. Roberto De Uslar

D.G. Guadalupe Gómez

D.G. Ma. Luisa Mendiola

Claudia Montoya

**CARTONISTAS**

D.G. Magdalena Alvarez

**OFICINAS DE REDACCION**

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Tenancalco No. 13

Col. Miguel Hidalgo

México, D.F. C.P. 14410

Tels: 666•6099/666•5998

**DISTRIBUCION**

Martha Rovirosa

666•6099/666•5998

PUBLICACIONES CITEM SA CV

Av. Taxqueña No. 1798

México, D.F. C.P. 04250

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces

al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C. Tenancalco No. 13, Col. Miguel Hidalgo, México, D.F. C.P. 14410.

Tels: 666•6099 y 666•5998.

Certificado de licitud de título número 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. 008872.

Impreso en México por

Madín Impresores S.A.

Lago Chalco No. 77, col. Anahuac,

México D.F. c.p. 11320

Tels. 396-0016/341-0991

©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".



## Comunicación Facilitada

por Dolores Carbonell

Para quienes llevan el lenguaje dentro (reportaje)

9

## Confianza Básica

por Tirso Limón



Pedagogía de la esperanza (artículo)

12



## Amamantar

por Mercedes Charles

Aprender a querer (reportaje)

14



## Crisis

por Marc I. Ehrlich

Cómo darle sentido (artículo)

16



## Emprender el Camino

por Ma. Luisa Heres

Una experiencia de vida (artículo)

24



## CECURA

por Ximena Creel

Un espacio para encontrar la paz (reportaje)

26

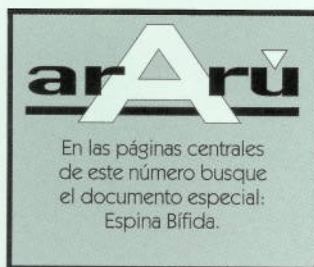


## Método Vojta

por Carlos Suárez

Una alternativa terapéutica (reportaje)

28



Editorial 3

Padres preguntan, Padres responden 4

Noticias 6

¡No Inventes!!! 30

Divertido 31

El Mejor Truco del Abuelo (cuento) 32

Para su directorio 34

# ararú

## EDITORIAL

Recientemente apareció, perdida entre el mar de artículos y reportajes del periódico, una buena noticia. Merecía las ocho columnas de la primera plana.

En la zona de los pozos petroleros de Kuwait, incendiados en la absurda guerra del Golfo Pérsico; ahí donde el riesgo ecológico para todo el planeta convocó a científicos y técnicos especializados de todo el mundo que, en un esfuerzo de veras solidario y comprometido con la vida, apagaron el infierno; ahí donde amenazaba la muerte, ha surgido un campo fértil lleno de flores nuevas, distintas a cuanto existía en la tierra, producto de una mutación profunda en las bacterias del subsuelo.

Enfrentada la crisis, la naturaleza responde generosamente.

Cada vez que hablamos de crisis, alguien nos recuerda que el símbolo chino para este concepto significa también oportunidad. Sin embargo, la crisis se caracteriza, precisamente, por la ansiedad que produce el no ver caminos ni oportunidades.

Generalmente, la vivimos como una gran tensión entre la necesidad de cambios radicales que una situación nos plantea y nuestra propia resistencia e inflexibilidad para asumir esos cambios. No nos sentimos dueños de la situación ni de los recursos para enfrentarla y esa inseguridad nos lleva a aferrarnos a nuestras pautas y patrones más arraigados.

La riqueza de una crisis puede no estar en lo que el cambio aporta sino, justamente, en lo que nos demanda; en los recursos interiores, personales o de grupo que descubrimos al enfrentar el cambio. En esa reserva interior de fuerza y creatividad que la situación nos exige poner en juego.

No se trata, simplemente, de resistir la embestida de una crisis con firmeza de rocas. No somos rocas, ni podemos pretenderlo, estamos hechos de un material más poroso y dúctil pero, por eso, infinitamente más resistente y donde, como en los pozos de Kuwait, pueden surgir flores nuevas.♦

**REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES**

ararú  
3



*Covadonga Pérez  
y su hija Covis,  
un dúo dinámico.*

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

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

## CALIDAD DE VIDA

Asistí al Congreso Discapacidad 2000 muy interesada, sobre todo porque se anunció un seminario sobre Discapacidad Mental. Estoy buscando alternativas para mi hijo Rafa, de 19 años y para toda mi familia. A los 16 años Rafa empezó a dar problemas de conducta y ahora lo han diagnosticado con esquizofrenia.

No encontré ninguna respuesta en el Congreso porque entienden por discapacidad mental solamente la deficiencia o retraso intelectual. Aunque Rafa es un muchacho de inteligencia brillante, su enfermedad es una discapacidad mental que limita sus posibilidades de relacionarse con otros, de trabajar y hasta de aprender. El y nosotros, sus papás y hermanos, necesitamos apoyo y orientación, no solamente pastillas ¿Dónde podemos encontrar ayuda?

*Familia Castillo Mesa  
Aguascalientes, Ags.*

Desafortunadamente, con las radiaciones se le está cayendo el pelo y los doctores le advirtieron que va a estar pelona un tiempo.

Este es un grave golpe para Gloria. Tiene 13 años y siempre ha cuidado mucho su apariencia, el pelo le cae hasta la cintura y le encanta hacerse trenzas y peinados raros; además, entre mi mujer y ella han formado una colección de listones, peinetas, diademas y ligas que cualquier salón de belleza admiraría.

Yo le dije que esto era pasajero y que, mientras, le iba a comprar una peluca pero mi promesa ha resultado muy difícil de cumplir.

Mi esposa y yo hemos buscado por todos lados y no hemos encontrado nada adecuado para la edad de Gloria.

Si alguien sabe dónde podemos conseguir una peluca para mi hija le estaré muy agradecido.

*Ing. Gonzalo Ibarra Vega  
México, D.F.*

pueden asegurar a nuestra hija Rossy, quien tiene Parálisis Cerebral Infantil. Entendemos que esto es lo que ellos llaman un "padecimiento preexistente" y que no pueden cubrir sus gastos de terapia ni las operaciones ortopédicas que requiera, pero nos dicen que tampoco pueden asegurarla contra ningún otro padecimiento o accidente.

Rossy, como todos los demás, está expuesta a que le dé apendicitis o cualquier otra enfermedad que nada tenga que ver con la PCI. Vivimos al día y tenemos muchos gastos de terapias y tratamiento; si, además, tuvieramos que hospitalizarla por cualquier otra causa nos quedaríamos en bancarota, por eso nos urge encontrar un seguro que no la discrimine.

*Ena y Juan M. Rendón  
México, D.F.*

## PADRES RESPONDEN

### UN SEGURO, SEGURO

Hemos estado buscando un seguro de gastos médicos que cubra a toda la familia. El problema es que todos los agentes que hemos consultado nos dicen que no

### UN NUEVO LENGUAJE

*Miguel Angel es un chico muy inteligente pero debido a la espasticidad que tiene no puede comunicarse verbalmente. En la carta*

### CUESTION DE IMAGEN

Mi hija Gloria fue diagnosticada con cáncer hace unos meses. Ya comenzó su quimioterapia y gracias a Dios se está recuperando.

# PADRES RESPONDEN

que envió a esta sección, la familia Dueñas nos pide información sobre lenguajes manuales.

RESPUESTA 1. Creo que puede serle útil el libro, que escribí con el título, Aprendizaje del Español Signado de México; donde puede darse cuenta lo sencillo que es aprenderlo. Este libro contempla las bases del Lenguaje Manual con el cual se comunican las personas con sordera.

Menciono las bases porque es cierto que, además, existen regionalismos, lenguajes dentro del mismo sistema y también según el país.

Hasta ahora sólo es posible conseguir el libro en el Distrito Federal. En el Instituto Nacional de Comunicación Humana: 91 (5) 523•3060 y en la Escuela Normal de Especialización: 91 (5) 280•8595.

*Ma. Esther S. de Fleischmann*  
91 (5) 585•4296  
México, D.F.

RESPUESTA 2. El problema que en estos casos trae consigo el lenguaje manual es que su expresión depende tanto de la configuración de la seña con la mano como de la postura, y del movimiento de la mano y el brazo con respecto del cuerpo. Situación que pienso representará gran dificultad para su hijo por la espasticidad.

Para las necesidades especiales de Miguel Angel, se recomienda el uso de otros sistemas aumentativos o alternativos como son los tableros de comunicación.

La variación entre estos dos se determina en función a la capacidad de expresión oral que tenga la persona.

Mi recomendación, en el caso de Miguel Angel, sería hacer una valoración para determinar el tipo de tablero que le permita una mejor comunicación, así como que continúe utilizando aquellas señas que sean funcionales en su proceso de comunicación.

*Mtra. Margarita Maza*  
91 (5) 271•1499 y 515•6898  
México D.F.

## UNA PRUEBA DIFÍCIL

Les escribo porque mi sobrina Angela vino a visitarme. Siempre es bueno ver a Angela pero esta vez ella tenía que pasar una prueba difícil.

Vivo en Nueva York y tengo muy pocas oportunidades de ver a mis sobrinos que viven en México. Este verano le pedí a mi hermano que mandara a Angela, a visitarme. Ella usa silla de ruedas y tiene 13 años.

Con mucho miedo y muchas ganas nos pusimos a investigar cómo podía viajar. Finalmente le reservamos el vuelo en United Airlines. No hubo un solo problema. Mi hermano la dejó sentada en su asiento del avión en México y las sobrecargos hicieron todo lo posible porque mi sobrina disfrutara su viaje. Cuando llegó bajaron sus maletas, la silla de ruedas y nuestra primera impresión fue la de una sonrisa acompañada de un

sobrecargo en el aeropuerto.

La experiencia fue increíble para todos. Angela es ahora más independiente y nosotros menos aprensivos.

Esta carta es para felicitar a United Airlines, a su personal y a Angela que sacó 10 en esta difícil prueba de independencia.

P.S. Ojalá este tipo de servicio se pudiera dar también en las líneas de camión; así Angela podría visitarme más seguido.

*Lucía García*  
Nueva York, EUA

## UNA ESCUELA PARA DAVID

En el número 11 de Ararú, la señora Carmina Reyes necesitaba saber sobre una escuela en Guadalajara.

Somos un grupo de padres unidos en una Federación cuyo objetivo es ayudar y orientar a familias como la de ustedes a encontrar los servicios que nuestros hijos necesitan. Estamos a sus órdenes en el teléfono: 91 (3) 647•7228.

*Patricia Aguirre y*  
*Lupita Díaz de Ortiz*  
Zapopan, Jalisco.

¿Tiene usted una respuesta para CUESTION DE IMAGEN, UN SEGURO, SEGURO o CALIDAD DE VIDA? ¿Tiene una pregunta sin respuesta? **Escribanos a Ararú:**  
**Tenancalco No. 13 Col. Miguel Hidalgo**  
**México, D.F. C.P. 14410.**

# NOTICIAS



## UNA OPORTUNIDAD DE EMPLEO

Para que las personas con necesidades especiales tengan la oportunidad de conseguir un empleo se creó la Comisión de Fomento a Empresas con Personas con Discapacidad de la Cámara Nacional de la Industria de la Transformación.

Esta Comisión está encargada de promover que las empresas integren en su planta laboral a personas con discapacidad, y con este fin abrió una Bolsa de Trabajo.

Si le interesa este servicio escriba a la Srita. Beatriz Vidal, representante de Discapacitados Mexicanos, A.C. (DIME); Playa Hermosa No. 550, Col. Reforma Iztaccíhuatl, México D.F. C.P. 08840, o llame al teléfono: 532•2658.

Si usted está adscrito a alguna Asociación, solicite su incorporación a la Bolsa de Trabajo a través de la Comisión de Fomento a Empresas con Personas con Discapacidad en CANACINTRA: Playa Guitarrón No. 403, Col. Marte, México D.F. C.P. 06830; Tel. 563•3881 y 611•0912, con el Lic. Humberto Cruz Mancilla.

## TALLERES PARA NIÑOS

Estas vacaciones *Espacearte A.C.* organizó el "Curso de Verano para Niños Especiales" en el Museo Nacional de Culturas Populares. La experiencia fue tan placentera y

enriquecedora que las organizadoras del curso están planeando el siguiente.

Si le interesa un espacio para su hijo donde haya diversión, juegos, actividades, amigos y mucha pintura, comuníquese con Jeri Lyn Holley al 635•0701.

## CENSO DE POBLACION CON AUTISMO

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

Se calcula que en México hay alrededor de 10 mil niños con autismo. Pero no hay datos confiables que nos acerquen a la cifra real.

La Sociedad Mexicana de Autismo, A.C. realizará el Primer Censo Nacional de Personas con Autismo, para determinar el número de personas con este trastorno, cómo son atendidas, cómo fueron diagnosticadas y cuántas instituciones y profesionales se dedican a dar atención y a hacer investigación.

Si usted es familiar de una persona con autismo

o pertenece a una institución que trabaje o investigue este trastorno solicite las formas necesarias para sumarse a este censo en la Sociedad Mexicana de Autismo, A.C., Atn' Eduardo Díaz Tenopala, Director General: Torcuato Tasso No. 335-402, Col. Polanco, México D.F. C.P. 11580 ó a Las Huertas No. 107-1010, Col. Del Valle, México D.F. C.P. 03100. Tel. 91 (5) 531•2251 y 524•4786

**¡SU PARTICIPACION ES MUY IMPORTANTE!**

Noticias es una sección para dar a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad. Si su institución está organizando un curso, conferencia o congreso nos interesa saberlo. Escribanos a: **Ararú/Noticias.**

\*\*\*\*\*  
**Todos los que trabajamos en Ararú, estamos muy orgullosos de**

## YULIA ESPIN VALENCIA

quien obtuvo un Reconocimiento Especial por sus reportajes "Danzaterapia"

y "Títeres, Un puente para hacer amigos" durante el II Premio de Periodismo Médico, organizado por el laboratorio Merck Sharp & Dohme.

¡Muchas Felicidades! también para Faradi Callejos y Enrique Márquez, reporteros del programa "A Quien Corresponda" de Televisión Azteca; Emilio Vázquez e Ivonne Melgar del periódico Uno más Uno y Sylvia Amelia Covian y Alberto Esquivel del Núcleo Radio Mil, ganadores del Primer Lugar en las categorías de televisión, prensa y radio respectivamente.

\*\*\*\*\*

# INTEGRACION ESCOLAR

Como parte del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, presentado por el Presidente Ernesto Zedillo; el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y la Secretaría de Educación Pública, se han avocado a trabajar, en un esfuerzo coordinado y cuidadoso, por la integración de los niños con discapacidad, a las escuelas regulares.

Los avances en este proceso han sido importantes. Para estas fechas, en Sinaloa hay 2,763 niños integrados a la educación regular. En Nuevo León, donde la inquietud surgió hace ya 20 años, han ingresado 2,793 niños y en Michoacán se han logrado assimilar, sobre todo en comunidades indígenas, 400 niños.

“Esta es una experiencia enriquecedora para todos los que participan en ella: los niños que no tienen discapacidad, sus maestros y los recién egresados -comentó el doctor Pedro Valdés Alcántara, Director de Integración Social y Asistencia del DIF-.

“Asimismo hay que destacar que la Educación Especial no desaparecerá y que al contrario se incrementará y fortalecerá. Para ello existe un plan de orientación y capacitación adecuado por parte de la SEP y el DIF. En el proceso de integración es importantísima la participación de los maestros de Educación Especial como asesores itinerantes en las escuelas regulares”.

## CASOS CONCRETOS

- El Centro de Rehabilitación Integral (CRI) Tlazocihualpilli del DIF ha conseguido que 12 niños, algunos de ellos con discapacidad neuromotora severa, se incorporen al sistema de educación regular a partir del presente año escolar, en los niveles de preescolar y escolar.

Un factor determinante para lograr esto, asegura la Dra. Mónica Villarreal, Directora del CRI Tlazocihualpilli, han sido los trabajos de sensibilización realizados en la comunidad por parte del personal de esa institución para conseguir un cambio de actitud.

Asimismo el trabajo que se ha realizado con los padres de familia, los profesores y el alumnado para que la integración se haga de la manera más natural posible.

- Mención a parte merece la experiencia de José Manuel Salomón, de 14 años. Originario de Loma Bonita, Oaxaca, a los tres años de edad, José Manuel tuvo un accidente automovilístico donde perdió una pierna.

Juan Manuel asistió al Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) en Iztapalapa. Hoy este joven se ha incorporado al primer año de secundaria en una escuela regular de la Ciudad de México. ♦



Fotografía: Cortesía del DIF

# Comunicación Facilitada

DOLORES  
CARBONELL

Para quienes llevan el lenguaje dentro

Descubrir la puerta de entrada a una torre que parecía infranqueable es dejar entrar un poco de luz en donde antes sólo había oscuridad. Esta es la posibilidad que ha abierto para muchos la *Comunicación Facilitada*, una técnica que permite comunicarse a quienes tienen dificultades para expresarse verbalmente.

La imposibilidad de coordinar los músculos del aparato fonoarticulador no significa que la persona no sea capaz de elaborar el lenguaje mentalmente. "Lo que sucede -dice la doctora Rosa María Corzo, especialista en esta técnica- es que tienen el lenguaje por dentro pero no pueden emitir la palabra".

Por consiguiente, aplicar la técnica es decirle a un mudo que puede hablar utilizando una comunicación simbólica o una computadora para expresar una montaña de pensamientos que han permanecido ocultos durante años.

La Comunicación Facilitada es, además, un camino de dos vías porque, dice Rosa María, "si alguien puede escribir, también puede leer."

## Una Clave para Llegar al Interior

Esta técnica fue desarrollada por Rosemary Crossley, pedagoga australiana, fundadora del Centro de Comunicación D.E.A.L. en los años



80. Sus primeros pacientes tenían parálisis cerebral; posteriormente, se vieron beneficiadas personas con autismo, síndrome de Down, síndrome de Rett, deficiencia mental y diversos trastornos que afectan la comunicación.

Con esta técnica, Crossley encontró -como afirma Michael Klonovsky, periodista y autor de la introducción al libro: *Quiero Dejar de Ser un Dentrodemí; Mensajes desde una Cárcel Autista* (un caso de Comunicación Facilitada)- "una clave para llegar al interior, hasta entonces herméticamente cerrado", de personas que habían permanecido incomunicadas por largo tiempo.

Hoy la Comunicación Facilitada se utiliza en varios lugares del mundo con individuos de todas las edades. Gracias a ella, muchos han aprendido a comunicarse señalando dibujos, imágenes, palabras o frases; hasta señalar letras en un tablero o teclado, y a construir palabras y frases que comunican sus preferencias, necesidades básicas, pensamientos y emociones.

"La Comunicación Facilitada, indica la doctora Corzo, se inicia como un método de señalamiento en el que la participación física del terapeuta es esencial y, por lo tanto, debe ser muy cuidadosa. Se trata de actuar como "facilitador", por lo que es necesario colocarse junto al paciente, sostener su mano -aislando el dedo índice- y pedirle que elija, por ejemplo, entre un vaso de agua y una taza de café. Al movimiento voluntario que el paciente hace para expresar su deseo el facilitador debe oponer una resistencia la cual, poco a poco, afina la vía neuronal y le permite alcanzar una precisión cada vez mayor en la selección."

La idea es que el organismo recupere y afine el control de un sólo movimiento -el del dedo índice-, lo cual es más sencillo que ejercer control sobre todos los movimientos involucrados en el habla.



Quien decide, y esto es muy importante, es el paciente, nunca el facilitador. Conforme se avanza éste va subiendo el punto de presión primero, hacia el antebrazo, y así poco a poco (según las posibilidades de cada caso), hasta llegar sólo a acompañar a la persona tocándola en el codo, el hombro o la espalda. En algunas ocasiones, incluso, basta con la cercanía física para que se dé la comunicación.

De ese apoyo externo, el paciente saca la fuerza y la confianza en sí

mismo que le permite señalar primero para luego apretar teclas.

Desde el inicio el terapeuta debe capacitar a un familiar o a quienes conviven con el individuo para que actúen como facilitadores. Con la práctica -como lo indica un folleto del Centro de Atención Integral (CAI), que maneja Rosa María Corzo- los facilitadores podrán ayudar a la persona sin que la intervención del terapeuta sea necesaria. El objetivo es que la persona pueda hacer uso de sus recién adquiridas habilidades

comunicativas con el mayor número de personas posible, y así promover una mayor independencia.

### ¿Quién puede ser un buen facilitador?

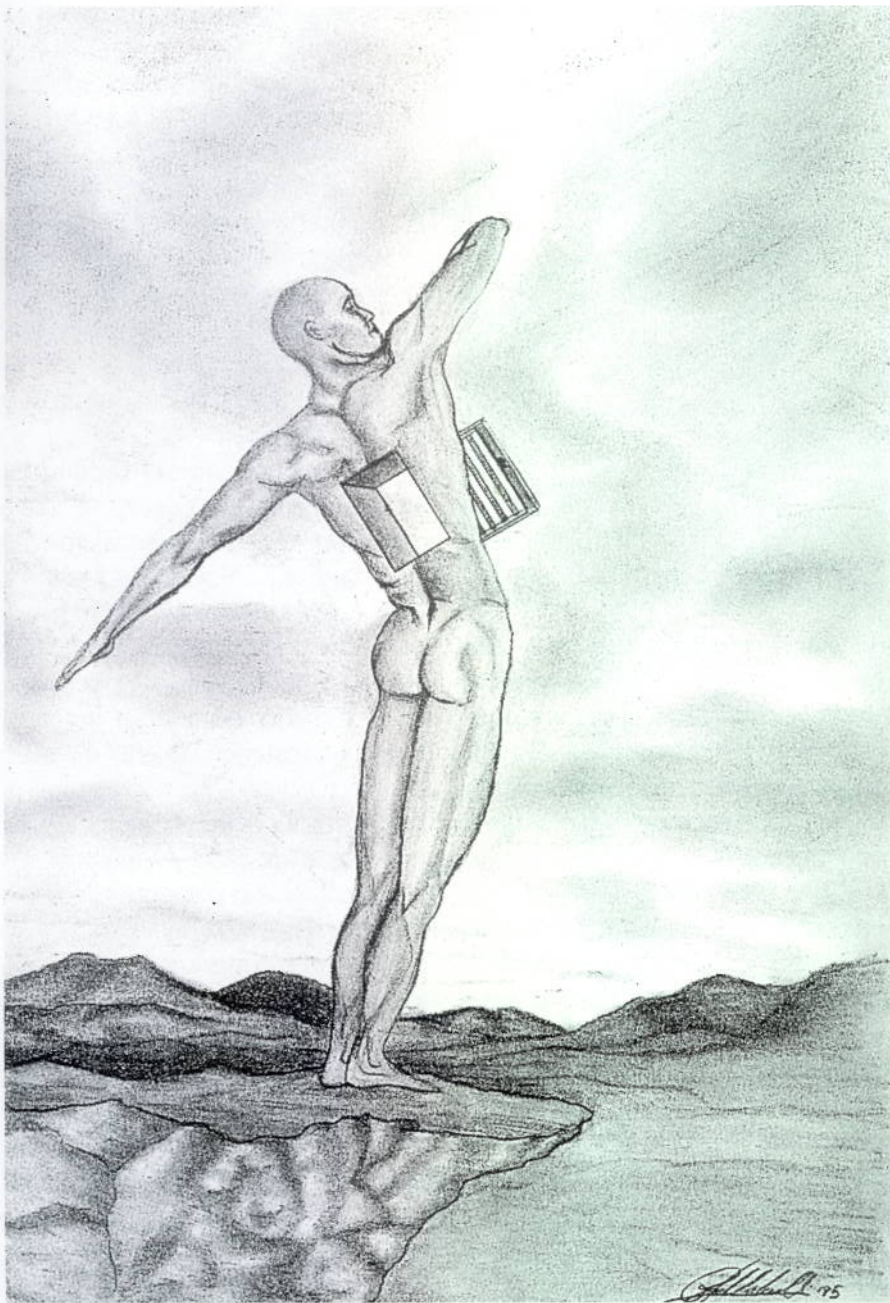
En la Comunicación Facilitada es posible utilizar desde cartones o carpetas con imágenes y fotografías hasta palabras o frases hechas que indiquen necesidades y preferencias.

Aquí la imaginación de muchos padres permite llegar muy lejos. Un alfabeto de papel, un mural con dibujos para el cuarto, una máquina de escribir, una computadora, comunicadores especialmente diseñados (como el *Cannon Communicator*, *ZYGO*, etc.) son parte de la técnica.

Con los niños más pequeños se puede empezar con objetos muy simples. "Hay mamás -dice Rosa Ma. Corzo- que les han fabricado un mantelito individual para la hora de la comida, en donde el niño puede señalar si quiere sal, azúcar, agua, coca, tortillas, sopa, carne...; Esto también es Comunicación Facilitada".

Igualmente, un dibujo del cuerpo humano le sirve, cuando está enfermo, para señalar dónde le duele; una tabla de colores, para elegir de qué color se quiere vestir hoy; y una serie de dibujos desplegados por su cuarto, sirven para indicar si tiene frío y quiere ponerse un suéter. "Hay una enorme diferencia entre señalar la palabra y el dibujo de un suéter a pronunciar el vocablo. El chiste es que la persona sea capaz de señalar y en que ese señalamiento sea confiable es por eso, la técnica es importante".

El papel del facilitador es siempre esencial; pero como en toda terapia, hay quienes son mejores que otros. En este caso, ¿de qué depende poder ser un buen facilitador?. Según Rosa María Corzo tiene que ver, básicamente, con la capacidad de la persona para "tolerar la frustración".



Una persona muy ansiosa, a quien le duele intensamente que su hijo o hermano se equivoque, no va a tener la habilidad ni va a soportar que el otro dé una respuesta errónea. De hecho, se verá tentado a señalar por él.

“El buen facilitador comprende, en cambio, que lo importante para el paciente es aprender a comunicarse, no dar respuestas correctas. En este contexto hay padres que resultan excelentes facilitadores porque aguantan bastante más frustración que otros. Por otro lado, el mero hecho de empezar a comunicarse con su hijo es suficiente recompensa; para ellos, una buena por 10 malas basta. Otros padres, en cambio, no aguantan más de media mala.”

### **“No Puedo Hablar pero Tengo Mucho que Decir”**

Esta es una de las frases que la Comunicación Facilitada ha permitido expresar a quienes han vivido encerrados en sí mismos, aparentemente sin ninguna posibilidad de interlocución.

Este “No puedo hablar pero tengo mucho que decir” -expresado por Rosy, una niña de 13 años, no verbal y diagnosticada con deficiencia mental profunda a los siete años- revela la existencia de un mundo interior ávido de las más pequeñas dosis de libertad.

En algunos casos, incluso, esa primera noticia que se recibe de un hijo o de un hermano revela una vida intelectual propia y una inteligencia activa.

La Comunicación Facilitada permite a quien no puede comunicarse verbalmente, recuperar de alguna manera el lenguaje. ¿Qué tan importante es esta recuperación? Para Birger Sellin, alemán diagnosticado con autismo profundo, el libro *Quiero Dejar de Ser un Dentrodemí* ha sido vital: “Amo sobre todo el lenguaje -ha escrito Birger en su

computadora-, que hace de mediador entre los hombres. El lenguaje nos da dignidad e individualidad, sin lenguaje no soy nada...”

Es importante dejar muy en claro que la Comunicación Facilitada es una herramienta, no un fin en sí misma ni tampoco la solución a todos los males. Es una técnica, advierte el documento del CAI, que abre caminos para que las personas tengan acceso a información al tiempo que les permite comunicarse. La meta es que esa comunicación sea tan efectiva e independiente como sea posible.

“La técnica -indica la doctora Corzo- provee de un canal de comunicación con el mundo, cuyo nivel expresivo dependerá del nivel de conocimientos y la capacidad intelectual de cada quien”.

La advertencia viene a cuento porque hay quienes han querido ver en el método algo más, y la Comunicación Facilitada ha sido, inclusive, mal utilizada. Más de un juicio en los Estados Unidos deja constancia de terapeutas que han inducido, guiando imperceptiblemente la mano del individuo, las respuestas de sus pacientes, lastimando a muchos.

“A veces -advierte la doctora Corzo-, el facilitador puede estar guiando la mano sin siquiera darse cuenta; ¡es tanta la necesidad y el deseo de que la persona se comunique! Para evitar este peligro, una de las ayudas más efectivas es la computadora; donde el facilitador observa a la persona o a la pantalla y evita la tentación de desviar el índice hacia otro lado.”

En la Comunicación Facilitada no hay marcha atrás. El paso de un nivel de comunicación precario a otro mejor, con toda la alegría que trae para el niño y su familia, también implica, en muchos casos, la revelación del dolor y la frustración que

el niño no había podido expresar porque no tenía posibilidad de sacarlo. Es como destapar una olla de presión sin que por ello desaparezcan las causas del problema.

Pero todo indica que los riesgos valen la pena. A través de la Comunicación Facilitada algunos padres han recibido los primeros mensajes de sus hijos. En algunos casos, “ha podido descubrirse que detrás de la muralla de incomunicación hay un pequeño que puede escribir, leer y aprender...”

**“Soy autista y soy inteligente. Ahora lo saben. No soy tonto. Ahora hablo tecleando en la computadora y los demás pueden entenderme”;** Ben Lehr, joven con autismo.

Sumadas a las posibilidades de independencia o de mero diálogo que implica, esta técnica es también una fuente de información de esencial importancia para poder ayudar a estas personas y conocer más a fondo males de los que la ciencia poco sabe todavía.

La Comunicación Facilitada es, finalmente, una vía de acceso al mundo interior de estas personas; gracias a ella podemos saber cómo se sienten, qué necesitan, qué quieren aprender, qué es lo que más les duele y cómo les gustaría que los demás los tratáramos.

**“Un ser mudo y solitario necesita que le den ánimos, una mirada cariñosa tiene enorme efecto sin palabras. Una vez en este metro ví que una mujer me miraba con cariño muchas veces pienso en ello con fe y alegría y jamás lo olvidaré pero muchas miradas son tan difíciles de soportar y producen un sufrimiento indecible...”;** Birger Sellin, (textual).♦

# CONFIANZA BÁSICA

TIRSO  
LIMÓN

## Pedagogía de la esperanza

La confianza básica la adquirimos -en mayor o menor grado- en nuestra más tierna infancia. Los primeros días, semanas y meses suelen ser decisivos para la vida adulta; pues es en esa experiencia primerísima en la que constituimos nuestra vigorosa o endeble confianza básica.

Esta se construye en la percepción placentera, en la sensación gratificante de que nuestras necesidades biológicas y afectivas son atendidas y satisfechas. Esta percepción de que somos atendidos es la experiencia que va forjando nuestra confianza básica la idea de que podemos confiar en el mundo, que podemos esperar una respuesta de la vida.

La confianza básica podrá irse tejiendo vigorosamente cuando se conjuguen adecuadamente dos realidades: por un lado, las necesidades del niño y, por otro, el complemento dispuesto para satisfacerlas: la madre. Pero también puede suceder que, cuando sus necesidades urgentes y básicas no son satisfechas adecuada y oportunamente por la madre o una persona sustituta, esa primera relación madre-hijo no genere la red de protección que el bebé requiere.

La máxima indefensión y menesterosidad del hombre en el momento de nacer debe quedar resarcida o compensada por el impulso diatrófico (la fuerza que permite el creci-

miento del otro) de la madre para que la confianza básica se vaya construyendo.

El bebé recién nacido -con todas sus necesidades de calor, alimento, abrazos, caricias y estímulos- sólo tiene un medio para hacerse oír: el llanto. Si no hay un adulto amoroso y atento dispuesto a descubrir y satisfacer todas esas necesidades, el bebé no tiene ninguna posibilidad de sobrevivencia.

La mayoría de los seres humanos nos hemos visto lesionados en nuestra más tierna infancia -en mayor o menor grado- en la adquisición de nuestra confianza básica, pues debido a vicisitudes y contingencias diversas nos vimos envueltos en episodios de abandono, separaciones y otras situaciones de desamor.

La vivencia infantil es una experiencia radical puesto que va a determinar posteriormente que el mundo sea, en definitiva, algo en lo que se puede o no confiar. Al respecto, recuerdo uno de los múltiples experimentos hechos con ratas que arrojan alguna luz sobre el asunto. Se trabajó con dos grupos de animales: al primero se le sometió a la experiencia, desde muy temprana edad, de ser arrojado a un estanque. En él, nadaban todas las ratas hasta cansarse, y cuando esto sucedía se les colocaba una tabla para que pudieran salir del

estanque; este ejercicio se repitió muchas veces y siempre, antes de llegar al agotamiento, la tabla de salvación aparecía. Cada vez las ratas aguantaban más tiempo nadando, confiadas siempre en que, en el momento oportuno, aparecería su tabla de salvación. Al otro grupo no se le sometió a esta experiencia.

El fin cruel del experimento, como suelen serlo la mayoría de los experimentos etológicos, sucedió con ambos grupos de roedores. Al primer grupo se le dejó en el estanque hasta que se ahogaran, no se les puso la tabla de salvación, y se observó que muchas ratas soportaron hasta 90 horas nadando, con la esperanza o en la confianza de que, como siempre, aparecería la tabla. Al otro grupo de ratas, por primera y única ocasión se las arrojó al estanque sin la intención de rescatarlas y se fueron ahogando una tras otra; las que más aguantaron, nadaron veintitantas horas.

Podríamos decir que el primer grupo de ratas había adquirido la confianza básica, el segundo no.

Si se nos ayudó a forjarnos una vigorosa confianza básica, el mundo se nos presentará como algo armonioso y congruente y la esperanza siempre existirá (como con las ratas del experimento), no obstante frustraciones, desengaños o pérdida de fe. Si nuestra confianza básica es endeble, debido a reiterados abandonos y episodios de desamor, el mundo puede ser para nosotros algo así como una gran confusión, un caos, donde la desesperación aun en vidas aparentemente equilibradas y tranquilas, constituirá una continua amenaza.

La experiencia infantil es más decisiva en el ser humano que en los animales y va a determinar nuestra actitud ante el universo. Esta experiencia puede ser enriquecida cuando el grupo social en el que se desarrolla el niño refuerza y fortifica

el afecto y seguridad del que la madre lo nutrió, o destruida cuando las relaciones posteriores van minando "el colchoncito" de afecto que ya tenía y alteran o modifican la confianza del niño.

### ¿Cómo Reconstruir Nuestra Confianza Básica?

Intentar dar respuesta a esta interrogante es fundamental, porque de lo contrario nos veríamos obligados a afirmar que el cambio es imposible, que no hay remedio para todo aquel que cuando niño tuvo la desgracia de tener severas carencias afectivas y, por lo tanto, que no es posible reconstruir la confianza básica, como la llama el doctor Erik Erickson, o el sustrato biológico de la esperanza en términos del doctor Rof Carballo.

Las vicisitudes ulteriores a la infancia pueden ser compensatorias o de agravación, por lo tanto la clave para resarcirnos de las probables o supuestas deficiencias en la relación madre-hijo, que pudimos haber padecido, consiste en procurar que nuestras relaciones afectivas como

adultos sean lo suficientemente armónicas como para que nos compensen y apuntalen, y no relaciones de dependencia que al reactivar nuestra carencia profundicen nuestra desconfianza.

### ¿Cómo relacionarnos afectiva y armónicamente con los demás en la vida adulta, si fuimos constituidos con una confianza básica deficitaria?

Cuando no hubo satisfacción oportuna y adecuada a nuestras necesidades infantiles, no sólo el mundo se convierte en algo absurdo, caótico e inexplicable, sino que además alguien tiene que ser el culpable, el responsable de todo ello, y quien paradójicamente se siente responsable de todo esto es la propia víctima, el niño. Es como si el mecanismo inconsciente fuese el siguiente: SI NO ME AMAN ES PORQUE NO SOY DIGNO DE SER AMADO, ES DECIR, PORQUE SOY DESPRECIABLE. Y el sentimiento de culpa nace como una manera de racionalizar su frustración.

Portanto, la clave para reconstruir nuestra propia confianza básica está en el manejo adecuado de esa culpabilidad que las experiencias posteriores han ido reactivando. Conseguir -poco a poco, paso a paso, lentamente- irnos agrediendo menos, penalizándonos menos, sufriendo menos, "autogolearnos" menos, es una manera de aceptarnos, apreciarnos un poco más, autoestimarnos mejor. Consecuentemente, tendremos más confianza y seguridad en nosotros mismos, pues estamos dejando de ser esos seres miserables -que nos hacía sentir la culpabilidad- para irnos convirtiendo en seres dignos, capaces, seguros y confiados.

Todos nosotros, ante el enigma de esa primera relación, deberemos procurar que nuestras relaciones con los demás sean afectuosas, igualitarias, maduras y NO DEPENDIENTES. Este tipo de relaciones es posible establecerlas sólo en la medida en que nos vayamos sintiendo menos culpables.

Si establecemos relaciones, con nosotros mismos y con los demás, que rompan el patrón de nuestras carencias afectivas primordiales, no entraremos en procesos de reactivación o de reviviscencia de esas experiencias de desamor o abandono infantil. No volveremos a sentir que el mundo no es de fiar y que su estructura es absurda y disparatada o que estamos llenos de culpa. Empezaremos a percibirlo como algo congruente y hermoso, no obstante las frustraciones normales e inevitables, que serán superadas con la ESPERANZA, la CONFIANZA y SEGURIDAD que hemos adquirido. ♦

*Mtro. Tirso Limón: Licenciatura en comunicación y maestría en desarrollo humano por la UIA. Catedrático de la UPN, Jalapa, Veracruz.*

*Fotografía: Lourdes Grobet, miembro del SNCA.*



# Amamantar

MERCEDES  
CHARLES

Aprender a querer

Margarita, pediatra colombiana de 32 años, es mamá de Felipe. Ella recuerda que al recibir a su bebé en los brazos no lo podía creer. “Me desconecté de todo el sentimiento que traía y esa felicidad tan tenaz se cortó de repente, de tajo. Mi bebé tenía síndrome de Down y yo quería que eso no fuera verdad, no quería volver a verlo”. Pero al poco tiempo Margarita le ofreció el pecho a Felipe, quien chupaba bien del pezón izquierdo pero no del derecho. Poco a poco, ayudando a formar el pezón, pudo succionar los dos pechos. “Dando teta lo aprendí a mirar; buscándole parecidos y no encontrándolos. Empecé entonces a verlo a él y se me fueron rompiendo los miedos. Lo reconocí como Pipe, mi verdad hoy; y me reconocí capaz de ser su mamá... No me puedo inventar otro niño y voy a aprender a caminar con él. Y si nos caemos, pues nos caemos; igual nos volveremos a parar”.

Este testimonio, -que aparece en la publicación *Lactancia materna, decisión de vida*, editada por el Ministerio de Salud de Colombia- permite reconocerse a muchas madres que han pasado por este doloroso proceso.

“Es totalmente cierto -declara Nora Goldin, líder de la Liga de la Leche en México y consejera de lactancia- que amamantar al niño con necesidades especiales es muy importante para aceptarlo y ayudarlo en su desarrollo. Desde el punto de vista nutricional la leche materna es el mejor alimento para el bebé porque tiene anticuerpos y células vivas, hormonas, proteínas y minerales. Una composición que, además, se adecúa a las necesidades particulares de cada bebé y le refuerza su sistema inmunológico; actúa como una vacuna que le ayuda a enfrentar muchas enfermedades.

Desde la perspectiva emocional la lactancia es un puente de vida y de amor; el bebé necesita sentir

cercanía, escuchar el corazón de su madre y oír su voz para sentirse amado. En el caso de los niños con discapacidad, esto es especialmente importante”.

Desgraciadamente todo en esta sociedad nos lleva a optar por el biberón, aun cuando no sea la mejor opción para el bebé. Los pediatras hablan de complementar el pecho, y las compañías venden biberones y fórmulas como símbolo de modernidad. Sin embargo, si se complementa la leche materna con biberón puede surgir en el bebé el síndrome de confusión; pues ambos sistemas implican aprendizajes diferentes. El biberón se succiona con los labios y sin esfuerzo alguno; en cambio, el seno materno se aprieta con las encías y la lengua para extraer la leche. A pesar de que se fomenta el uso del biberón, el pecho es suficiente si se le brinda al niño cada vez que lo desee.

“La mamá es la persona más importante para el bebé -plantea Nora-, por eso es fundamental que acepte el reto de sacarlo adelante de la mejor manera. Darle el pecho es uno de los instrumentos con los que cuenta; es como un regalo, que lo ayuda en su desarrollo físico y



# crisis

MARC I. EHRlich

## Cómo darle sentido

En tiempos recientes, la palabra crisis se escucha muy frecuentemente en el vocabulario cotidiano. Crisis económica, crisis financiera, crisis de confianza, crisis social y, por supuesto, crisis familiar.

Sin embargo, la crisis emocional toca a todas las crisis. La crisis emocional está caracterizada por la angustia, los sentimientos de impotencia, una inseguridad profunda y una sensación de profundo desconcierto. La crisis emocional nos pone contra la pared, demandando respuestas racionales precisamente en los momentos en que nos sentimos más irracionales.

Las crisis no aparecen repentinamente, evolucionan con el tiempo. Si estuviéramos suficientemente conscientes de nosotros mismos y nuestras relaciones seríamos capaces de atestiguar la evolución gradual de una crisis. Las crisis emocionales empiezan con dificultades, problemas y conflictos en forma de discordias, luchas de poder, diferencias de opinión, intereses contradictorios, sentimientos de coraje y resentimiento así como momentos de desconfianza.

Cuando se trata de situaciones simples y transitorias se pueden describir estos desacuerdos como "dificultades". Las dificultades son una parte normal de la vida cotidiana familiar y son, sin duda, inevitables dentro de la relación íntima. Tales dificultades pueden ser: qué se come y cuándo, si se va al cine o al teatro,

si entendió bien lo que se dijo, y si dos o más hijos quieren el mismo juguete al mismo tiempo. Las dificultades son circunstanciales y desaparecen en cuanto la circunstancia cambia.

Sin una solución adecuada, las dificultades pueden evolucionar y convertirse en "problemas". Los problemas son más serios que las dificultades, surgen de aspectos más permanentes de la personalidad, duran más tiempo y lo típico es que provoquen sentimientos más fuertes como coraje, desesperación y deseo de venganza. Algunos problemas familiares frecuentes son: rencores por situaciones pasadas, desobediencia crónica de los niños, pleitos frecuentes entre los miembros, enfermedades que interfieren en la vida cotidiana de la familia, constantes irritaciones porque uno es temprano y el otro es desvelado, y la percepción continua de que el otro "no me entiende" o "me está tratando mal".

Sin la intervención apropiada, los problemas se pueden convertir en "conflictos" que son todavía más serios, más dañinos y provocan sentimientos intensamente negativos. Los conflictos son más destructivos que los problemas dado que existe una larga historia detrás de ellos. Los conflictos familiares se caracterizan

por luchas de poder, una profunda desconfianza, la sensación de ser víctima o que la situación es demasiado difícil para poder hacer algo. Muchos se sienten derrotados, apáticos y poco motivados para seguir buscando una solución.

Con el tiempo, si no se enfrentan apropiadamente, los conflictos se convierten en crisis. Una crisis es un momento crítico en el cual las personas se sienten terriblemente estresadas, asustadas, angustiadas e incapaces de manejar la situación. Durante las crisis todos se ven afectados y pierden su capacidad normal de pensar y actuar. Se sienten bloqueados y actúan en forma impaciente e impulsiva.

Las crisis son sumamente difíciles de manejar dado que son conflictos ya arraigados en la familia y van acompañados de sentimientos de amargura, rencor y una sensación de estar perdido. Tales sentimientos solidifican las crisis porque los individuos se vuelven defensivos, se aíslan emocionalmente y se sienten incapaces de buscar una solución.

Frecuentemente, las dificultades se convierten en problemas, éstos en conflictos, y los conflictos en crisis porque los individuos activamente, aunque en forma inconsciente, empeoran la situación. Por falta de conocimiento, destreza interpersonal o por no saber cómo expresar los sentimientos sin lastimar al otro, los desacuerdos interpersonales se deterioran. Hay una ley básica y sencilla: si no se hace algo para contener las dificultades, los problemas y los conflictos van a surgir una crisis emocional.

## Las Crisis Emocionales

La crisis emocional se define como "la incapacidad persistente para restablecer nuestra estabilidad psicológica, lo cual nos lleva a una necesidad inevitable de hacer

cambios sustanciales en nuestra vida y forma de ser". La mayor parte del tiempo contamos con los recursos necesarios para manejar de manera efectiva las dificultades, problemas y conflictos que surgen en nuestra vida cotidiana. Sin embargo, hay circunstancias que no podemos manejar tan efectivamente y como resultado el conflicto evolucionará a una crisis.

Una vez que se ha desarrollado la crisis nos enfrentamos a emociones tan intensas que, literalmente, paralizan nuestros intentos por responder de manera apropiada. Para salir exitosamente de una crisis es

necesario hacer cambios sustanciales en la manera en que nos enfrentamos a la vida y en la relación con los otros. Si estos cambios no se hacen, la crisis continuará y muy probablemente empeorará.

### ¿Cuáles son las circunstancias que tienden a provocar una crisis?

Esto depende, obviamente, de muchos factores. En su nivel más simple podemos pensar en una serie de dificultades, problemas o conflictos que evolucionan hasta convertirse en una crisis.

Si la persona no tiene los elementos necesarios para enfrentar la dificultad, el problema o el conflicto generalmente, desarrollará las siguientes características:

- La crisis puede ser súbita más que gradual (como cuando uno espera un bebé y el doctor llega a darnos la noticia de su nacimiento con expresión triste o mortificada).

- Puede ser desencadenada por situaciones impredecibles, como cuando alguien pierde el empleo y no tiene cómo mantener a su familia.

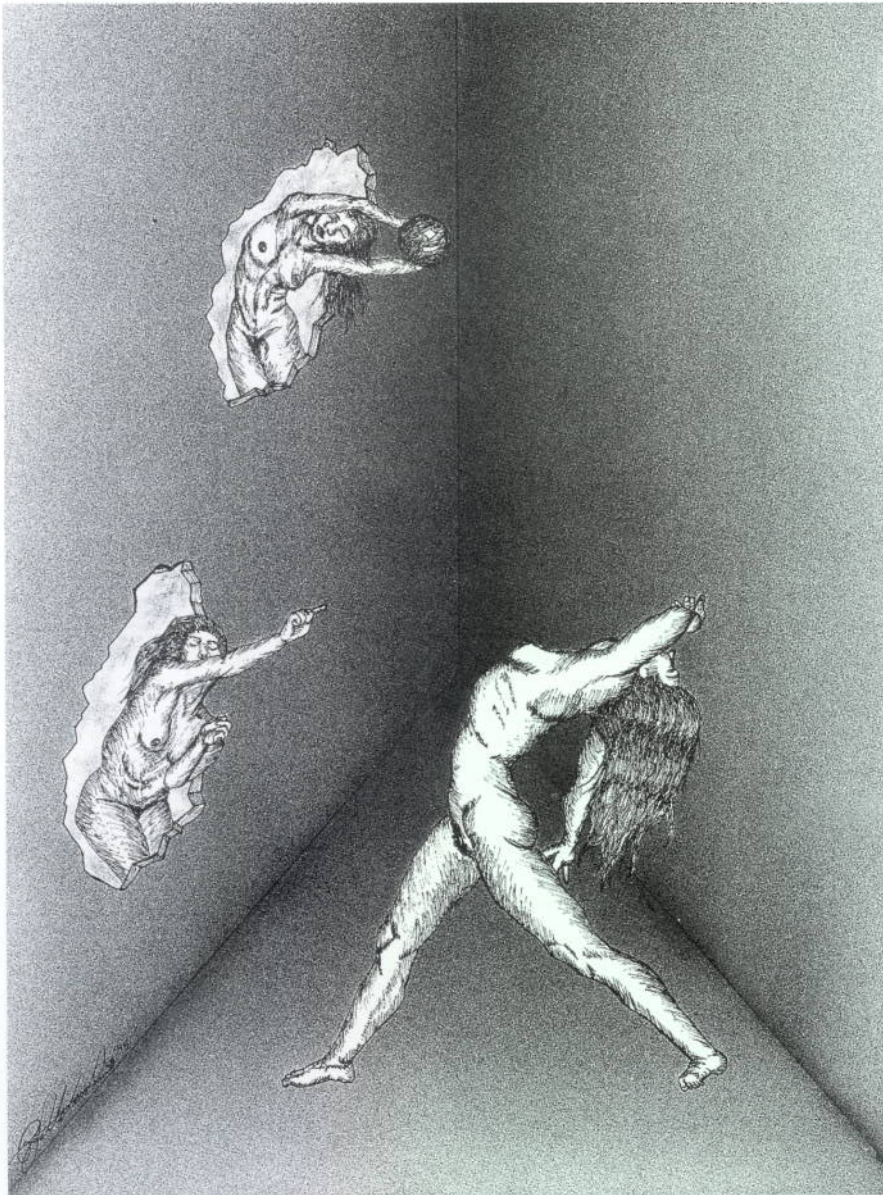
- Deterioro en la autoestima que deja a la persona con depresión y angustia. Ante una crisis se siente inútil, incapaz e inadecuada.

- La solución de la crisis a veces parece estar fuera de nuestro alcance, como cuando un padre se entera que su hijo está consumiendo droga y no sabe qué hacer para evitarlo.

Ante las crisis muchas personas se desgastan tratando de cambiar las circunstancias en lugar de fortalecer su persona para poder enfrentar los cambios. Esta fortaleza emocional no es gratuita, se construye a través de comportamientos específicos. Así como tenemos que ejercitar nuestro cuerpo para enfrentar un reto físico, también tenemos que ejercitar ciertas habilidades psicológicas y de carácter para enfrentar un reto emocional.

Estas habilidades psicológicas y emocionales hacen las veces de "contenedores". Si son utilizadas correctamente estas habilidades no sólo nos permitirán enfrentar las crisis sino que, además, nos ayudarán a encontrar soluciones a las dificultades que pueden tornarse en problemas y convertirse en conflictos que, al evolucionar, se transforman en crisis.

En el seminario "El Impacto Psicológico de la Crisis" hago referencia a diez "contenedores"; para este artículo he seleccionado tres, en mi opinión los más importantes:



## Redes Sociales

En momentos de crisis tendemos a aislarnos de los demás; en esa etapa estresante la mayoría nos refugiamos en la introyección.

El aislamiento puede provocar rabia, amargura y depresión; incluso, algunos pierden la capacidad para enfrentar los problemas. Todas estas son reacciones defensivas ante una situación que demanda más de lo que la persona puede dar en ese momento.

Es, precisamente, en los momentos de crisis cuando es necesario buscar al otro, quien además de darnos su apoyo muchas veces puede tener la pieza clave para salir de la crisis. Las redes interpersonales son sorprendentes. Siempre hay quien conoce a alguien que nos puede dar información, ayuda o platicamos cómo solucionó un problema similar.

Para algunos pedir ayuda es sinónimo de debilidad; el formar parte de una red social permite romper el auto exilio que esta creencia impone. Recurrir a los otros no sólo aligerará la carga sino que nos enseña que se necesita una gran fortaleza para solicitar y recibir ayuda.

## Intimidad

Crear un estado de intimidad con el otro significa compartir aquellos sentimientos que generalmente nos guardamos.

Cuántos de nosotros vivimos escondiendo o encubriendo nuestros sentimientos bajo una máscara de "todo está bien", "todo bajo control". Las crisis poseen una manera muy efectiva de derrumbar esas caretas. Compartir lo que hay en nuestro corazón o solidarizarnos con el dolor de otro es un acto íntimo que nos permite vivir sin máscaras y nos hace fuertes para enfrentar las crisis.

Las personas que están involucradas en grupos de apoyo o que han pasado por una crisis emocional son testigos del poder curativo del compartir la intimidad, y de lo importante que es pedir y recibir ayuda. Comparar la intimidad en tiempos de crisis es una experiencia que toca a la persona de manera tan especial que sus beneficios se multiplican en la manera amorosa con la que se desenvolverá en torno a los demás miembros de su familia. Sin la crisis quizá esa intimidad nunca se hubiera dado.

## La Crisis como Reto

En cada crisis hay una oportunidad única para descubrir nuevas áreas de nuestra personalidad. Si no fuera por la urgencia que sentimos ante una crisis por encontrar la solución al problema que nos afecta, muchos de nosotros seríamos demasiado perezosos, temerosos y rígidos como para realizar los cambios necesarios para completar y madurar como personas.

Frecuentemente, las personas no saben cómo salir de una crisis. La mayor parte del tiempo ensayamos las respuestas que ya conocemos y por lo tanto, obtenemos los mismos resultados de siempre. Enfrentar una crisis exige respuestas nuevas.

Estas son algunas preguntas que harán más viables los cambios necesarios para resolver la crisis y mejorar nuestra salud mental:

1. ¿Qué pude haber hecho para llegar a esta crisis?
2. ¿Qué puedo cambiar para salir adelante?
3. ¿Qué tipo de ayuda necesito de otros para ayudarme a resolver esta situación?
4. ¿Qué me impide pedir ayuda (pena, vergüenza, miedo, ignorancia)?
5. ¿Qué es lo que la vida me está exigiendo a través de esta experiencia?

6. ¿Recuerdo haber pasado por una situación similar? ¿Cómo la resolví? ¿Qué pude haber hecho entonces? ¿Aprendí algo que no quiero repetir?

7. ¿Qué está diciendo esta crisis sobre mí?

Las más de las veces vamos a requerir ayuda para analizar y responder a estas preguntas, pues muchas veces no tenemos la suficiente claridad para enfrentar los retos que impone una crisis. Y, sin embargo, la crisis está ahí. Necesitamos tener fe en nosotros mismos y en los demás para pedir la ayuda necesaria que nos guiará a través de la tormenta.

En cierto sentido, las crisis emocionales llegan cuando descuidamos alguna parte de nosotros. Las crisis no son espontáneas; emergen como resultado del deterioro o mal manejo de las dificultades, problemas y conflictos que enfrentamos en nuestra cotidianidad. Una vez que la crisis se cierna sobre nosotros, somos blanco fácil para las emociones paralizantes.

A pesar del sufrimiento, una respuesta correcta ante una crisis nos da la oportunidad de crecer; pero estos cambios no se dan si nos mantenemos aislados de la ayuda y compañía que requerimos.

Encontrarnos unos con otros, permitimos la intimidad emocional y analizar cómo pueden prevenirse este tipo de crisis en el futuro, nos permitirá aprender y crecer a partir de experiencias que nos exigen tanto. ♦

---

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

*Ilustración: D.G. Roberto De Uslar.*

---



# ESPINA BIFIDA



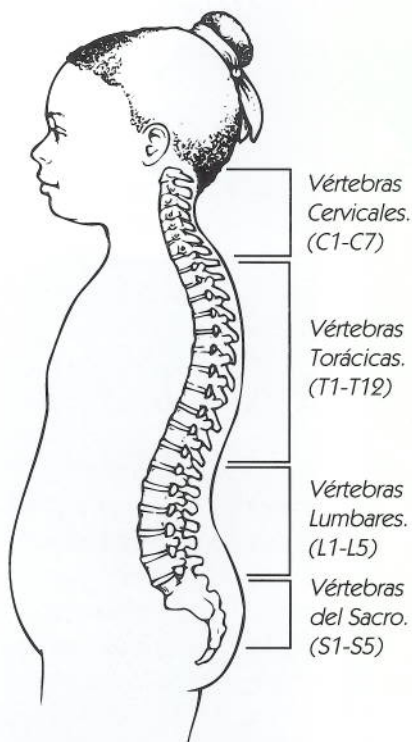
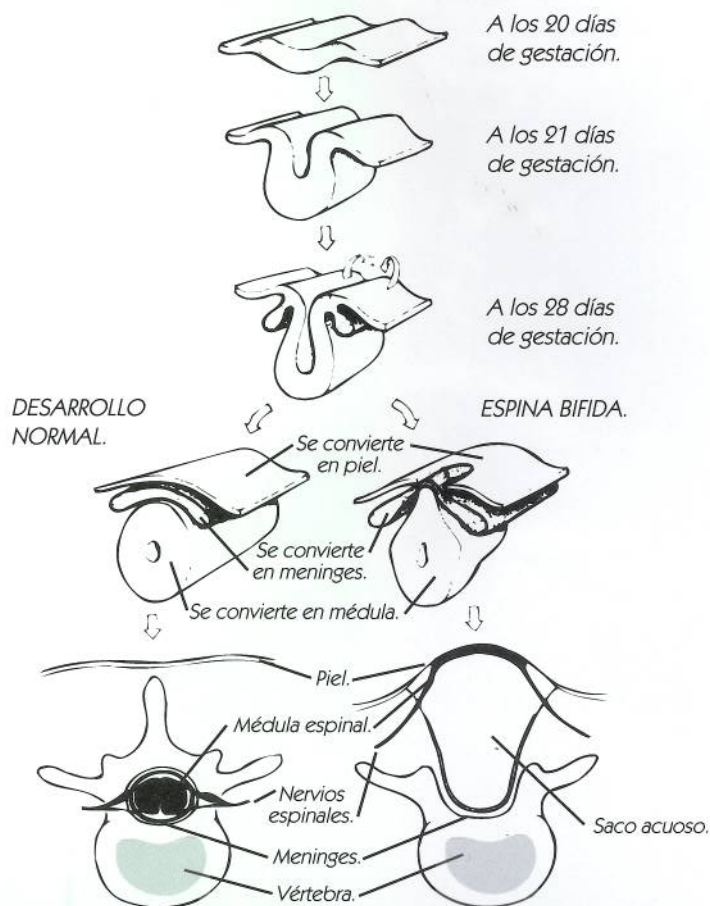
DOCUMENTO  
ESPECIAL

# ¿QUE ES LA ESPINA BIFIDA?

**P**ara que nuestro cuerpo entienda los mensajes que manda nuestro cerebro, necesitamos de la columna vertebral, la cual se forma durante el primer mes de gestación y, como el tronco de un árbol, es nuestra estructura.

La médula está contenida dentro de la columna vertebral, y su función es conducir los mensajes que manda y recibe el cerebro del resto de nuestro cuerpo a través del sistema nervioso. De cada espacio intervertebral salen nervios que se conectan con los distintos órganos de nuestro cuerpo; gracias a esto tenemos sensaciones y movimiento.

Cuando la columna vertebral no alcanza a formarse completamente, la médula no se extiende a lo largo de la espina sino que se detiene formando un saco de fluido llamado



mielomeningocele. Dentro de este saco los nervios pierden su continuidad, y consecuentemente hay una alteración en las sensaciones y el movimiento, ya que la información neurológica no puede llegar a algunos músculos.

Aunque en México, dos de cada mil niños tienen espina bífida, todavía no se conocen sus causas. Algunas teorías la atribuyen a una dieta deficiente, particularmente a la falta de ácido fólico contenido en cereales, vegetales verdes e hígado de res, entre otros. Se ha descubierto que las mujeres que consumen suplementos vitamínicos con 0.4 mg. de ácido fólico diariamente reducen

hasta en 75 por ciento el riesgo de dar a luz un niño con espina bífida.

Otros estudios indican que hay una predisposición genética. Las parejas que tienen antecedentes de esta condición en su familia deben acudir a un genetista antes de embarazarse. Con frecuencia el médico recomendará que la mujer tome suplementos vitamínicos antes de embarazarse.

Es importante destacar que la búsqueda de culpables es un esfuerzo inútil y dañino para la familia, la pareja y el niño. Lo importante es encontrar alternativas y oportunidades que nos ayuden a salir adelante.

# TIPOS DE ESPINA BÍFIDA



**Meningocele:** Las cubiertas o meninges de la médula forman un saco fuera de la columna vertebral. Si no hay nervios en esta bolsa son pocos los problemas asociados, pero es necesario el cuidado médico inmediato.

**Mielomeningocele:** Debido a una malformación en la columna, el tubo neural no cierra bien y la médula forma un saco de fluido que es necesario corregir quirúrgicamente, en los primeros días de vida, para evitar complicaciones e infecciones en el sistema nervioso.



Este es el caso más común de espina bífida, generalmente se asocia a una acumulación de agua en el cerebro (hidrocefalia) y a problemas en el control de esfínteres.

**Oculto:** Cuando parte de una vértebra no se une completamente. Esta lesión casi nunca es detectada ya que la médula espinal y sus cubiertas quedan intactas. El médico puede sospechar esta condición cuando no hay sensación adecuada en pies o piernas, y diagnosticarla a partir de un estudio radiológico.



**Lipomeningocele:** Es un tumor de grasa cubierto de piel ubicado en la médula a la altura de la cintura y la cadera. Debido a la relación con el tejido nervioso los niños con esta condición a menudo tienen problemas con el control de esfínteres y las funciones músculo-esqueléticas de las piernas.



**Encefalocele:** La malformación de la columna se ubica en la nuca por lo que parte del cerebro queda expuesto.



## OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

### CONTROL DE ESFÍNTERES:

Los nervios que determinan el control muscular de los esfínteres y la vejiga están localizados en la región del sacro, las últimas vértebras de la columna. En los casos de espina bífida generalmente se ve afectada la sensibilidad de la vejiga y, con ello, la capacidad de retener o vaciar completamente la orina, lo que puede dar origen a infecciones urinarias frecuentes. También afecta el control voluntario de los músculos del recto.

### PERCEPCIÓN VISUAL Y APRENDIZAJE:

Es frecuente que los niños con espina bífida tengan alguna alteración en la percepción y agudeza visual. Si estos problemas no son atendidos en la etapa preescolar pueden llevar a problemas de aprendizaje y dificultades en la lectura. Un síntoma de estas alteraciones visuales puede ser la falta de atención e interés en los pequeños detalles, por lo que es necesario observar y atender, a tiempo, estos problemas.

### HIDROCEFALIA:

Entre 60 y 90 por ciento de los niños que nacen con espina bífida presentan también hidrocefalia, debido a un desplazamiento del tallo cerebral y parte del cerebelo del cráneo hacia el cuello. Esto interfiere con el flujo del líquido cerebroespinal y hace que se desarrolle la hidrocefalia que es la presencia, alrededor o en el interior del cerebro, de grandes cantidades de líquido cerebral.

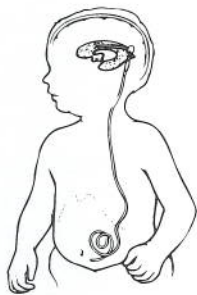
Debido a esto en el caso de los bebés, los huesos del cráneo se dilatan y la cabeza crece desproporcionadamente. Si ésta se presenta una vez que el cráneo del niño está consolidado, y no se interviene a tiempo para drenarlo, la compresión resultante puede provocar daño cerebral.

# TRATAMIENTOS

## CIRUGIA:

La espina bífida se diagnostica en el momento mismo del nacimiento. Es importante que el bebé sea operado inmediatamente por un neurocirujano con el objeto de cubrir la médula y evitar así infecciones graves.

Es necesario también detectar, a tiempo, la presencia de hidrocefalia y, en ese caso, implantar una "válvula" o "derivación" entre las cavidades o ventrículos cerebrales.



Esta válvula controla el flujo de líquido espinal y lo drena hacia otra región del cuerpo reduciendo así la presión en el cerebro.

También debe hacerse una valoración del funcionamiento de riñones y vejiga.

## DESARROLLO PSICOMOTOR:

Los bebés con espina bífida suelen tener un retraso importante en su desarrollo psicomotor general y necesitan estimulación temprana para empezar a sentarse solos y usar sus brazos.

Aunque el grado de parálisis y de pérdida de la sensibilidad en cada niño dependerá de a qué altura de la columna vertebral se presente la lesión, la mayoría de los niños con mielomeningocele necesitan mucha terapia física para aprender a usar su cuerpo de manera funcional. El terapeuta debe estar muy bien entrenado en los patrones de desarrollo para control de piernas y cadera y permitir que hombros, brazos y tronco hagan adaptaciones activas.

La terapia requiere una orientación funcional que prepare al niño para hacer cambios de posición, transferencias (p.ej. pasarse de la cama a una silla), etcétera. Por medio de estas actividades el cuerpo desarrolla más fuerza en los músculos que sí tienen sensibilidad. Otro objetivo de la terapia es aumentar la capacidad respiratoria para dar al niño más energía.

Con terapia física, mucha ejercitación y las ayudas apropiadas en cada caso (órtesis, aparatos ortopédicos, y muletas o andadores) los niños pueden llegar a caminar y a conseguir la independencia necesaria para integrarse en la escuela y en otras actividades de los niños de su edad.

Cuando la lesión es en la parte alta de la columna, el niño tiene pocas oportunidades de llegar a caminar. En ese caso, y después de evaluar con el terapeuta sus progresos y posibilidades, debe dársele la oportunidad de desplazarse en silla de ruedas. Aquí será necesario todo el apoyo de los padres para que el niño comprenda que cuenta con recursos más importantes para integrarse y enfrentar la vida que la habilidad para caminar.

## CONTROL DE ESFINTERES:

El entrenamiento para el control de esfínteres es difícil para los niños que tienen un déficit sensorial y en el control voluntario de los músculos de la vejiga y el recto.

Para facilitarles este aprendizaje se requiere mucha insistencia, una rutina claramente establecida, la asesoría del nutriólogo y una vigilancia estricta de la dieta (consumir alimentos ricos en fibra y evitar jugos y dulces).

Es muy importante una rutina consistente en los horarios de comida y evacuación. Puesto que a algunos niños les resulta difícil pujar para vaciar su intestino, se les puede enseñar pidiéndoles que inflen un globo mientras están sentados en la nica. También puede ayudar el uso de supositorios, puesto que el estreñimiento crónico tiene efectos muy nocivos en la salud.

Como a cualquier niño que está entrenándose en el control de esfínteres, su mejor motivación es el orgullo de conseguirlo; de ninguna manera debe ser castigado ni avergonzado. Eso no estimula a nadie.

El éxito no se consigue de un día para otro. Se necesita el compromiso de la familia y la cooperación del niño. Esto será aún más necesario para el control de la orina.

Es muy importante que la vejiga se vacíe completamente. Si es necesario, su médico le enseñará a realizar una "cateterización intermitente"; se trata de un procedimiento sencillo y no doloroso para que no quede orina residual utilizando una sonda.

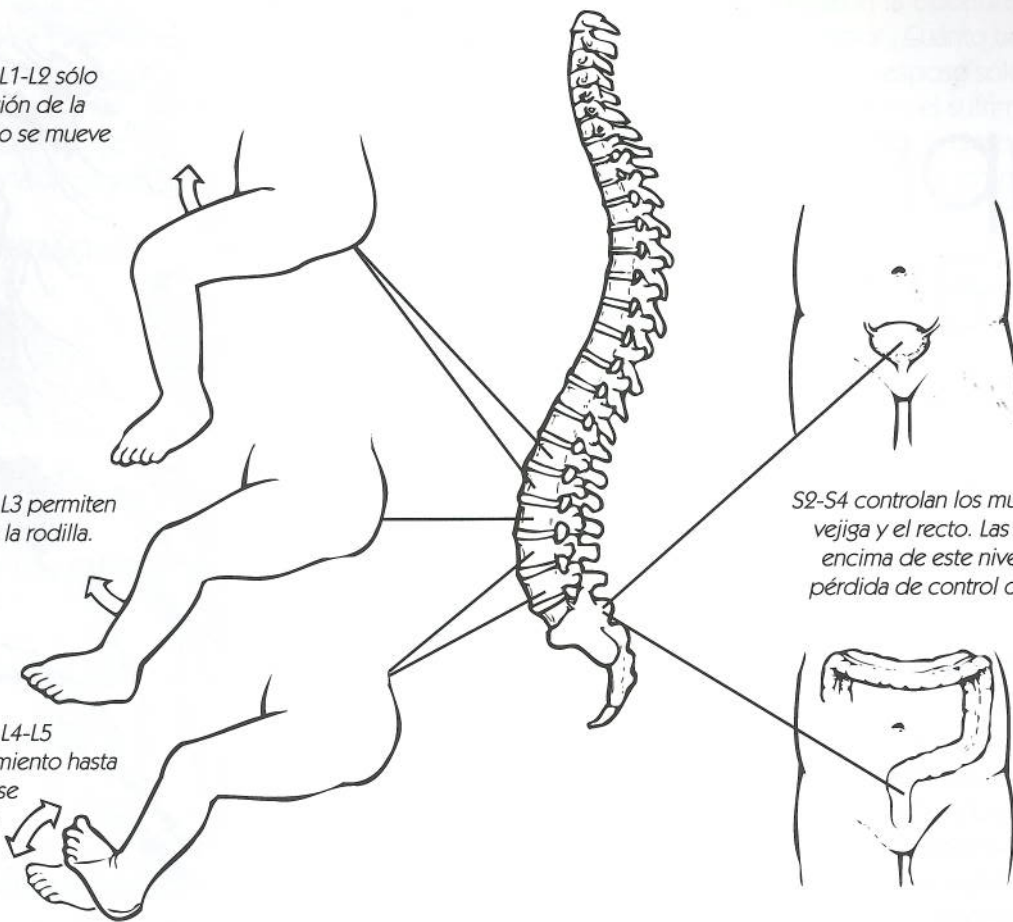
Con esto, se evitan las infecciones frecuentes en las vías urinarias que pueden causar daño en los riñones. Es un procedimiento que sólo lleva dos o tres minutos y muchos niños pueden hacerlo solos a partir de los nueve años.

El control de esfínteres es una parte muy importante de la higiene personal y la vida social independiente. Valen la pena todos los esfuerzos para lograrlo porque le dará al niño mucha seguridad y facilitará su interacción social.

Las lesiones en L1-L2 sólo permiten la flexión de la cadera (el muslo se mueve hacia arriba).

Las lesiones en L3 permiten la extensión de la rodilla.

Las lesiones en L4-L5 permiten movimiento hasta el tobillo (que se desplaza hacia arriba y hacia abajo).



S2-S4 controlan los músculos de la vejiga y el recto. Las lesiones por encima de este nivel resultan en pérdida de control de esfínteres.

## OTROS APOYOS

DOCUMENTO ESPECIAL

**L**as cirugías, tratamientos médicos y apoyo terapéutico son, en estos casos, muy importantes, pero lo que realmente dará al niño oportunidades de una buena calidad de vida es el desarrollo de sus capacidades, de su autoestima, perseverancia y motivación para lograr una vida independiente. Estos son aspectos de su personalidad en

los que la familia puede y debe darle un apoyo importante.

Como lo han comprobado muchos padres, la sobreprotección acentúa la discapacidad. Al niño se le debe permitir hacer por sí mismo todo lo que sí puede hacer y toda la familia debe compartir sus logros y el orgullo de depender cada día un poco menos de los demás; al tiempo que se le alienta a ser independiente, a participar en las actividades de sus

compañeros y a asumir la responsabilidad de su propio cuidado.

A veces la discapacidad absorbe toda nuestra atención y esfuerzos como padres y no encontramos ni el tiempo ni los recursos para estimular al niño a desarrollar lo que sí puede hacer. Recuerde que la fuente más importante de autoestima que el niño tendrá son sus capacidades.

Reconózcalas, estimúelas y disfrute a su hijo. ♦

# Emprender el camino

MA. LUISA  
HERES

Una experiencia de vida

Muchas personas pierden el tiempo queriendo ser felices y son muy poco eficientes en su vida. Otras no esperan que llegue la felicidad sino que se preguntan: ¿Qué puedo hacer hoy para vivir plenamente mi oportunidad de vida?

## **Etapa 1 NEGACION**

**Junio 1993**

La mamá de Sofía Xochitl llegó a mi consultorio el día 6 de junio de 1993 expresándose de la siguiente manera:

*"Mi hija tiene ocho años, está en segundo de primaria. Es una niña desordenada y caprichosa, es inteligente pero no hace sus tareas y es muy difícil que se ponga a estudiar si yo no estoy encima de ella. Nos acaban de llamar de la escuela para advertimos que no podrá continuar ahí el próximo año si sigue como va. No comprendo por qué no la ayudan. La metimos ahí precisamente porque la educación es personalizada, porque es una de esas escuelas donde los niños tienen libertad y, sin embargo, no le dan la atención que necesita.*

*"Nosotros, mi esposo y yo, lo hemos intentado todo: súplicas, regaños, gritos. No queremos lastimarla pero no es posible que tanto esfuerzo no sirva para nada; no puede fallarnos ¡Tiene que hacerlo bien!*

*"Queremos que usted la ayude, y nos ayude, con una terapia que le dé hábitos de estudio, que la discipline..., a ver si logramos que la acepten en la escuela".*

-¿Señora, trata de que la ayude a encontrar la verdad o quiere que la ayude a perder más tiempo?, le pregunté.

-¿Más tiempo?... -replicó- ... No entiendo.

-Piénselo...

## **Etapa 2. AGRESION O CORAJE**

**Febrero de 1994**

*"Me dolía tanto la verdad que durante ocho años intenté no verla, no creerla. Cuando me la entregaron en el hospital, recién nacida, me senté a amamantarla. Mientras ella me miraba a los ojos yo veía su cabecita*



*deformada, con marcas rojas en la sien y me repetía una y otra vez las palabras del médico: 'No se preocupe... se le borrarán con el tiempo'.*

*"Yo le quise creer, mientras me estremecía ladeando su cabecita para no lastimarla al meterle la camisa y trataba de ensordecer mis pensamientos y sentimientos sobre el futuro...; un futuro que se fue haciendo mudo con el pasar del tiempo y se fue cerrando a la verdad de nuestro inacabado sueño.*

*Es una contradicción porque aunque he venido aquí a buscar la forma de comprender esto... ¡No puede ser! ¡No lo acepto! ¡Nunca lo aceptaré! ¡Esto no puede habernos pasado a nosotros! ¿Qué hicimos? ¡Era una niña sana! ¡No pueden pasar estas cosas por puro descuido, no es justo! ¿Quién me quita mi odio y mi coraje?*

*-Usted es la única que puede hacer algo, nadie más...; ni yo, le clarifiqué.*

*"Deseo profundamente que nos ayude a transformar esta amargura en algo útil. Yo, por lo pronto, deseo perdonar al doctor...; quizá con el tiempo mi esposo también lo haga... Quiero que crezcamos con esta experiencia, si no es así sería inútil tanto sufrimiento".*

*-Después de estos ocho años ¿estaría dispuesta a desapegarse de la ilusión de una hija "normal" y ofrecerle*

a Sofía Xochitl la esperanza de vivir una vida digna reconociéndola tal como es?

No contestó... creo que se fue de la sesión recordando y rebordando el temor que había enredado entre sus ojos y los de su hija, entre sus oídos y los de ella, confusa entre el error y la diferencia, entre el límite y la posibilidad.

### **Etapas 3. ACEPTACION**

**Junio 1994**

*"No sé cómo, teniendo la evidencia de su cráneo dejamos de percibirla como es...; Llegamos a acostumbrarnos al tiradero de su cuarto. Su padre y yo nos turnábamos para recogerlo sin enojo ni sobresalto. La empujamos a que viviera nuestros codiciados sueños bajo el disfraz de 'niña normal que está mal educada' y los tres nos quedamos atrapados en ese personaje. Ella se siente mal porque se sabe limitada y no tiene armas para manejar su situación. No puede hacer nada por sí misma, porque está demasiado ocupada luchando por resolver nuestras expectativas. ¡Cuánto egoísmo sin darnos cuenta!"*

-Parece que hay cosas que usted veía y negaba al mismo tiempo, le comenté.

*"Así es. Han pasado tantas cosas que no había descubierto a mi peor enemigo: el apego a mis creencias, deseos y esperanzas que se escondía bajo la apariencia de una 'actitud desinteresada' y de protección para Sofía Xochitl... Y me la creí. Me creí que podía protegerla. Esto fue convirtiendo nuestra vida en una serie interminable de mentiras y oscuros desalientos.*

*"Ah... pero todo esto estaba encubierto con una actitud 'comprensiva' que enmascaraba la 'piedad' que el sufrimiento de mi hija me provocaba...; sufrimiento que no es de ella sino mío.*

*"Ella me ha enseñado a 'levantarme' cada vez que me caigo y por eso he seguido viniendo aquí, aunque el saber 'la verdad' me duela...; pero mi esposo y yo no podíamos seguir así. Vivir nuestra fantasía era una manera de alejarnos de lo que nos lastima y nos duele, sin importar a quién dañábamos con eso. Y, ¿sabe doctora?... aún teniendo todas mis capacidades... ¡me vi tan fea!"*

Me despedí diciéndole: Permítase verse tan "fea" como se siente, hasta que pueda brotar lo bonita que realmente es.

### **Etapas 4 ADAPTACION**

**Enero 1995**

*"Indiferente a la verdad por una 'felicidad' deseada, se me fue cerrando el corazón; el alma y el espíritu se vieron colapsados por sutilezas que nos dejaron viviendo sin alegría y buen humor".*

-Parece que encontraron la oportunidad y ocasión para vivir su propio desamor ¿Cuánto tiempo más va a seguir encontrándose con su esposo sólo a través de las limitaciones, el dolor, la pena y el sufrimiento?

Ella lloró, bajando la cabeza, y después dijo:

*"¡Tiene razón!...; qué vacío hay en nuestra relación, cuando hay en esta experiencia una ocasión de encontramos hacia el amor. Esta mañana vi volar un pájaro desde la ventana... así quiero que vuele mi espíritu y el de mi hija... que se liberen del sufrimiento*

*"¿Qué puede pasarle si descubre lo maravillosa que es? ¿Qué puede pasarle a ella si sabe reír y cantar?, algo que nosotros casi nunca hacemos.*

*"Necesitamos volar y para eso tengo que aprender, a mis 35 años, a entrar en mi corazón. ¡Necesito ser la madre que no tuve y la que necesita mi hija! Necesito amar a mi hija como ni yo fui amada, como ni yo me amo a mí misma. Necesito dejar de presionarme con el 'deber' de protegerla y liberar nuestros espíritus del acoso y el miedo.*

-El camino apenas ha empezado y si usted lo logra ella también lo hará, le contesté.

Nos vimos varias veces. Después de algunos meses manifestó que se había dado en ella un cambio interior. Ahora podía observar ecuánimemente las faltas de atención de Sofía Xochitl, las cosas que tiraba, su lentitud, su torpeza, pero también descubrió y empezó a saborear, como con una mirada nueva, cómo su hija esperaba cada vivencia para comprobar lo que sí podía hacer y cómo, lo que no podía lograr, se convertía en un reto a vencer.

Hace poco me mandó una carta en la que me comenta:

*"Ya no lloro por la situación de Sofía Xochitl. Procuramos, mi esposo y yo, 'desenmascarar' constantemente nuestro 'amor desinteresado' cada vez que se oculta tras la rutina. Cuando eso sucede no fijamos nuestra posición ese mismo día: ¡No queremos apartarnos de vivir la vida! Aunque mi esposo a veces se desalienta, estamos seguros de que lo estamos logrando.*

*"También he de decirle que he comprendido que el amor no es un concepto disfrazado de miel, ni de actitudes de dulzura y buenos modales. He descubierto que si no hay un río que cruzar, hay una montaña que escalar...; y si en el trayecto hay alguna tormenta, no olvido que detrás de las nubes está el sol, de la misma manera que ahí ¡siempre va a estar mi amor para Sofía Xochitl!"*◆

XIMENA  
CREEL

# CECURA

Un espacio para encontrar la paz

Estar juntos en momentos difíciles siempre ayuda. En el Centro de Curación de Actitudes (CECURA) esto implica mucho más: apoya, fortalece, acompaña y libera; y lo logra con el recurso más valioso del ser humano: su capacidad de amar.

CECURA, que inició actividades en México, en 1988; asiste todo tipo de personas, sin importar edad, creencias o condición social, quienes se reúnen una vez por semana para compartir su proceso de liberación de miedos y su búsqueda de paz interior.

El Centro es un espacio abierto para facilitar el encuentro de personas que desean procesar algún tipo de problema. Se reúnen en grupos pequeños en los que se trabajan aspectos específicos: enfermedades y limitaciones físicas; problemas de los familiares de enfermos; duelos y pérdidas (de un ser querido, de la seguridad económica, provocado por un divorcio, por despido del trabajo), etcétera.

"Trabajar en grupo -aclara Maruja Cándano, fundadora del Centro, significa respetar y aceptar las diferencias, mirar otras sensibilidades,

escuchar al otro, crear redes de apoyo, generar una energía positiva y descubrirse cada uno como persona valiosa.

Nuestro principal enfoque consiste en aprender a ver de otra manera, en lograr un cambio en la percepción que las personas tienen de sí mismas y de los demás; así como elegir la paz interior como única meta. Ambos principios actúan como pilares para que cada uno tome las riendas de su vida, dejando de lado el papel de víctima del mundo que los rodea".

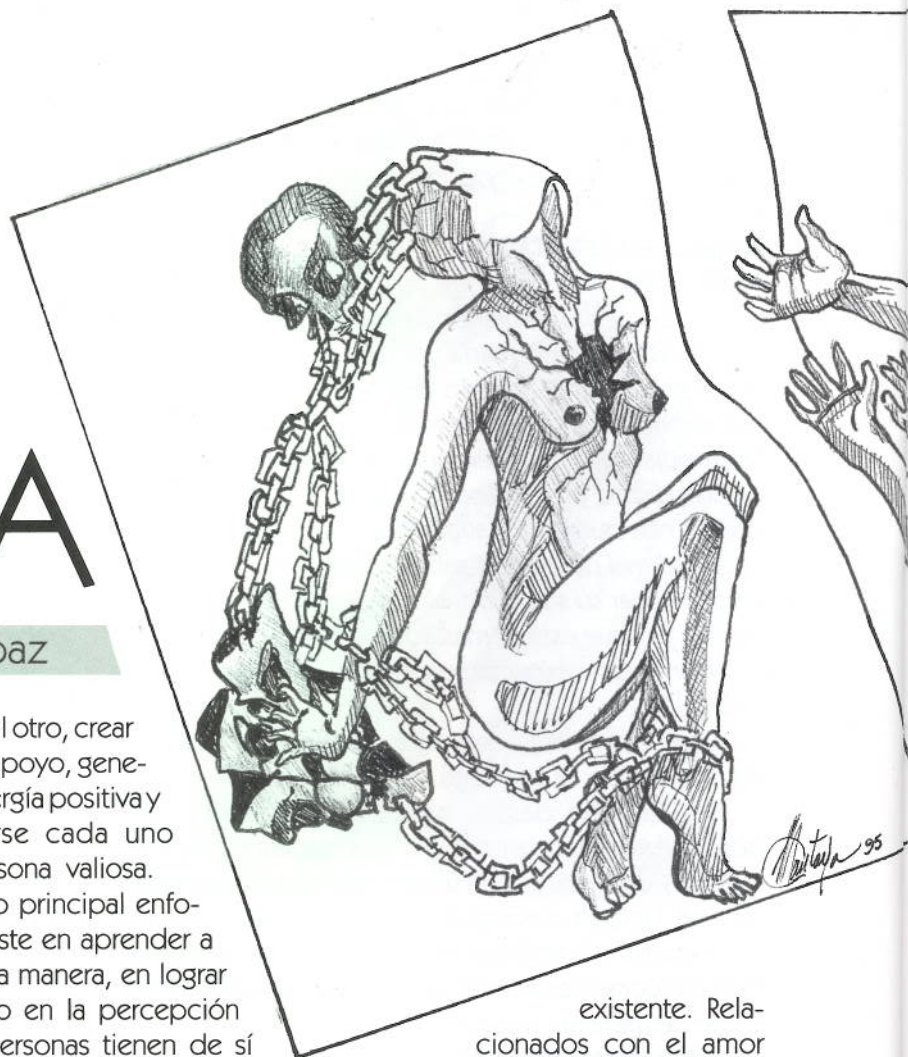
## La Elección más Adecuada

Según los principios de CECURA, todos tenemos la posibilidad de elegir, y al hacerlo partimos de dos grandes principios: el miedo o el amor. El miedo, como un sentimiento que fragmenta y que tiene relación estrecha con el juicio, la desconfianza, la inseguridad, la crítica, el abandono; y el amor, como la fuerza creativa que nos permite tener contacto con lo más profundo de nuestro ser y con la fuente de todo lo

existente. Relacionados con el amor están la unión, la confianza, la creatividad, la seguridad y la aceptación.

"Tú -afirma Maruja- eres libre de elegir entre la paz y el conflicto como una opción que se renueva en todos los momentos del día, incluso en los detalles más simples de la vida. Al tener en tus manos el poder de decidir el tipo de vida que quieres llevar dejas de sentirte víctima, y te das cuenta de que lo que te altera y daña no proviene del exterior sino de tu propia respuesta interna. Los problemas se transforman, así, en oportunidades de crecimiento y aprendizaje.

"Además, tienes que aprender a actuar con libertad, sin coerciones ni miedos, siempre con la conciencia de elegir aquello que te proporcione







paz y te deje a gusto y satisfecho, porque seguramente esa decisión es la correcta. Esto te permitirá sentirte más libre y dueño de tu vida.”

En CECURA se busca que las personas se reconcilien con todo aquello que las daña, que dejen de lado los rencores guardados, porque esto se traduce en una vida con más paz y libertad. También se considera importante soltar el pasado puesto que ya no existe, al igual que el futuro porque aún no ha llegado. Aprender a vivir en el presente ayuda a vivirlo plenamente, confiando siempre en que cuando los problemas se presenten se van a poder resolver, ya que la vida trae consigo sus propios recursos para hacerlo.

### **Un Encuentro con la Voz Interior**

Los participantes de los grupos reciben un tratamiento curativo, una terapia que busca el encuentro con

el centro espiritual de cada persona, porque es ahí donde radica la sabiduría interna. “Nunca damos consejos -plantea Maruja- porque nadie sabe lo que otra persona tiene que hacer. Es ella misma quien tiene la respuesta en su interior; por tanto, tiene que entrar en contacto con su parte profunda y confiar en ella, liberando sus miedos y temores. Es necesario, entonces, un tiempo de silencio y reflexión para encontrar la voz del ser profundo”.

La curación de actitudes implica, también, que cada uno encuentre en su interior su filosofía de vida y confíe en ella. Esto significa despertar, estar alerta a lo que se puede hacer, dejando de lado el miedo, la inseguridad y la desconfianza. Ciertamente, cambiar es doloroso, pero vale la pena intentarlo porque permite tener una vida más plena y enfrentar la realidad con libertad.

### **Querer Empieza por Uno Mismo**

El amor es un recurso primordial para el trabajo de CECURA. “Si no soy amorosa conmigo y no me tomo en cuenta, difícilmente puedo ser de utilidad para los otros -afirma su fundadora-. Muchas veces actuamos por culpa, pero la culpa no conduce a nada; más bien bloquea y no nos permite actuar sino, simplemente, reaccionar. Hay que vivir, entonces, con libertad, teniendo a la paz como principio, pero también es necesario eliminar al juez interno e introducir al testigo que, en lugar de juzgar, observa y toma medidas para resolver las más diversas situaciones”.

Relacionado con lo anterior, Maruja opina que “si lo que haces te hace sentir pisoteado, mártir, impotente o víctima es que algo está muy mal, porque lo que te genera finalmente es mucho coraje, rabia y culpa. Incluso te puede hacer pensar que no tienes alternativa cuando ciertamente la hay. Si estás

muy desgastado no puedes dar amor, que es el principio que te permitirá sentir paz con la opción que elegiste”.

Para lograr la curación de actitudes, CECURA brinda herramientas para que las personas sean más constructivas, para que aprendan a perdonar y a perdonarse, a encontrar su armonía interna y a liberarse de sus miedos y culpas.

Al ser un espacio que permite el encuentro, los participantes se dan cuenta de que sus problemas no son únicos sino más bien comunes aunque cada quien los viva a su manera. “En el Centro hemos visto cómo se transforman las personas. En ese proceso, la energía del grupo es fundamental porque permite sentir apoyo, aceptación, amor, sin ser nunca juzgados. Esta energía amorosa y aceptante es lo que más ayuda”.

CECURA forma parte de un movimiento internacional de curación de actitudes. Tiene abiertas sus puertas para dar un servicio gratuito a todos aquellos que quieran tener un proceso de búsqueda y crecimiento interno. Actualmente cuenta con centros en la Ciudad de México, Guadalajara, Cuernavaca y Querétaro; próximamente, se abrirán otros en Puebla y Jalapa.

El Centro trabaja también con niños enfermos de cáncer, ancianos y con familiares de convictos, entre otros. Además, varias veces al año proporciona cursos de entrenamiento a facilitadores de otros grupos de apoyo, en los cuales se comparten las experiencias y metodología, adquiridas en los ocho años que lleva caminando esta experiencia.♦

Para obtener información adicional sobre CECURA, deje su nombre y teléfono en Sky-Tel: 227•7979 Pin 530•2058.

*Obra Gráfica: Claudia Montoya.*

# Método Vojta

CARLOS  
SUAREZ

## Una Alternativa Terapéutica

Entre las numerosas alternativas terapéuticas disponibles para ejercitar las capacidades motrices de un niño destaca una, por ofrecer a los padres la oportunidad de entrenarse para ayudar, ellos mismos, a sus hijos. El método Vojta, como se denomina a esta técnica, representa al mismo tiempo una clara evolución frente a otras aproximaciones generalmente aceptadas para el tratamiento de la espasticidad, la atonía y otras alteraciones neuromotoras relacionadas, principalmente, con la parálisis cerebral.

“El primer precepto del método Vojta es que las alteraciones motrices que evidencian la parálisis cerebral son consecuencia de un desarrollo incompleto del sistema nervioso central”, explica Carlos Alvarado, único terapeuta en México certificado por el Instituto Vojta de Alemania para practicar esta técnica. “Esto constituye una gran diferencia en comparación con la idea tradicional de que las alteraciones motoras son originadas por un desarrollo anormal, más que por una formación incompleta del sistema nervioso”.

A partir de esta idea, el Dr. Václav Vojta (1917), neurólogo y neuropediatra egresado de la Universidad de Praga, dio forma a una metodología integral para estimular el desarrollo del sistema neuromotor del niño. Con el tiempo y los hallazgos de sus practicantes alrededor del mundo, su técnica evolucionó hasta identificar los estímulos específicos que enseñan al cerebro a efectuar, en forma controlada, los movimientos que implica, por ejemplo, la acción de caminar.

“El método Vojta comprende una etapa de valoración basada en los reflejos posturales del niño. Durante los

primeros meses de vida -cuando los signos de la parálisis cerebral son menos claros- cada niño reacciona en forma distinta a los estímulos aplicados en las diferentes partes del cuerpo que intervienen en una posición o acción determinada”, agrega Alvarado.

Esta fase del diagnóstico comprende una valoración cuantitativa donde se determina el alcance mínimo y máximo de un movimiento, y otra cualitativa en la que se identifican las cadenas musculares que deben ser ejercitadas para realizarlo. Establecidos estos parámetros, es posible buscar *posiciones de facilitación* para restablecer el tono muscular y conseguir la realización de movimientos específicos.

“Según Vojta, la parálisis cerebral es, durante el primer año de vida, una situación de riesgo que puede evitarse”, explica el terapeuta físico. “Como se trata de un proceso que va del periodo perinatal hasta los primeros años de vida, al estimular ciertos centros neuromotores se puede revertir su evolución y avanzar en el desarrollo del sistema nervioso, incluida la debida conexión entre las neuronas que lo componen”.

Una vez definidas las posiciones y zonas de estimulación, el terapeuta instruye a los padres sobre la forma como deben estimular 11 puntos diferentes del cuerpo para obtener una reacción determinada. Por



ejemplo, al presionar ciertos puntos del cuello, la espalda, un brazo y una pierna es posible lograr que los músculos del niño reaccionen coordinadamente hasta conseguir un impulso de todo el cuerpo hacia adelante; como cuando se gatea. Si el ejercicio se repite regularmente, el sistema nervioso establece la conexión requerida y la refuerza hasta que el movimiento puede ser efectuado en forma autónoma por el niño.

Por lo general, los ejercicios se practican en casa, en seis sesiones diarias de diez minutos cada una hasta completar una hora por día. Pero al igual que los resultados del tratamiento, la intensidad de su administración depende del tipo y grado de severidad de las alteraciones motoras que presenta cada niño.

“Una de las características que más me entusiasman de este método es que la estimulación puede ser hecha por cualquier persona mínimamente entrenada. Con sólo una visita cada ciertas semanas o meses, el terapeuta puede medir los resultados del tratamiento e instruir a los padres del niño sobre qué estímulos deberán practicar hasta la siguiente consulta”.

Aparte de los beneficios emocionales y familiares que trae la participación activa de los padres en la rehabilitación de sus hijos, el ahorro en el costo de las visitas al terapeuta, que esto representa, es una ventaja que debe tomarse en cuenta especialmente en tiempos económicamente difíciles como los que atraviesa México. Carlos Alvarado sostiene que por sus características y clara efectividad, el método Vojta es particularmente adecuado para países que, como México, carecen de la infraestructura y los recursos para llevar los beneficios de la rehabilitación terapéutica a los millones de personas que la requieren.

“El problema es que muchos padres, terapeutas y autoridades mantienen muchas resistencias contra el método Vojta -concluye el T.F. Carlos Alvarado.

Le preguntamos si este tipo de estimulación resulta molesta o dolorosa para los niños.

“Lo que se da -responde el terapeuta- es una sensación incómoda provocada por la posición y por el trabajo al que lo obliga el estímulo que está recibiendo. Se despierta una activación de cadenas musculares organizadas que el niño no había movido antes y que ahora se preparan para sostenerlo en su propio pie y quizá hasta hacerlo caminar”.

En febrero de 1996, los siete terapeutas latinoamericanos practicantes del método Vojta se reunirán en México para compartir sus experiencias y participar en un curso de actualización. Carlos Alvarado confía en que el encuentro servirá para impulsar la aceptación de la técnica y apreciar, sobre todo, su valor como una alternativa viable para un país como México.♦

Si desea mayor información sobre el método Vojta, escriba al Centro de Aprendizaje Integral, Vicente Suárez No. 76-A Col. Condesa, México D.F. C.P. 06140 Tel: 286•8623.

Ilustración: D.G. Ma. Luisa Mendiola.



# ¡NO inventes!!!

## TIEMPO DE VALS

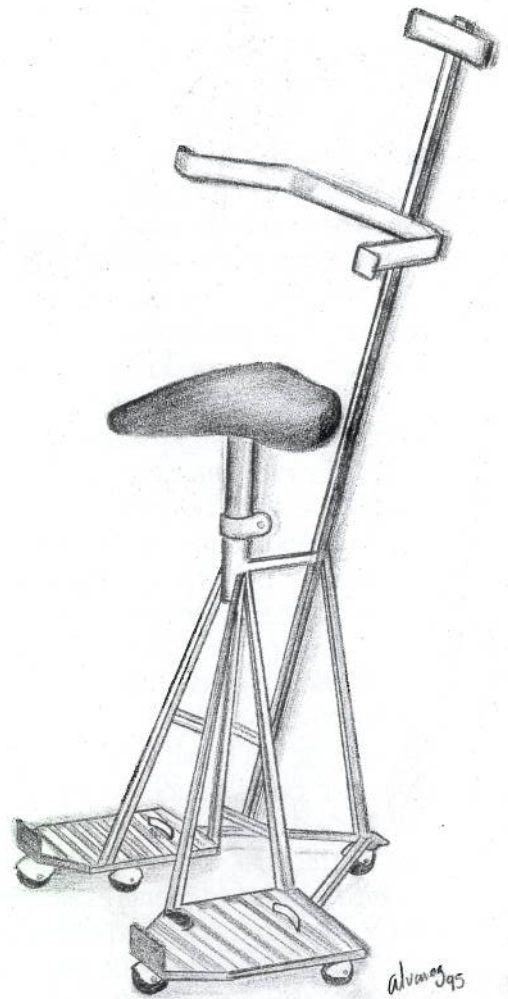
La Fiesta de Quince Años es un acontecimiento y con ella la cena, el pastel, los amigos y, por supuesto, el tradicional vals con el orgulloso papá. Hugo Mesa no quería perderse ningún detalle en la fiesta de su hija Brenda, por eso, con entusiasmo, creatividad y la ayuda de un buen herrero inventó este ingenioso *bailarín* para que ella dejara a un lado su silla de ruedas y se "parara" a bailar con él, con los tíos, los primos y los amigos. Brenda no se perdió una sola pieza y giró encantada toda la noche.

El señor Mesa le pidió a un herrero que hiciera una estructura de varillas como la que ilustra el esquema.

Tiene una base de apoyo para cada pie montada sobre siete rodajas o "ruedas locas" que permitirán al *bailarín* moverse suavemente en cualquier dirección. La base es de varillas para dar una buena estabilidad sin resultar demasiado pesada. Sobre la misma base se monta una estructura que da soporte a un tubo y sobre él se ajusta un asiento de bicicleta a una altura adecuada para que la quinceañera pueda sentarse cómodamente, con las piernas ligeramente flexionadas y los pies bien asentados sobre la base.

De la parte de atrás de la estructura sale otra varilla con una "manivela" para que el compañero de baile pueda guiar fácilmente el *bailarín*.

Finalmente, el papá de Brenda pintó el bailarín de rosa para que hiciera juego con el vestido de su hija. Como la falda era larga y ampona cubría la mayor parte de la estructura. Aunque Brenda no tiene suficiente estabilidad para mantenerse sentada sola sobre el asiento de la bicicleta, al abrazar a su chambelán obtiene todo el apoyo que necesita.♦



¡Un galán  
de brazos fuertes,  
el *bailarín*  
y la compañía  
de toda la gente  
que la quiere,  
es todo lo que  
una Quinceañera  
necesita para bailar  
toda la noche!

# Hacer Tarjetas DIVER TIDO es

## MENSAJE AMOROSO

Desear paz, alegría y felicidad a todos los que queremos puede ser muy divertido si lo deseamos intensamente y lo expresamos con cariño.

En esta página encontrarás varias ideas para hacer tarjetas diferentes para cada uno de tus amigos.

Mándalas con tiempo para que tus buenos deseos sean su primer abrazo esta Navidad.

### NECESITAS:

Muchas ganas, tiempo, paciencia y buen humor; la ayuda de tus papás solamente en lo indispensable.



### MATERIAL:

- Hojas de papel blanco o de colores.
- Pegamento blanco.
- Papel secante.
- Semillas, flores, hojas, cascarón de huevo, lápices de colores y anilina de los tonos que elijas.

### Hojas y Flores Secas

Recoge en el jardín o el parque hojitas y flores sencillas. Escoge flores de pocos pétalos y no demasiados estambres. Córtalas después del medio día para que no estén húmedas de rocío. Colócalas con cuidado, extendiendo sus pétalos entre dos papeles secantes y

prénsalos usando uno o dos libros pesados. Déjalos ahí, sin moverlos, una semana. Despréndelos con cuidado porque cuando ya están secas son muy frágiles.

Ahora pon un poco de pegamento blanco en la portada de tu tarjeta, y con mucho cuidado pega las flores. Déjalas secar un rato y ¡listo! Sólo falta escribir tu mensaje en el interior de la tarjeta.

### Corona de Hojas

De las hojitas que secaste utiliza las más chicas; procura que todas tengan el mismo tamaño.

Traza un círculo que abarque casi toda la portada de tu tarjeta. Siguiendo la línea del contorno ve pegando las hojitas, una por una, primero el lado derecho y luego el izquierdo. Cuando termines la corona, pégame un moñito rojo en la parte superior.

### Figuras con Cascarón

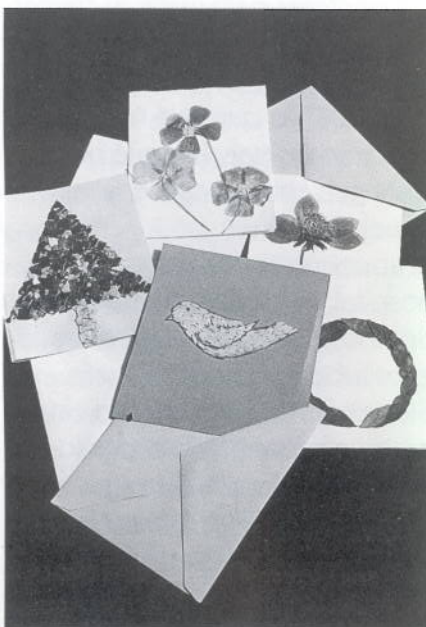
Para hacer un árbol usando cascarón quítale al huevo el pellejito que tiene

en el interior y luego píntalo con anilina o pintura vegetal color verde y café.

Traza con lápiz un triángulo grande en la portada de tu tarjeta para hacer tu árbol y dos líneas rectas para delimitar el tronco. Pega los pedacitos de cascarón de huevo verde para rellenar el triángulo. Cuida que todo el interior del triángulo quede cubierto. Haz lo mismo con el cascarón color café para rellenar el tronco.

### Paloma de Arroz

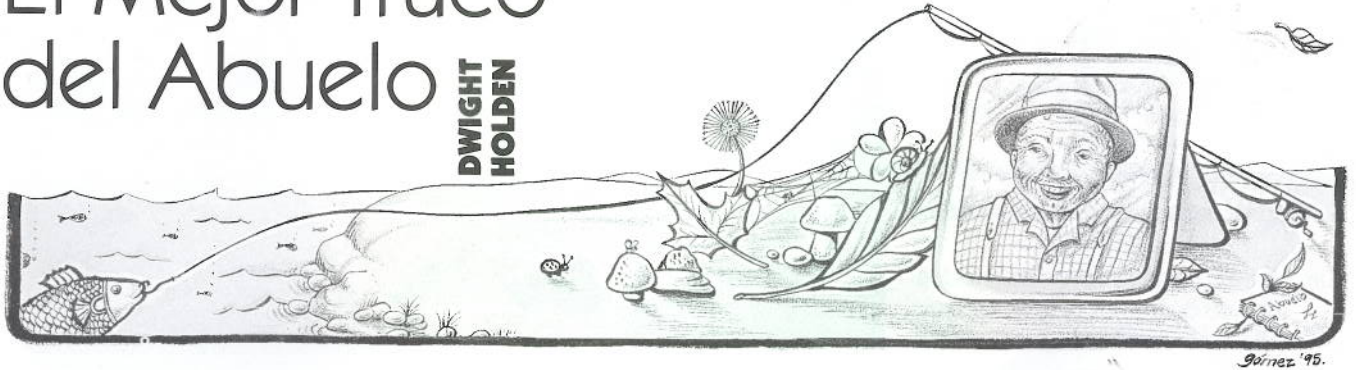
Dibuja o calca el contorno de una paloma en la portada de tu tarjeta. Barniza el interior de la figura con pegamento y rellénala con arroz. Puedes usar un palillo para ir acomodando cada arroz de manera que no se salga de los bordes que trazaste. ♦



Fotografías: Lourdes Grobet, miembro del SNCA.

# El Mejor Truco del Abuelo

DWIGHT HOLDEN



El abuelo tiene cáncer. No sé bien qué quiere decir eso, pero debe ser algo terrible. Algo que no debía tener dentro y le crece cada vez más, sin que puedan contenerlo. No sé por qué no pueden contenerlo, pero no pueden. Lo único que sé es que el abuelo está enfermo.

Sólo está acostado. No hace nada más. Ya no pesca, ni cuida su jardín, ni arregla cosas en la cochera.

A veces, cuando vengo a visitar a mis abuelos, él ni siquiera sonrío (el abuelo siempre sonrío) y no me escucha. Sólo está acostado. Ese no es el abuelo, estoy segura. El abuelo me escucha, me sonrío, me abraza, me hace cosquillas, me carga de caballito, me lleva a pescar y pone la carnada en mi anzuelo, me lleva de cacería por el barrio o vamos al lago.

El abuelo me llevaba a muchas cacerías; no buscábamos leones ni rinocerontes, sólo cosas... cosas especiales. Hojas gigantes, hongos chiquitos con sombreritos rojos, dientes de león (siempre les soplábamos las cositas) y piedras.

Al abuelo y a mí nos gustaban las piedras. Las chiquitas, rugosas o lisas, opacas o brillantes, de colores claros o marrón oscuro. A veces él encontraba cosas que yo

no veía. "¡Mira!", me decía. El siempre veía cosas en las que nadie se fijaba, y de repente se convertían en ALGO.

Yo siempre sentía como algo tibio por dentro sólo de caminar tomada de su mano, oírlo silbar, y tratar de silbar yo también, y al buscar tesoros.

Cuando acababa la cacería se acostaba en medio de la sala, se ponía un periódico sobre la cara y dormía una siesta, sin que el ruido lo molestara; a veces me asomaba por debajo del periódico y él me agarraba y decía: "¡BUU!"

Yo gritaba, luego me reía. Con mi abuelo me sentía segura hasta cuando me asustaba.

Cuando Isabel nació lo único que hacía era llorar, comer, dormir y ensuciar los pañales; a todos les parecía maravillosa y le traían muchos regalitos. A mí me daban una palmadita en la cabeza (si tenía suerte).

Creí que me había vuelto invisible; pero no para el abuelo. Siempre supe que él aún me veía como a esa piedra tan especial en nuestra cacería. Me gustaría que pudiéramos salir de cacería como antes. Ahora apenas puede bajar de la cama.

Ahora el abuelo parece un extraño. Actúa de otro modo,

sólo está acostado, a veces duerme, a veces sólo mira al vacío, como si viera una televisión que nadie más ve. Y se queja.

Cada vez que se mueve, se queja. Menos cuando sabe que lo estoy viendo; entonces aprieta los dientes. Es horrible, y todos fingen para que yo no me preocupe.

Estoy preocupada.

Es horrible, el abuelo está flaco. Menos su cara, que está toda hinchada (si algo le crece dentro, entonces, ¿por qué está tan flaco?) está muy pálido, y ya se le cayó todo el pelo, menos unos ricitos grises. Mamá y papá dicen que es la medicina que le dieron los doctores para matar el cáncer. En parte se come el cáncer, lo que está bien; pero también se lo come a él, lo que está mal. ¡Medicina tonta! ¿Por qué no distingue entre el cáncer y mi abuelo?

El abuelo está otra vez en el hospital. Entra y sale todo el tiempo. Tiene conectados todos esos tubos y frascos y bolsas. Siempre creí que si la medicina tenía un sabor horrible, por lo menos me aliviaba. Pero mi abuelo no se alivia. No quiero estar aquí.

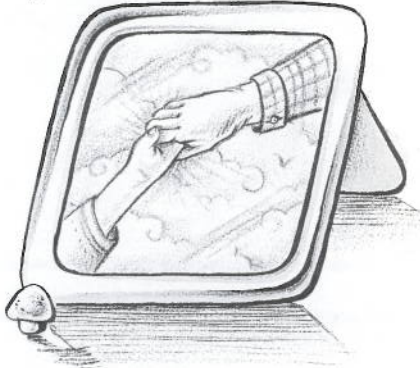
No me reconoce, no me ve; ve peces. Mueve el brazo como si

lanzara su caña de pescar, y enredara otra vez el hilo; pero no hay peces ni lago en su cuarto del hospital.

Mamá y papá me dijeron que si quería preguntarles algo.

Dije no. Quiero hacer muchas preguntas, pero no creo que me gusten las respuestas. Quiero otra vez al abuelo de antes.

Hoy murió el abuelo. Mi papá me lo acaba de decir. No lo puedo creer, pero esto me dijo. De veras que no entiendo nada. Se murió porque el cáncer estaba creciendo; supongo que ahora el cáncer también se murió. ¿Por qué no se murió el cáncer y nos dejó al abuelo?



Papá me abrazó y me dijo que no importaba si quería llorar. Entonces los dos lloramos, luego cesamos y luego lloramos otra vez.

Sí importa, quiero que regrese el abuelo. Fui al funeral del abuelo. Mamá y papá dijeron que no tenía que ir. Dije que no quería ir, pero luego sí fui. Tenía que ver. Había mucha gente. Cantaban, rezaban y hablaban de él. La abuela lloró; mamá y papá lloraron; mis primos, tías y tíos lloraron; yo lloré.

Y ahí estaba el abuelo, tendido en esa cosa que llaman ataúd. Yo estaba muy asustada. Se parecía al abuelo otra vez, no al extraño. Ya no se le veía enfermo. ¿Cómo le hicieron? Sólo que el abuelo

casi no usaba traje, si siempre andaba con ropa de pescar. Estaba muy pálido y tenía los ojos cerrados. Estuve esperando a ver si los abría. Tal vez sólo estaba durmiendo una siesta. Pero sus ojos no se abrieron. Luego lo toqué. Tal vez despertaría. Pero su piel estaba muy fría y dura como cera. Me dieron escalofríos. Luego bajaron la tapa del ataúd y lo encerraron ahí... solito. Todo el mundo volvió a llorar.

El abuelo ha muerto. Ni siquiera sé lo que eso quiere decir. Lo único que sé es que se fue y no lo encuentro. Cuando vamos a casa de los abuelos, todo está en silencio.

Entro en su cuarto y espero encontrarlo en su sillón favorito, viendo televisión y pelando nueces y sonriendo y levantándose para abrazarme. Pero no está.

Entonces me asomo a la cochera, a ver si está reparando algo o si trabaja en su bote, como siempre lo hacía. Mi abuelo podía reparar cualquier cosa. Pero ahora la cochera está muy bien cerrada. Antes, cuando me caía del columpio y me raspaba las rodillas y empezaba a llorar, el abuelo me decía: "¡Oye, qué buen truco! ¿Puedes hacerlo otra vez?" Entonces yo me reía, y ya no me dolía tanto. ¡Ese sí era un buen truco!

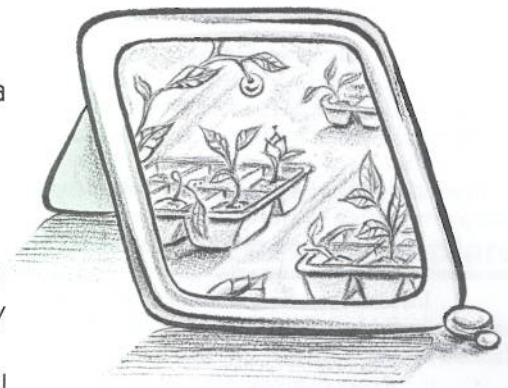
Pero esto aún me duele. Mi abuelo hizo un truco que no me gusta. No le di permiso de irse, y se fue. No sé a dónde se fue. Mamá y papá dicen que se fue al cielo y que algún día volveremos a verlo. Pero yo lo quiero ver ahora mismo.

El abuelo ya no está aquí, tendré que acordarme de él. Una vez le

di un cuaderno para que me escribiera sobre su vida. (Mi abuelo casi nunca hablaba de sí mismo.) Después de que él murió, mi abuela me devolvió el cuaderno.

En una página decía: "Yo colecciono... nietos y hieleras". Siempre juntaba hieleras de plástico y ahí sembraba semillas para su jardín. El patio estaba lleno de hieleras viejas con plantas. Parecía descuidado, pero al abuelo no le importaba. Cuando veo hieleras me acuerdo de él.

Me acordaré del abuelo, pero no acostado y pálido. Lo recordaré con su sombrero y su caña de pescar, recordaré el estruendo jovial de su risa, recordaré que hacía los mejores bocadillos del mundo. Isabel es demasiado pequeña para acordarse de él, así que tendré que hablarle de los jardines, las hieleras, la pesca, los paseos a caballito y las cacerías... especialmente las cacerías. Le enseñaré a ver las cosas en las que sólo él se fijaba. Entonces, ella conocerá al abuelo como yo lo conozco, aunque se haya ido. Tal vez ése sea el mejor truco del abuelo.♦



#### EL MEJOR TRUCO DEL ABUELO

Autor: L. Dwight Holden

Colección: Los Especiales de a la Orilla del Viento

Editorial: Fondo de Cultura Económica

Ilustraciones: D.G. Guadalupe Gómez



## PARA SU DIRECTORIO

En esta página ponemos a su disposición nuestro directorio.

En este número le ofrecemos los datos de algunas instituciones que trabajan con niños y adultos con **espina bífida**.

### **CENTRO DE REHABILITACION "ZAPATA" (DIF)**

Emiliano Zapata No. 300 Col. Portales, México D.F. C.P. 03300 Tel: 629•2376.

### **CENTRO DE REHABILITACION "TLAZOCIHUALPILLI" (DIF)**

Isidro Tapia S/N Col. Tulyehualco, México D.F. C.P. 16700 Tel: 842•1395.

### **CENTRO DE ORIENTACION, EVALUACION Y CANALIZACION No. 4 (SEP)**

Tecoyotitla No. 40 Col. Florida, México D.F. C.P. 01030 Tel: 666•0730.

### **CENTRO DE APRENDIZAJE DE CUERNAVACA**

Río Balsas No. 14 Col. Vista Hermosa, Cuernavaca, Morelos Tel: 91 (73) 12•43•18.

### **ASOCIACION DE ESPINA BIFIDA DE NUEVO LEON, ABP**

Tel: 91(8) 342•6760.

### **CREE HERMOSILLO**

Av. Ley Federal del Trabajo Col. Fracc. Bugambilias, Hermosillo, Sonora, C.P. 83140 Tel: 92 (621) 5•76•69.

### **CREE VILLAHERMOSA**

Paseo de la Chontalpa S/N, Carretera a Tierra Colorada, Zona Asistencial, Villahermosa, Tabasco C.P. 66020 Tel: 91 (931) 2•21•04.

### **CREE XALAPA**

Av. Pte. Miguel Alemán No. 109 Col. Federal, Xalapa, Veracruz C.P. 91141 Tel: 91 (281) 5•13•22.

### **CREE GUADALUPE**

González Ortega y Dr. Castro, Guadalupe, Zacatecas C.P. 98600 Tel: 91 (99) 23•42•75 y 45•36•16.

### **CREE QUERETARO**

Circuito Interior, Cerro de las Campanas S/N Col. Popular, Querétaro, Querétaro C.P. 76150 Tel: 91 (421) 6•35•38.

### **CREE CHETUMAL**

Insurgentes S/N, Chetumal, Quintana Roo C.P. 70000 Tel: 91 (983) 2•04•08.



**CENTRO DE APRENDIZAJE DE CUERNAVACA A.C.**  
CURSOS FORMATIVOS

En 1996, ofrece los siguientes cursos a nivel de posgrado, avalados por la Asociación Americana de Neurodesarrollo.

#### **Tratamiento de Neurodesarrollo**

Impartido por: Profra. Isabelle Bohoman • Dirigido a: Profesionistas en contacto con pacientes con secuela Neurológica. El enfoque está centrado en el Tratamiento de Neurodesarrollo (Bobath) • Cupo: 30 personas • Duración: 3 días.

#### **Tratamiento del Adulto con Hemiplejía y Traumatismo Craneocefálico**

Impartido por: Profra. Isabelle Bohoman • Dirigido a: Terapeutas Físicos y Ocupacionales • Cupo: 12 personas • Duración: 3 semanas.

#### **Tratamiento para Niños con Compromiso Neurológico**

Impartido por: Dra. Christine A. Nelson, Dra. Josephine Moore, Profra. Merry Meek y los profesionales del Centro • Dirigido a: Terapeutas Físicos, Ocupacionales y de Lenguaje • Cupo: 20 personas • Duración: 8 semanas.

#### **Curso de Tratamiento de Infantes**

Impartido por: Dra. Christine A. Nelson y Profra. Barbara Bour • Dirigido a: Terapeutas en Neurodesarrollo • Cupo: 16 personas • Duración: 3 semanas.

#### **Informes e inscripciones:**

Río Balsas No.14, Col. Vista Hermosa, Cuernavaca, Morelos  
Tel: 91 (73) 12-43-18 con la Dra. Raquel Benabib.



**El Centro de Rehabilitación y Educación para Problemas de Comunicación Humana**

Con 21 años de experiencia, ofrece sus servicios de Estimulación Temprana, Rehabilitación y Educación para lactantes, preescolares, escolares, adolescentes y adultos con problemas de: Comunicación Humana originados por diversas etiologías.



**El Instituto de Docencia e Investigación en Comunicación Humana**

#### **Informa de sus Programas**

- Diplomado para Docentes
- Escuela para Padres
- Asesoría a Instituciones Educativas

#### **Así como los Eventos**

- Encuentro con el Adolescente
- Una Tarde con los Abuelos
- Dos Tardes con los Maestros

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

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