

ararú

\$15.00

número 14

mayo-julio '96

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

SER PADRE
Echar raíces

**AMOR
Y COMPROMISO**
Tres familias,
tres respuestas

DANZA SIN CADENAS
Un viaje
por el gran río

**DOCUMENTO
ESPECIAL:**
HIPERQUINESIA



7 52435 32600 1

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

COLABORADORES

Ursula Alexander

Jorge Clavo Bretón

Dra. Rosa María Corzo

Dr. Marc I. Ehrlich

Myrna Ortega

Dr. Víctor Uriarte

Jorge Méndez

Diego Méndez

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

FOTOGRAFIA

Lourdes Grobet

Verónica Macías

Miguel Oaxaca

ILUSTRACIONES

Pablo Almeida

D.G. Roberto De Uslar

Santiago Casares

Jorge Mercado

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

Araú©, 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 litud de título número 8872 y de litud de contenido 6246 expedidos

por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación,

el 15 de septiembre de 1995. Araú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

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".



Super Mamá

por Ana Cecilia Carvajal

¿La mujer que todo lo puede? (artículo)

8



Ser Padre

por Dr. Marc I. Ehrlich

Echar raíces (artículo)

10



Persona Humana

por Myrna Ortega

Más allá de las máscaras (entrevista)

14



Amor y Compromiso

por Alicia Molina

Tres familias, tres respuestas (entrevista)

16



Leven Anclas

por Dra. Rosa Ma. Corzo

Cómo llevar la nave a buen puerto (artículo)

25



Danza sin Cadenas

por Ursula Alexander

Un viaje por el gran río (reportaje)

28



Un Ratito con mi Papi

por Erika de Uslar

32



Editorial **3**

Padres preguntan, Padres responden **4**

Noticias **7**

Para su directorio **24**

¡No Inventes!!! **30**

Album Familiar **34**

ararú

EDITORIAL

REVISTA PARA PADRES CON NECESIDADES ESPECIALES

“Para que sea íntegro, cada ser humano está hecho de simiente de hombre y de mujer”. La cosmogonía de los indios Hoppi nos habla de la naturaleza humana: “de oírlos hablar entre sí, al padre y a la madre, aprende el hijo a hablar dentro de sí, con sus dos naturalezas, para hacerse él mismo”.

La sabiduría de los Hoppi da un papel fundante a la relación de la pareja en la identidad del hijo: somos producto del diálogo de nuestros padres; así aprendemos a entrar en armonía con nosotros mismos.

Es la conversación permanente, respetuosa, aceptante de la pareja lo que permite a la madre y al padre asumir su función sin conflicto y hacerse complementarios; superar las rivalidades, las descalificaciones y los desacuerdos.

Debemos ir más allá de los roles sexuales estereotipados que convierten a mamá en un manojo de nervios, en un ser atolondrado y sumiso y que no permiten a papá entrar en contacto con sus propios sentimientos, hasta que éstos lo rebasan y explotan en violencia o propician una huída destructiva para todos.

En la última generación han habido cambios muy importantes en la concepción social del rol del padre y de la madre. El ya no es sólo el proveedor, el que vive hacia afuera, el “cazador fuerte”; su función ya no es sólo la de proteger. La madre es ahora, también, proveedora; tiene una misión en el mundo y unas exigencias de realización personal. La labor de cuidar y nutrir a los suyos es y debe ser una labor compartida.

Hoy, como papás y mamás, somos muy diferentes de los padres y las madres que tuvimos en nuestra infancia; con nuevas exigencias y nuevas satisfacciones. Si no nos encasillamos en un reparto de labores y de actitudes estereotipado, si tenemos la flexibilidad necesaria para darnos la oportunidad, y ofrecérsela a nuestra pareja, de ser alternativamente el fuerte y el débil, el optimista y el pesimista, el intuitivo y el racional, el que pone límites y el que cede, nos estaremos dando la posibilidad de crecer sin mutilarnos, de llegar a ser personas completas y a nuestros hijos les daremos la oportunidad de entablar con cada uno de sus padres una larga y enriquecedora conversación a lo largo de la vida.

Padre y madre tenemos que encontrar la forma de abrir espacios para dar, a cada uno de nuestros hijos, el tiempo necesario de presencia y compañía.♦



Un abrazo de Jorge
y Diego Méndez.

PADRES PREGUNTAN

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

Este espacio en 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!

AVISO OPORTUNO

Mi hijo Efrén ya tiene casi seis años y no sé cómo puedo hacer para que deje el pañal y aprenda a ir al baño. Efrén tiene PCI y he intentado distintas estrategias para enseñarle a avisar. Cuando se acaba de levantar lo he sentado en el baño y nos hemos pasado ahí más de hora y media... y nada (ni pipí ni popó) hasta que le pongo el pañal (y entonces sí).

¿Alguien me puede aconsejar y decirme cómo le hizo para que su niño lograra el control de esfínteres?

*Mónica López
Acapulco, Gro.*

VOLAR MUY ALTO

Mayra es nuestra única hija, tiene quince años, una voz muy bonita y espina bífida, por lo que usa silla de ruedas. Como en las fiestas familiares todos los amigos le echan muchas porras por lo bonito que canta, ella se ha hecho la ilusión de ser artista.

Yo le digo que debe ser realista y pensar en una profesión donde su discapacidad no sea un obstáculo, pero ella no me oye. Mi marido dice que con mi pesimismo siempre le estoy "cortando las alas" pero a mí me gustaría encontrar la manera de ayudar a mi hija a establecer un

equilibrio entre sus sueños y sus metas para el futuro y la realidad de su discapacidad.

*Sra. Maricela Vega
Aguascalientes, Ags.*

LEYES SORDAS

Desde que supimos que Norma, la segunda de nuestros hijos, es hipoacústica, nos hemos esforzado por tratarla como a los demás; su rehabilitación e independencia han sido nuestras prioridades. Ya va a la preparatoria en un colegio regular y ella espera que, como a sus hermanos, le preste mi coche algunas veces.

Acabo de enterarme de que en México, a diferencia de otros países, las personas sordas no tienen derecho a tener licencia (además el seguro no cubre los gastos si quien va manejando no trae licencia). No me parece justo. ¿A quién podemos dirigirnos para resolver este problema? Estoy seguro de que quien inventó esa restricción nunca ha convivido con una persona sorda.

Si hay alguien más interesado en obtener su licencia, háganlo saber a las autoridades. Si somos varios tendremos éxito.

*Lic. Rafael Bonilla
México, D.F.*

PADRES RESPONDEN

PARA CRECER POR DENTRO

Darío es un joven de 13 años quien tiene un problema genético llamado síndrome de Hallermann Streiff, el cual provoca una forma de enanismo. Desde que alcanzó la adolescencia está sufriendo mucho. Sus papás pidieron consejo a un lector de Ararú.

Mi querido Darío:

Hace ya 55 años que vivo en un pequeño cuerpo. Cuando era niño no había diferencia entre mi cuerpo y mi mente, mi familia nunca me trató como a un hombre pequeño.

Las cosas cambiaron en mi juventud cuando comenzaron a gustarme las muchachas; cuando mi mente siguió creciendo y mi cuerpo no. Empecé a alejarme de mis amigos y mi familia, también empecé a recibir comentarios de gente ignorante que piensa que si eres pequeño, tu mente también lo es.

Rompí con la mayoría de mis relaciones humanas, sentí mucho miedo, rencor y abandoné mis estudios hasta que me dí cuenta que yo no era anormal. Que lo único anormal era la actitud que había tomado.

PADRES RESPONDEN

Comencé terapia con un psicoanalista y me decidí a regresar al deporte; en ese entonces jugaba hockey. Pasó un tiempo y fui seleccionado para jugar contra el equipo de Estados Unidos y Canadá. Los otros muchachos median 1.70 y sin embargo, metí dos goles. Fue entonces que empecé a amar mi cuerpo.

Mi estimado Darío, si no te ayudas, nadie te va a ayudar. Tú eres el escultor de tu vida. Estoy seguro que vas a triunfar. Esto no significa que siempre vas a llegar primero... pero vas a llegar. Da gracias a Dios que te dio vida y familia.

*Tu amigo, el más pequeño,
pero el que más ama la vida,
Xavier Estrada Gutiérrez
México, D.F.*

UN ESPACIO RESERVADO

La señora Lorena Murrieta nos preguntó a qué autoridad debía recurrir para que le colocaran un disco con el símbolo de discapacidad para reservar un lugar en la calle. Una de sus hijas usa silla de ruedas y la otra, muletas por lo que necesitan estacionarse en la puerta de su casa.

Desafortunadamente, no hay ningún procedimiento legal para que la Delegación pueda colocar el disco. Sin embargo, estamos haciendo las gestiones necesarias para que las familias mexicanas puedan contar con ese servicio.

En cuanto tengamos noticias, avisaremos a la revista para que publique una nota. Mientras tanto, es importante que los padres expresen necesidades como ésta para que las autoridades correspondientes pongan manos a la obra.

*Jesús Toledano
Comisión de Atención
a Grupos Vulnerables
Asamblea de Representantes del D.F.*

UNA ABUELITA CARIÑOSA

Doña Elvira Almeida anda en busca de un andador, una carriola grande y una silla especial para su nieta Gina.

RESPUESTA 1: Una buena idea es recurrir a APAC, ellos pueden darle las direcciones donde compran su equipo. También es importante que recuerde que, gracias a la nueva ley aduanera, los productos que pueden ser importados sin pagar impuestos.

La dirección de APAC es:
Dr. Arce No. 104,
Col. Doctores, México D.F. C.P. 06720
Tel: 578•4401 y 761•4029

*Josefa Rodríguez
México D.F.*

RESPUESTA 2: Yo conseguí una silla de ruedas para mi hijo Efrén, muy bien hecha y muy barata, en la Asociación Nacional de Rehabilitación Integral (ANDERI), ubicada en

Contadores N° 4, esquina Río Churubusco, Col. Sifón Ixtapalapa. Tel: 633•7541 y 634•1372 en la Ciudad de México. También tienen muletas, andadores y otros aparatos que donan o venden a precios muy razonables, según el caso.

*Mónica López
Acapulco, Gro.*

UN CONSUELO PARA ADRIAN

Desde Guadalajara nos escribió Norma Araceli Salcido en busca de respuestas para vivir mejor con su hijo Adrián quien tiene síndrome de West. A sus dudas contesta Gina Contreras con una carta –aquí resumida– que es un abrazo muy solidario.

Ginette fue diagnosticada con síndrome de West cuando tenía seis meses de edad y, a partir de entonces, tuvo la obsesión de saber en qué consistía esta enfermedad.

Según he aprendido, este síndrome se caracteriza por un trazado muy irregular, llamado *hipsarritmia*, que aparece en el electroencefalograma; convulsiones o movimientos tónico-clónicos y retraso psicomotor variable según las condiciones de cada niño.

A pesar de que, a partir del diagnóstico, Ginette ha tenido toda clase de terapias, durante sus primeros 15 meses de vida, casi no se movía, no levantaba la cabeza ni tenía ninguna intención de seguir algún objeto con la vista y mucho

menos, tomarlo con las manos. Obvia decirte que no le sacábamos ni una sola sonrisa y su gesto era casi siempre inexpresivo.

Tal como sucede con Adrián, Ginette tampoco duerme bien aunque debo decir que ahora lo hace mucho mejor; de hecho tiene casi un año que el 60% de las noches las duerme completas. Según parece, estos chiquitos tienen un patrón de sueño completamente alterado y lo mismo dejan de dormir dos meses, que duermen tres días seguidos.

Lo que a mí me funcionó mejor fue establecer una rutina que sólo en ocasiones muy especiales se altera: Consiste en abrazarla tanto tiempo como ella me lo permita antes de su cena; establecer una especie de diálogo-monólogo, darle su mamila, acostarla (siempre boca abajo), apagar todas las luces de su cuarto y ponerle una hora de música clásica o de *New Age*. Está tan condicionada a esta rutina, que si yo hago lo mismo a las dos de la tarde, ella se tranquiliza y poco después se duerme.

Como no habla, he aprendido a interpretar su llanto y el mejor paliativo que he encontrado para sus malestares es nuestro cariño. Prueba abrazar a Adrián (ambos sin ropa) y acariciarlo siempre que puedas. Te vas a sorprender con el resultado.

A mí también me ha sido difícil aceptar que Ginette no me vea a los ojos y que se comporte a veces como si yo no existiera. Esto se debe, según me dijo el neurólogo, a otra secuela que les queda que se llama Afasia donde los estímulos del exterior no logran traspasar la corteza cerebral por lo que no puede haber

una respuesta concatenada por parte del niño. Esto es: El no sabe qué siente ni qué ve aunque vea y sienta perfectamente.

A pesar de la Afasia, Ginette ha logrado desarrollar una percepción que no siempre me puedo explicar. Si yo no duermo, ella tampoco; si no estoy en casa, ella no está tranquila y si tengo visitas no deja de gritar. Algo que realmente me sorprende es que, a pesar de que no vivimos con su papá, ella lo tiene plenamente identificado y es notorio que le da gusto que él la cargue. Creo que lo fundamental para ella, es que su nana, su abuelita o yo estemos pegadas literalmente a su lado.

En cuanto al llanto, para calmar a Ginette, recurrimos a lo que más le gusta como comer, bañarse, asearla, darle sus cascabeles y ponerle su chupón, o bien, ponerle música o acostarla en diversas posiciones pero siempre estando cerca de ella.

Ahora, con todos estos cuidados y rutinas, no debemos olvidar nuestra propia persona. Siempre es necesario tener actividades que nos alejen un poco de nuestros problemas por ciertos espacios de tiempo. Yo he aprendido que si estoy contenta, también ella lo está; si yo estoy triste, no hay poder humano que la haga dejar de llorar.

A sus casi siete años, Ginette se ha vuelto difícil de manejar y colabora muy pocas veces en actividades como bañarla o vestirla; no habla, no se sienta sola, no camina, no mastica y... podría llenar el papel con las cosas que ella no hace pero prefiero decirte que es una niña linda, risueña, que come como león, que se enoja cuando no la alimentamos con velocidad, que llena nuestras vidas con su risa, que nos prodiga

pequeñas caricias a todos los que la rodeamos y que le ha dado a mi vida un sentido que antes no tenía.

Ahora sé que la vida tiene dos facetas: Las importantes y las no importantes.

Importante, su salud y la mía, mi trabajo, nuestros apoyos, nuestro bienestar, nuestra familia, nuestros amores.

No importante: todo lo demás.

Algunas veces la gente me dice que admiran mi fortaleza y, entonces, yo pienso en la fortaleza de ella y el deseo que ha tenido de vivir contra viento y marea. Eso me empuja a seguir adelante y a seguir intentando procurarle la mejor calidad de vida que esté en mis manos y mientras ella esté conmigo.

Al mismo tiempo me siento agradecida porque ella vive en un mundo en donde no existen las guerras, el rencor, la violencia, la mentira y el desamor.

Vive en el mundo que le hemos construido con paciencia, con esmero y, por sobre todas las cosas, con mucho amor.

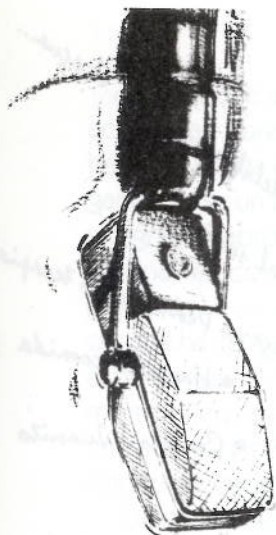
¡Qué más le podríamos dar!

Gina Contreras

México, D.F.

¿Tiene usted una respuesta para:
AVISO OPORTUNO,
VOLAR MUY ALTO o LEYES SORDAS?
¿Tiene usted una pregunta
sin respuesta?

Escribanos a Ararú:
Tenancalco No. 13
Col. Miguel Hidalgo
México, D.F. C.P. 14410



Noticias

En esta sección damos a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad.

Si su institución está organizando un curso, taller, conferencia o congreso, nos interesa saberlo. Escriba a Ararú/Noticias.

CURSO DE VERANO

El Museo Nacional de Culturas Populares y Espacearte A.C. extienden una cordial invitación para su Curso de Verano 1996 donde los niños –con y sin discapacidad– podrán acercarse a la cultura popular de México a través del papel, la plastilina y los colores.

La cita es el 23 de julio en Av. Hidalgo No. 289, Col. del Carmen Coyoacán, México D.F. El cupo es limitado así que llama cuanto antes a Lourdes Silva o a Marcela Montellano al 554•4303 y 658•1265 (Servicios Educativos).

FORO ABIERTO

Los invitamos a reunirnos para resolver un grave desencuentro. Por un lado muchos papás se quejan de que no hay actividades de cultura y recreación para sus hijos, por otro, cuando se organizan eventos para niños con discapacidades la respuesta y la participación son muy reducidas.

Por este motivo el Museo Carrillo Gil y Espacearte-Arte y Personas Especiales, A.C. convocan a los padres de familia, profesionales e instituciones interesados al foro:

“La Falta de Encuentro—Comunicación entre los Padres de Familia y las Actividades Culturales”.

Su aportación es muy importante para poder resolver un asunto que nos concierne a todos. ¡Nos interesa tú opinión!

Los esperamos el 29 de mayo en el Museo Carrillo Gil: Av. Revolución No. 1608, (esquina Altavista) Col. San Angel, México D.F. **ENTRADA LIBRE.**

Confirma tu asistencia al tel. 550•3983 ext. 120 ó al 595•3397 de Espacearte.

ARTE EN OAXACA

Laurie Litowitz y Miriam Ladrón de Guevara –artistas contemporáneas– tienen a su cargo el Primer Taller de Arte para Personas con Discapacidad Visual en la ciudad de Oaxaca. Si te interesa participar, comunícate con ellas al (91 951) 44043; manda un fax al (91 951) 64275 o llega al taller ubicado en Av. Juárez No. 505-6.

SEMINARIO

La Asociación Yucateca de Padres de Familia Pro-Deficiente Mental, A.C. (AYPADEM); el Centro de

Terapia Educativa para Personas con Síndrome de Down de Yucatán, A.C. (CTDUCA) y la Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE), invitan a profesionales de los medios de comunicación, estudiantes de licenciatura en Comunicación, Periodismo, Publicidad, Diseño Gráfico; padres de familia y público en general al Primer Seminario Peninsular: “Los Medios de Comunicación y la Discapacidad Intelectual”.

Si te interesa acabar con los estereotipos y participar en conferencias, pánenes y cursos que promuevan una nueva cultura de medios con respecto de las personas con discapacidad intelectual pide informes a AYPADDEM:

Tels. 91 (99) 23•63•97; CTDUCA 91 (99) 45•19•98 en Mérida o a CONFE 259•2090 en el Distrito Federal. **ENTRADA LIBRE.** ♦

SUPER MAMÁ

ANA CECILIA
CARVAJAL

¿La mujer que todo lo puede?

Vivimos en una sociedad donde los hijos son vistos como una extensión de nosotros, los padres; donde sus logros son nuestros logros, y acariciamos la esperanza de que reflejen lo mejor de nosotros mismos.

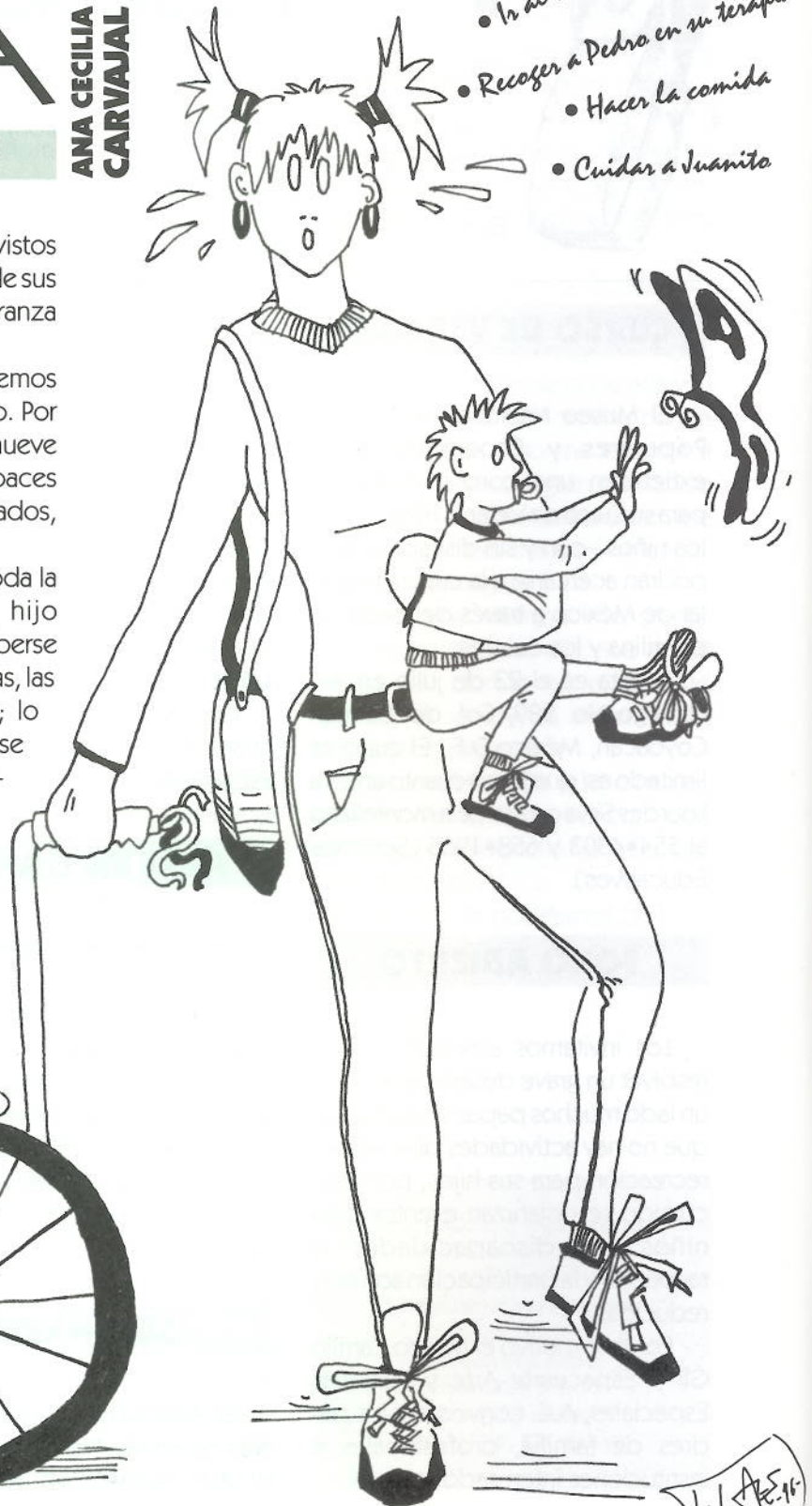
Cuando los hijos son hermosos y felices hacemos más que regocijarnos, nos damos crédito por ello. Por eso la llegada de un hijo con discapacidad "nos mueve el tapete" y deja sin piso; nos lleva a sentirnos incapaces de hacer bien las cosas y, por ende, avergonzados, frustrados, enojados y dolidos.

La madre, como gestante, tiende a atribuirse toda la responsabilidad por la discapacidad del hijo culpándose, entre muchas otras cosas, por no haberse cuidado más durante el embarazo. Surgen las dudas, las autorrecriminaciones y la propia descalificación; lo cual incrementa sus niveles de ansiedad y la culpa se hace cada vez más grande. Su autoestima y autoconfianza —casi siempre precarias— se esfuman.

Históricamente, la mujer está condicionada para considerarse cuidadora y nutricia, y su autoestima se basa principalmente en su habilidad para encargarse de otros. Aun cuando logra una mayor independencia, las necesidades de los demás siguen siendo prioritarias. Y en un intento por crear y mantener una imagen positiva de sí misma lucha por demostrar, y demostrarse, que nada está fuera de su alcance; que lo puede todo.

En una sociedad que juzga el valor individual por la productividad no es difícil caer en el error de que "cuanto más hacemos, más valemos".

- Pagar el teléfono, la luz, el agua...
- Ir al super
- Recoger a Pedro en su terapia
- Hacer la comida
- Cuidar a Juanito



Puesto que a la mujer le resulta difícil creer que será aceptada y apreciada más por lo que es que por lo que hace, se apoya en la omnipotencia y la perfección para garantizarse un lugar en el mundo y poder ser valorada, y digna de aprobación, aceptación y amor.

Una vez convertida en el centro de la vida de otras personas se esfuerza por mantenerse allí, sin percatarse de que ha caído en una trampa: "cuanto más hace, más esperan los demás de ella, y más espera ella de sí misma". Pero el temor a perder terreno, a perder amor y una identidad difícilmente ganada, la impulsan a esforzarse cada vez más.

Desafortunadamente, incluso sus mayores empeños dan como resultado sentimientos de desilusión, derrota, agotamiento y soledad.

La situación se agrava debido a que cualquier rasgo de imperfección —reconocer límites o solicitar ayuda— lo interpreta como una debilidad; riesgo que la *mujer indispensable* no puede correr si desea ser irremplazable. Todo esto conlleva, paradójicamente, una gran sensación de opresión y un gran orgullo. Y por mucho que se lamenta de las presiones, de estar sobrecargada de obligaciones y exhausta, se siente complacida por la interminable lista de responsabilidades, enumerándolas con orgullo y rechazando cualquier sugerencia de cambio.

La mujer se crea, así, más presión de la que realmente existe. Hace a un lado aquello que más necesita para recuperar la confianza en sí misma y en su propio valor: la cercanía y el apoyo emocional de su marido.

Es frecuente que la mujer utilice todo tipo de artimañas para sacar de la jugada al cónyuge e impedirle que invada **su** terreno: el del hijo con discapacidad, al tiempo que se queja de soledad y falta de apoyo de su parte, y le recrimina su poco interés en el hijo.

Esa necesidad de perfección y omnipotencia encubre muchas cosas:

- Culpas, casi siempre inexistentes, por la discapacidad de su hijo.
- Depresión por la misma discapacidad que busca compensar tras un intento desesperado por "hacerlo normal".
- El rechazo a la discapacidad, camuflado bajo un disfraz de fortaleza.
- Una gran necesidad de control para no entrar en contacto con la tristeza, el desánimo, el desamparo y evitar así el dejarnos caer.

Las artimañas utilizadas para sacar de la jugada al cónyuge son muchas y variadas:

- Corregirlo constantemente por su forma de relacionarse e interactuar con el niño.
- Tomar decisiones importantes en relación con el hijo sin consultarle previamente.
- Ocultarle información pertinente o esperar hasta el último minuto, cuando él ya no puede hacer nada.
- No informarle con suficiente anticipación acerca de las citas con profesionales o hacerlo después de haber asistido a ellas.
- Negarse a aceptar y recibir apoyo del marido, o pedirselo cuando él no está en condiciones de darlo por estar absorto en sus obligaciones o en su pasatiempo preferido.
- Mantenerlo al margen de todo lo que ocurre alrededor del hijo, impidiéndole participar en las actividades relacionadas con él.
- Pedirle ayuda y luego criticarlo por no haber hecho las cosas como uno las hubiera hecho.

El dolor y el miedo aislan, y la infelicidad individual lleva a los cónyuges a distanciarse, no siempre transitoriamente, a pesar de compartir el mismo torbellino de emociones, el mismo dolor, los mismos miedos, tristezas y frustraciones. Criar un hijo, con o sin discapacidad, no es tarea fácil; hacerlo sola, sin el apoyo emocional de la pareja es más difícil aún.

No obstante, esta situación puede cambiar. Romper este círculo vicioso en el que pasamos de ser súper mujeres, omnipotentes y exigentes, a ser *la víctima* que "todo lo tiene que hacer porque no hay quien la ayude", requiere humildad; el reconocimiento de que no somos perfectas, ni tenemos por qué serlo.

Existen muchas maneras de ayudarnos a salir de esta situación que no sólo nos agobia y estresa sino que nos aísla. Entre ellas está el compartir vivencias con personas en circunstancias similares que hayan logrado superar este escollo; asistir a talleres, conferencias, grupos de apoyo relacionados con la integración familiar o recurrir a un apoyo más profesional.

No es necesario ser perfectos, ¡qué alivio!, basta con hacer, con gusto, lo que podemos hacer y aprender a pedir, sobre todo a nuestra pareja, la ayuda que necesitamos. Claro, hay que aceptar que esa ayuda también será "imperfecta" y en el tiempo y el modo en que él pueda darla.♦

Ser padre

MARC I. EHRlich

Echar raíces

¿Qué significa para un hombre ser padre de un niño con necesidades especiales? Esta pregunta es muy difícil de contestar ya que cada persona es única y su personalidad distinta. Cada padre reacciona al nacimiento de un hijo con discapacidad según su propio contexto, su muy particular estado psicológico-emocional y su propia personalidad.

Autoestima

La autoestima nos permite vernos como realmente somos (*consulte el número 6 de Ararú donde este tema es tratado más a fondo*). Es uno de los aspectos más importantes de nuestra personalidad y tiene que ver con la reacción del padre ante la discapacidad de su hijo. Una autoestima positiva NO radica únicamente en ser felices con lo que somos sino también en la capacidad para reconocer nuestros defectos, entender nuestros orígenes y hacer lo que esté a nuestro alcance para asegurarnos de que nuestros defectos no lastimen a quienes conviven con nosotros.

Juan, un hombre de 32 años y padre de tres niños, recibió la noticia de que su hijo había nacido con parálisis cerebral. Cuando escuchó el diagnóstico se sintió paralizado; ¿qué significaba lo que acababa de oír?; ¿por qué su hijo?; ¿cuál sería la repercusión para él, para su familia y, lo más importante, para su niño?

Juan decidió ocuparse del cuidado de su hijo y encontrar la manera de integrarlo lo mejor posible a su familia y a la sociedad. Pero antes su prioridad se centró en definir lo que iba a hacer con los sentimientos que tenía en torno a su hijo y que no podía compartir con nadie más.

Juan pertenece a una familia grande; como en muchas familias, esto implica una dosis de competencia (a menudo no tan sana) entre hermanos y primos. Esta rivalidad hizo que los padres empezaran a comparar a sus hijos con sus sobrinos como una manera de asegurar cierto *status* dentro de la familia.

Tener un hijo con discapacidad sacaba a Juan, de golpe, de la competencia. Esto lo llenaba de infinita tristeza, lo confundía y enojaba. Sin embargo, aun cuando esos sentimientos eran difíciles de manejar, el verdadero problema era que se sentía avergonzado de su hijo, y esto era devastador para él. ¿Cómo podía ser tan insensible y tan cruel? Juan se sentía la peor persona del mundo.

Poco a poco comenzó a alejarse de su esposa (justo en el momento en que su pareja necesitaba, desesperadamente, de su apoyo), y a beber como una manera de aliviar su pena.

El estar avergonzado de un hijo es algo que no podemos controlar. Lo que sentimos, lo sentimos y punto.

Es nuestra autoestima la que determinará cómo reaccionaremos ante este sentimiento. Si esta es positiva será más fácil aceptar y entender nuestras reacciones emocionales.

Aun cuando no estemos de acuerdo con lo que sentimos debemos encontrar una manera sana para manejarlo. Por otra parte, una autoestima negativa nos obligará a disfrazar los sentimientos que no queremos ver y nos forzará -como a Juan- a exteriorizarlos de manera inadecuada.

Los hombres que tienen una autoestima problemática casi siempre esconden aquellos sentimientos que no pueden manejar o, de plano, niegan su existencia enterrándolos. Ocultos, estos sentimientos crecen y van haciendo más difícil su relación con los demás, lo llevan a buscar un culpable de todos sus problemas (el hospital, el doctor, su esposa,...) y convierte esos sentimientos en rabia y agresividad (haciendo un infierno de la vida de quienes le rodean).

También puede ser que "ahogue sus penas" en alcohol o drogas (aumentando el tamaño de las complicaciones), o abandone a su familia (lo que corta la posibilidad de un crecimiento interior y pone sobre la familia un peso innecesario).

Una autoestima positiva ayuda al padre a manejar sus sentimientos directos y espontáneamente. Este tipo de hombre procura no juzgarse con severidad, entiende que nadie puede controlar sus sentimientos -menos aún cuando nos enfrentamos al reto de crecer con una persona con discapacidad- y sabe que cualquier reacción es válida y entendible en estas circunstancias. Una autoestima positiva le da al padre la fortaleza necesaria para admitir sus sentimientos antes de crear mecanismos de defensa que provoquen una gran confusión en la familia.

La necesidad de control

Una característica de la personalidad del padre, que juega un papel muy importante en la aceptación de un hijo con discapacidad, tiene que ver con su necesidad de control. Algunas personas tienen la compulsión de tener bajo su mando todo lo que sucede; son personas responsables, dominantes, demandantes y muchas veces arrogantes. Si alguien no se comporta según sus planes o deseos, seguramente lo pagará muy caro.

El padre puede ser insultante, intimidante y terriblemente impositivo con tal de que los demás marchen a su ritmo. Cuando la vida interfiere con sus expectativas se ponen furiosos, sufren de ansiedad y llegan a caer en depresiones profundas.

La necesidad de poder que tienen estos hombres se origina en un deseo intenso de afirmar su superioridad sobre los demás y asegurar que obtendrán el reconocimiento que esperan. Frecuentemente esto es consecuencia

del haberse sentido inferiores e inseguros, quizá en la relación con su padre quien, a su vez, fue tratado de la misma forma y se tomó dominante e intimidante.

El nacimiento de un niño con necesidades especiales corta de tajo esas tácticas de poder y toca aquellos sentimientos escondidos de inferioridad e inseguridad. En

este caso, la discapacidad del niño impide que el padre mantenga la ilusión que se ha forjado de superioridad y dominio. A pesar de sus planes, deseos y expectativas la Vida hizo con él lo que quiso. El nacimiento de un niño con discapacidad tiene el poder de desinflar cualquier ego.

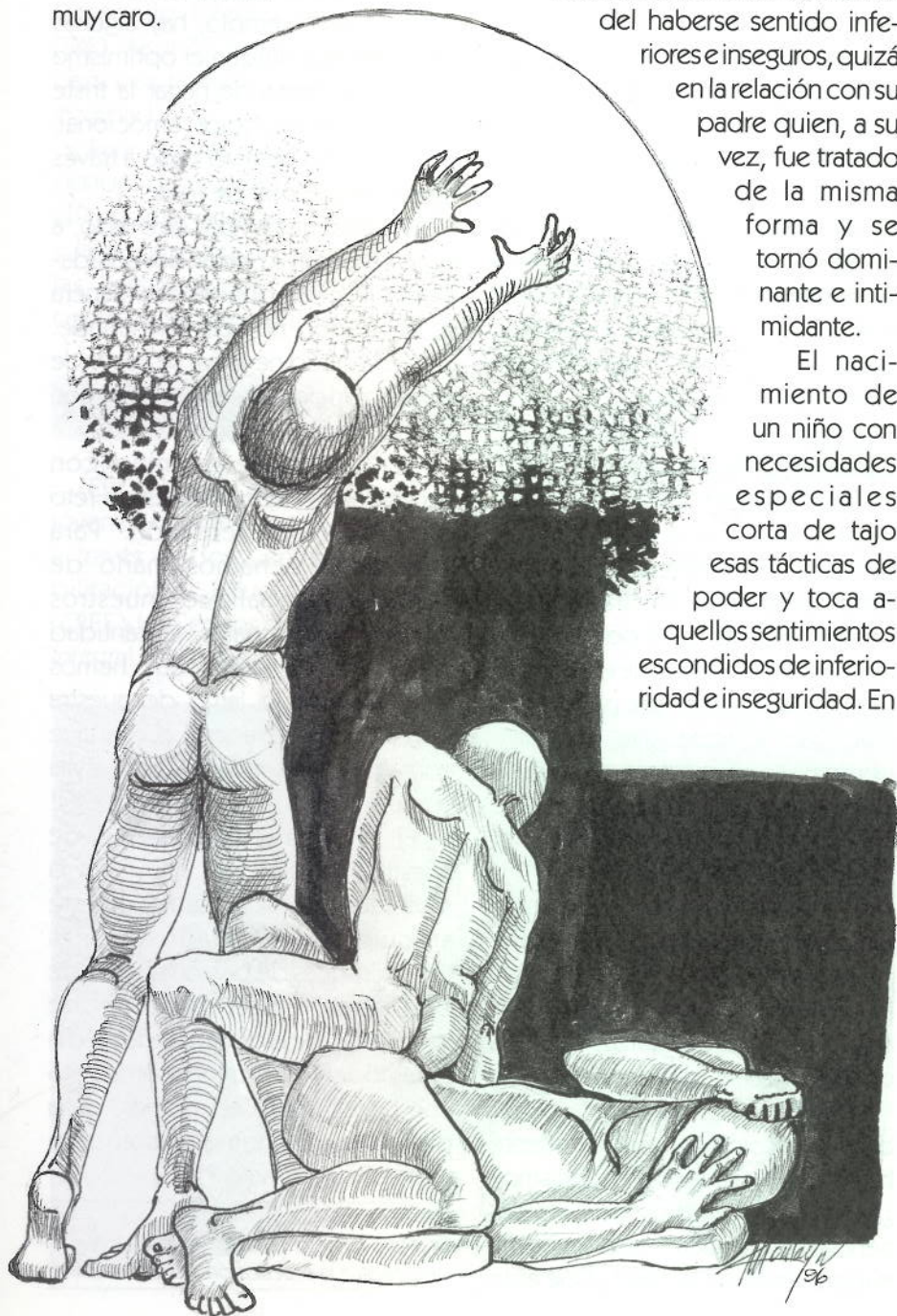
Casi siempre los padres con este tipo de personalidad, responden asumiendo un rol activo en el tratamiento y rehabilitación de su hijo. Hacen hasta lo imposible; a veces tanto que crean problemas con los profesionales que tratan a su niño; son padres que piensan que sólo ellos saben lo que es mejor para su hijo. En ocasiones esta actitud impide que quienes saben lo que es mejor para el niño, intervengan.

Para los hombres que no tienen esa necesidad de control es más sencillo acercarse a los demás para que les apoyen en el proceso de aceptación de la discapacidad. Son accesibles y permiten la ayuda de otros cuando se sienten rebasados. Lo que es más importante, harán el esfuerzo de convivir con la discapacidad en lugar de tratar de modificarla para que se ajuste a sus expectativas.

Tolerancia para la confusión

El dolor emocional es un ingrediente siempre presente cuando nace un niño con discapacidad. ¿Cómo es que aprendemos a tolerar ese dolor? Hay dos elementos de nuestra personalidad que nos ayudarán a sobrevivir: la primera es descubrir que la experiencia de crecer con un hijo con necesidades especiales nos puede conducir a conocernos mejor. La segunda es adquirir la disciplina necesaria para no actuar de manera compulsiva ante nuestras emociones.

La confusión emocional se da cuando no podemos satisfacer una necesidad sin que se frustre otra.



Debemos luchar por entender cuál es el origen de estos sentimientos encontrados en lugar de sacrificar uno por otro, así generamos un nivel de conciencia más elevado. La conciencia de uno mismo es precisamente lo que contribuye a la salud mental y a nuestra habilidad para tolerar el siguiente reto emocional.

La llegada a la familia de un niño con discapacidades nos mueve por un lado a proteger y nutrir a nuestro hijo, pero también debemos atender la necesidad de protegernos y nutrirnos a nosotros mismos. En ocasiones esto da lugar a un conflicto interior.

Felipe hizo todo lo que pudo para ayudar a su hija con síndrome de Down: terapias, educación especial y atención personalizada en casa. Leyó libros y consultó con expertos; sin embargo, había momentos en que sentía la necesidad de tomar tiempo para sí mismo o para estar con sus otros hijos. Necesitaba despejarse de la tensión y la preocupación de cuidar a su niña con necesidades especiales.

Si Felipe se daba ese tiempo se sentía culpable; pero negarse ese espacio, para digerir lo que le sucedía, le provocaba rabia y resentimiento. Estaba en medio de un conflicto de necesidades; hiciera lo que hiciera había un precio emocional que pagar.

Algunos hombres toleran mejor que otros el costo emocional de sus decisiones. Afrontan los problemas de manera consciente y saben que quizá la solución no será perfecta. Estos padres son capaces de negociar con ellos mismos y, como resultado, es más probable que lleguen a una conclusión más práctica que perfecta.

Enfrentar con tolerancia el conflicto emocional nos hace menos impulsivos e impacientes; es una

habilidad que se aprende con la práctica y depende del propio grado de conciencia.

Los conflictos emocionales implican una lucha interior que es inevitable. Siempre que surjan habrá momentos de confusión y tormenta; pero si nos disciplinamos para enfrentar este conflicto será más sencillo cruzar el laberinto de experiencias que representa crecer con una persona con discapacidad.

La disciplina permite evitar las reacciones compulsivas que se dan cuando no tenemos conciencia de nuestros problemas ni de nuestros patrones de personalidad. Va de la mano con la tolerancia y, en cierto sentido, no pueden existir una sin la otra. Mientras más disciplinados seamos con nuestras emociones, más tolerantes nos volveremos frente a los conflictos emocionales. A mayor tolerancia de nuestros conflictos interiores, más sencillo será disciplinar nuestras reacciones.

Optimismo vs. Pesimismo

Otra característica de personalidad involucrada en la reacción del padre ante la discapacidad es el optimismo y el pesimismo. El primero está atento al potencial de la situación, mientras que el segundo se centra sólo en lo que ha perdido o lo que le hace falta. El padre optimista se ocupa de lo que puede hacer por su hijo y cómo puede apoyarlo a vivir lo más "normalmente" posible. Desea, sueña y reza.

El padre pesimista reacciona ante los problemas inmediatos: la carga financiera, las expectativas frustradas, la amargura y el resentimiento. Culpa, regaña y se siente derrotado antes de comenzar el partido.

¿Qué hay en nuestros antecedentes psicológicos que nos oriente hacia el optimismo o el pesimismo? ¿Genética?, ¿aprendizaje?, ¿experiencias específicas que moldean nuestra visión de la vida? ¿Qué es lo

que nos capacita para ver lo positivo en las peores situaciones o nos empuja al lado negativo y oscuro?

El pesimismo u optimismo son resultado de una compleja mezcla de temperamento (aparato psicológico con el que nacemos), relaciones familiares y experiencias personales. Todos tenemos una dosis de cada uno como parte de nuestra personalidad.

En la vida, estos rasgos de personalidad también pueden actuar como mecanismos de defensa. Por ejemplo, hay algunas personas que utilizan el optimismo como una forma de negar la triste realidad de su dolor emocional; cierran un ojo para ver todo a través de un cristal color de rosa.

Los pesimistas, por otro lado, a veces esperan lo peor deliberadamente. Piensan que de esa manera su frustración no será tan grande. Bajo su actitud negativa se esconde un corazón deseoso de alegría y con miedo a la desilusión.

Ser padre de un niño con necesidades especiales es un reto que estruja el corazón. Para enfrentarlo echamos mano de nuestra personalidad, nuestros recursos emocionales, la cantidad de éxitos o fracasos que hemos encontrado a lo largo de nuestra vida y el tipo de apoyo con el que contamos por parte de la familia y la comunidad en que vivimos.

El tipo de discapacidad de nuestro hijo también influye en la manera como reaccionamos. En este artículo he abordado algunas características de personalidad que participan en el proceso de aceptación de la discapacidad. Pero para poder vivir y crecer con un hijo con necesidades especiales, cada padre necesita primero aprender a vivir consigo mismo. ♦

*Obra Gráfica: Claudia Montoya.
Dr. Marc I. Ehrlich: Doctor en psicología;
dedicado a la práctica privada.*

SERVICIOS ESPECIALIZADOS

Para la Población con Discapacidad

En México, 10 a 12 por ciento de la población tiene algún tipo de discapacidad. Según la experiencia del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), 48 a 52 por ciento de estas personas tienen menos de un año de edad.

Para dar respuesta a las necesidades de estos mexicanos, se creó el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al desarrollo de las Personas con Discapacidad, coordinado por el DIF.

SERVICIOS ESPECIALES

El DIF brinda asistencia a niños, jóvenes y adultos con discapacidad a través de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE); los Centros de Rehabilitación Integral (CRI) y las Unidades Básicas

de Rehabilitación (UBR). En ellos se realizan valoraciones médicas en áreas como ortopedia, neurología, comunicación humana, rehabilitación, nutrición y psicología social.

Todas sus instalaciones están equipadas con la tecnología necesaria para realizar electroencefalogramas, rayos X y electromografías.

Por otra parte, las personas con discapacidad pueden participar en programas educativos, actividades deportivas, recreativas y culturales que propician su integración y desarrollo.

ACCIONES QUE NOS FORTALECEN

Cuando la persona llega a los CREE, los CRI o las UBR, es sometida a un diagnóstico para determinar sus habilidades y el grado de su

discapacidad. Con estos datos, los profesionales que trabajan en esos centros, diseñan un plan individual de acuerdo a las necesidades de cada persona.

Además de los servicios mencionados, los Centros ofrecen una amplia gama de Talleres cuyo objetivo fundamental es la capacitación laboral.

Hay Talleres de mecanografía, computación, corte y confección, pirograbado y dibujo, entre otros.

Algunos de estos Centros ofrecen un servicio adicional como en el caso de los CREE, donde se ocupan del traslado de los menores, desde su casa hasta el Centro y viceversa.

Con estas medidas, el DIF procura capacitar a las personas con necesidades especiales a fin de que cuenten con las mismas oportunidades que el resto de la población.

LA FAMILIA

En el DIF estamos convencidos de las ventajas del trabajo en equipo. Por eso, ofrecemos talleres y terapias familiares para que quienes conviven diariamente con personas con discapacidad, encuentren en ellos una oportunidad para compartir sus experiencias.

El DIF impulsa diversas actividades para que los niños con discapacidad tengan mayores opciones de desarrollo y participación social.



Persona humana

MYRNA ORTEGA

Más allá de las máscaras

“¿Por qué estás conmigo? ¿Necesitas sentirte bueno? ¿Buscas adquirir fama y prestigio ejerciendo la caridad conmigo? ¿Estás aquí porque soy un caso interesante? ¿Tengo yo acaso algún valor que te lleva a compartir tu vida conmigo? ¿Por qué estás aquí?”

No con palabras sino con actitudes, con la mirada, Alain Saint-Macary* sintió sobre sí estas preguntas, provenientes de un muchacho con discapacidad intelectual de “El Arca”, donde vive desde hace 23 años.

El Arca es una Comunidad de Paz, un verdadero hogar que acoge a personas abandonadas con limitación mental. Estos, junto con los asistentes que como Alain eligieron esta forma de comunión, forman una verdadera familia que comparte sufrimientos y alegrías, en una vida sencilla integrada al barrio donde radican.

“Mucha gente ve a estas personas como un problema, porque reflejan una parte de nosotros que no nos gusta. A veces nos da vergüenza. A mí también me sucedía hasta que tuve la oportunidad de conocer y compartir mi vida con ellos. A partir de entonces ha cambiado mi visión del mundo, me han enseñado mucho y es esto lo que quiero compartir con ustedes.

“La última persona que hemos recibido en mi hogar se llama Lorenzo, es un hombre con un don de acogida admirable. Cuando viene un visitante, abre los brazos profusamente con una gran sonrisa y ofrece un fuerte abrazo. Lorenzo tiene la espontaneidad del mexicano. Por las mañanas, cuando me siento a desayunar, me dice: ‘Alain, tú eres mi amigo’, y a veces añade, ‘¿Sabes?,



para mí los amigos son para toda la vida’. Tal vez por su desamparo la persona con discapacidad intelectual tiene una sensibilidad admirable y ese don de acoger abiertamente a las personas tal como son. Están conscientes de su carencia, de lo que les hace falta, y saben que necesitan a los demás porque no pueden hacer mucho por sí mismos.

Constantemente nos dicen: ‘te necesito’, mientras que para nosotros lo natural es demostrar que podemos solos, que somos autónomos. Alguien del Arca me dio una hermosa definición de autonomía: ‘La autonomía no es poder hacer todo sin ayuda, sino saber llamar a quien necesitas’. Mi experiencia con las personas con discapacidad intelectual es que, puesto que tienen esa maravillosa conciencia de necesitar a los demás saben recibir, maravillarse y dar gracias.

“Nos descubren que lo más importante del hombre es el corazón, es decir su capacidad de amar. En la persona humana hay una cabeza, brazos para trabajar y un corazón para amar. En nuestro mundo tecnificado la mayoría de la gente piensa que lo más importante es la cabeza, el cerebro.

Pero éste, sin el corazón, puede ser peligroso, puede perder su sentido y desviarse. Las personas con discapacidad intelectual nos recuerdan que lo más importante de todo, es nuestra capacidad de amar.

“Cuando nos encontramos con ellas, no se preocupan por saber nuestro nombre ni apellido, ni el medio social del que provenimos, ni si tenemos dinero o nuestra profesión. Van directamente a lo importante, a lo que nos hace diferentes de los demás, a nuestra capacidad de interrelación, al misterio que anida dentro de cada uno, a aquello que nos hace verdaderamente importantes porque nos descubre únicos.

“Tienen el don de descubrirnos tras las apariencias y las máscaras que nos ponemos ante los demás. Nos recuerdan que lo más profundo de nosotros es lo que nos es común a todos los seres humanos.

“Mi experiencia en las pequeñas comunidades de El

Arca, en diferentes países, me ha enseñado que estas personas son factor de unidad en el mundo. Que la paz en una comunidad, y por ende en el mundo, no se va a lograr con una confrontación de fuerzas sino a través de la aceptación de nuestras debilidades, para reconocer así que necesitamos de los otros.

“Quienes compartimos nuestra vida con personas con limitación intelectual en El Arca, creemos, al principio, que venimos a ayudarles; pero al convivir con ellos descubrimos que recibimos más de lo que podemos dar. La gente alrededor se admira de que hayamos dejado nuestro lugar en el mundo tecnificado para vivir con ellos, algo así como si hubiéramos realizado un gran acto de caridad. Yo no lo veo así. Por el contrario, considero que tengo mucha suerte por todo lo que ahí he podido descubrir; recibo mucho en el intercambio.

“Por ejemplo, en El Arca de Honduras, donde he estado varias veces, vive Lita. Ella requiere de mucha ayuda; no puede andar, no habla... Sin embargo, me asombra cuánta alegría tiene y la energía que comunica a los demás.

“Hace 19 años que la conocí, vivía con su madre en un lugar muy pobre cerca de la capital. Su mamá también tenía necesidades especiales y no sabía qué hacer con ella. Tenía a Lita desnuda sobre la tierra, un poco como sin vida. Hoy vemos a Lita no sólo con mucha alegría sino también muy atenta a cada persona que está con ella y dando vida a su alrededor. La verdad, no entiendo cómo lo hace. Personas como ella, tienen la preciosa vocación de dar amor, que es lo que más necesita el mundo.

“Lo mismo observo en muchas personas que están como encarceladas en su cuerpo. Son tan dependientes que lo más importante para ellas es la relación: tienen un don de interrelación tremendo.

“Nuestra actitud frente a quien tiene discapacidad puede ser la de sólo ver la limitación y olvidar a la

persona que está detrás. Pero si nos acercamos un poco a ella, entramos en un misterio de vida. Nos abre un camino; una interrogación sobre la persona humana. Hay sufrimiento y una limitación difíciles de aceptar, es cierto; pero hay que ir más allá para ver que el sufrimiento esconde el misterio. Esa es la condición humana; no podemos escapar a

ello. Frente a cada persona encarcelada en su cuerpo; hay una interrogación; pero al acercarnos descubrimos tanta vida en ella que es la demostración de que ésta es más fuerte que la muerte.

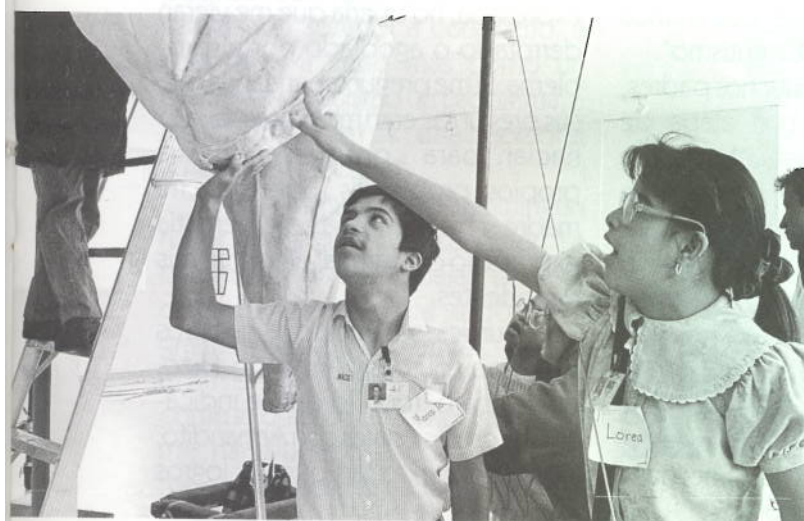
“Lo que hace la diferencia es poder vivir el sufrimiento en un ambiente pleno de amor y unión. Sólo así podemos vivir los problemas como fuente de vida. El amor hace la diferencia.

“Las personas con discapacidad intelectual nos revelan que la vida se da a través de limitaciones; no al margen de ellas. Nos enseñan a acoger nuestra debilidad, cuando la tendencia natural es a esconderla, y así abrimos un espacio a los demás. Nos enseñan a optar por la verdad porque ellos no conocen los caminos de la apariencia, no tienen máscaras. Nos enseñan que estar o ser es más importante que hacer; a estar atentos a las pequeñas cosas de la vida que para ellos son fundamentales; necesitan nuestra presencia, requieren que hagamos un alto para estar con ellos, para estar atentos, para caminar juntos, y eso no es fácil porque el mundo nos llama a hacer cosas.

“Por ello, para quienes hemos elegido vivir con personas con discapacidad, El Arca es como una escuela de vida donde a diario aprendemos lo básico; aquello que la sociedad olvida. No es fácil la vida cotidiana, pero es un privilegio que nos permite descubrir que la persona con discapacidad no es tanto el objeto de nuestra caridad sino fuente de vida y de reconciliación con nuestras propias limitaciones. Este es el gran descubrimiento que nos da El Arca y que intentamos vivir como un signo de este camino que está en el centro del mensaje de Jesús para el mundo. ♦

Fotografías: Verónica Macías.

* Alain Saint-Macary, Vicecoordinador Internacional de la Federación de Comunidades El Arca.



AMOR y COMPROMISO

ALICIA MOLINA

Tres familias, tres respuestas

Historia de un encuentro

El señor del Barrio es un hombre muy serio. Su escritorio, la puntualidad de la cita, los detalles de cuidado y buen gusto de su oficina nos hablan de un empresario eficiente y exitoso, pero cuando empezamos a hablar de sus hijos –Lourdes y Armando– su sonrisa se hace cada vez más amplia y cálida. Armando del Barrio es un padre muy orgulloso de sus hijos.

Hablamos largamente de Armando quien tiene 25 años: “es muy afectuoso, luego luego percibe quién lo quiere, quién lo acepta; es muy curioso cómo espía mis gestos para ver si estoy enojado con él. El otro día se ahogaba de la risa porque se acordaba de una maldad que hizo en la escuela. Tiró un bote de pintura y tuvo que ir a comprarla para reponerla; sabía muy bien que había hecho una travesura. Siempre encuentra la forma de expresarme lo que quiere y se siente muy seguro con la rutina cotidiana que le hemos organizado en la casa y la escuela.

“Todos los sábados comemos con mi hermana y después de comer se para en la cocina a esperar que le den su itacate con lo que más le gustó, es vaciado”, nos dice riendo. El camino de este encuentro, de esta comunicación profunda de Armando con su hijo ha sido largo.

“Cuando tenía dos años mi esposa Lourdes y yo empezamos a ver, con preocupación, que era diferente. No hablaba, estaba ensimismado, no le



Familia Mena Velázquez

interesaba lo que sucedía a su alrededor ni se relacionaba con otros niños de su edad.

“Ahí empezó el peregrinaje, las angustias, las malas noticias; el ver todo negro, y finalmente el diagnóstico, una palabra que nunca habíamos escuchado: Autismo”.

Armando, como muchos padres, pasó primero por una etapa de negación del problema. “No quería aceptar que mi hijo tenía un problema, no lo quería ni comentar”.

Se aferraba a la idea de que el niño iba a salir adelante, trataba de ocuparse en otras cosas para no preocuparse: “voy a dejar pasar quince días, un mes y entonces veremos, en fin todos los mecanismos de defensa que uno tiene para no enfrentar el dolor.

“Me ajusté al molde tradicional de padre proveedor, me centré en el trabajo para dar los medios y el dinero que se requerían para buscar solución al problema. Fue Lourdes quien enfrentó todos los problemas difíciles de ir a los médicos, de andar buscando, de tomar decisiones, un verdadero peregrinaje, que ahora se dice rápido, pero que fue una tarea larga. Le delegué todos esos tragos amargos y me concentré en mi papel de buen proveedor, que por otra parte, con estos niños también es complicado”.

El dolor es algo muy difícil de compartir. “Lourdes me protegía, me decía las cosas con mucho cuidado, con sutileza, recibía la información cruda de los médicos y la matizaba para que no me lastimara. Yo me esforzaba por aparecer fuerte, por decirle que no se desesperara, que no cundiera el desaliento.

“Con los amigos tampoco me expresaba, no quería que me vieran derrotado o agobiado por el problema. Si me preguntaban sentía que sus preguntas eran morbosas, que lo hacían para consolarse de sus propios problemas. Sólo con mi madre y mis hermanas me permitía expresar lo que sentía, ellas eran mis confidentes.

“Lourdes se dedicó a nuestros dos hijos: Lourdes y Armando. Hizo, con esmero, todo lo que le indicaron los profesionales con Armandito, por eso alcanzó tan buenos logros con él”.

Un giro de 180°

Cuando el niño tenía nueve años su mamá murió repentinamente. "Fue tremendo porque nunca pensé que algo así pudiera suceder. Mi preocupación era protegerlos por si yo faltaba, nunca pensé que ella se iría primero. Fue terrible, nada me consolaba, pero fue Armando y el hacerme cargo de él directamente, lo que me hizo salir de la depresión. Era urgente afrontarlo, comenzar a interiorizarme de lo que ella había trabajado con él".

Armando vivió un momento de decisión muy difícil cuando tuvo que optar entre mandar a su hijo a una institución en Estados Unidos o hacerse cargo directamente de él. "La decisión me tenía atormentado. Yo le pedía a Dios una señal clara de lo que debería hacer y contaba como un condenado a muerte los días que faltaban para el viaje. Entonces vino la devaluación y todo el asunto de los *mexdólares* en tiempos de López Portillo. Esa era la señal que estaba esperando. Ahí empezó mi propia búsqueda: qué escuelas, qué alternativas había para mi hijo en México, qué necesitaba, cómo organizar una estructura de apoyo para su vida diaria, cómo suplir a Lourdes que tanto había hecho por él.

"Así fue como llegue a Comunidad Crecer. Yo siempre quise a mi hijo pero ahí, en contacto con otros padres con una problemática semejante, aprendí a conocerlo, a aceptarlo, a verlo más como un privilegio que como un problema, a descubrir que es una persona auténtica y afectuosa.

"Ahora hablo de él sin ningún rubor, sin ninguna preocupación. La oportunidad de trabajar para el colegio también ha sido muy gratificante, apoyar a otros padres y a otros muchachos como él, ver cómo lo quieren, cómo lo entienden me ha ayudado a comprenderlo mejor y a quererlo todavía más".

Lo único que lamenta Armando del Barrio, viendo hacia atrás, es que si hubiera estado más involucrado desde el principio, su esposa no hubiera tenido un papel de madre tan absorbente, y hubieran podido darse más espacios como pareja.

Del amor al compromiso

El hogar de los Mena es un departamento acogedor y lleno de luz; el pasillo parece guiarnos directamente a la recámara donde duermen, apacibles, Lalito y Juan Manuel "El Pollo". Su cuarto, que podría parecer un hospital por todos los aparatos que requieren para atender a dos niños con leucodistrofia, es un nido acogedor y alegre.

En la sala nos esperan Jaime y Cristina Mas; las dos parejas llevan una amistad que se ha profundizado con los años y las experiencias compartidas.

Lalo y Jaime tienen mucho en común: los dos son universitarios de corazón, los dos hacen deporte y cuando pueden lo comparten, tienen muchos intereses paralelos y plática para largo rato. Además, ambos tienen que enfrentar el reto de crecer con un hijo con discapacidad, que en el caso de Lalo y Silvia son dos.

Jaime, investigador en ciencias biomédicas, siente que él tenía algunas ventajas para enfrentar este



Jaime y Alejandra Mas

reto: "Yo venía de una familia muy responsable, en la que todos sabíamos que había que afrontar lo que viniera, en las buenas y en las malas, además había encontrado la pareja correcta y nunca tuvimos problemas para definir qué le toca a ella y qué a mí, los dos estábamos dispuestos a entrarle a todo. Para los dos es prioritario cuidar de nuestros hijos y mantener una buena relación. La capacidad de compromiso acrecienta el amor por los hijos y ese amor aumenta nuestro compromiso.

"Una cosa muy importante es el ambiente en el que nos movemos, compuesto de profesores, científicos e investigadores universitarios, donde las apariencias, el dinero y el "éxito" son de alguna manera secundarios y no hay demasiadas pretensiones".

Todo eso ha contado para hacer de Jaime, Cristina y sus hijas: Ale y Fernanda, un equipo que trabaja unido para salir adelante. La discapacidad severa de Ale no ha impedido a ninguno de los cuatro disfrutar de la vida y seguir esforzándose por sus metas personales y familiares.

Para Lalo y Silvia Mena no hubo ninguna educación ni preparación previa para aceptar a Lalito primero, ya Juan Manuel más adelante. "Cada situación te prepara para la siguiente".

Para Lalo parece que no hubiera posibilidad de reaccionar de otro modo que asumiendo el compromiso y el cuidado de sus hijos; "como cualquier otro papá", nos dice.

Cuando recibieron a Lalito, con Apgard de diez, nada presagiaba problemas; pero un mes después ya los médicos hablaban de inmadurez y al tercero era claro que había problemas. "Llegamos a Neurología, golpeadones, con nuestros miedos a cuestras y recibimos las peores noticias: su hijo no va a vivir, no hay nada que hacer. Salí de ahí derrotado a llorar junto con Silvia sentados a la orilla de la cama.

“Ese fue un momento clave –explica Silvia– sentimos un acercamiento profundo; estábamos juntos en ese gran dolor”. Para Lalo fue como un banderazo de salida: “Esto es un hecho y ahora tenemos que buscar lo mejor para el niño”.

La búsqueda fue intensísima y no hubo tiempo ni espacio para culpas y recriminaciones, simplemente no se dieron.

Jaime piensa que las recriminaciones se dan por ignorancia, pero en la plática van surgiendo evidencias de que es una pobre autoestima la que da lugar al juego de las culpas.

“Cuando veíamos parejas con dos hijos con discapacidad –continúa Eduardo Mena– yo pensaba ‘qué difícil’. Sin embargo, cuando llegó Juan Manuel, después de estudios genéticos y afirmaciones tajantes de médicos mexicanos y extranjeros que descartaban la posibilidad de que se repitiera el caso de leucodistrofia de Lalito, descubrimos que había un factor genético determinante y que Juanma también estaba afectado de la misma manera. A pesar de todo no ha sido difícil, casi te diría que ha sido fácil. El camino de la aceptación ya lo habíamos recorrido; Lalito nos preparó para Juanma.

“Le entramos a todo lo que había que entrarle: a la búsqueda de respuestas; a los médicos –los buenos, los malos y los charlatanes– a los cuidados y los desvelos; la participación ha sido en todo, porque si no le entras a una parte no puedes entrarle a la otra. He acompañado a Silvia y a los gordos a todos los estudios y todas las intervenciones, a los diagnósticos y los tratamientos; hemos tenido que tomar tantas decisiones juntos que eso nos ha unido de tal manera que me cuesta trabajo explicarte cómo lo he vivido yo, porque no lo he vivido solo; lo hemos vivido juntos”.

Experiencias compartidas

Eduardo y Jaime tienen muchos puntos de vista coincidentes: Los dos tenían una relación muy consolidada con su pareja. “Ale ha venido a reforzar nuestra relación, que ya desde antes era muy firme”, comenta Jaime. “Yo diría que mi relación con Silvia siempre ha sido muy divertida, compartimos muchas cosas porque nos divertimos juntos”, dice Lalo.



Armando del Barrio y su hijo Armando

Los dos padres han contado siempre con el apoyo de la familia y los amigos. Aunque Eduardo es Arquitecto y Jaime Investigador, ambos tienen un horario de trabajo que les permite regresar a su casa a comer, llegar “al relevo” y dedicar tiempo a la familia.

Para estas parejas no ha resultado conflictivo asumir las tareas del cuidado de sus hijos porque, en ambos casos, no han hecho una asignación de tareas estricta: a ti te toca esto y a mí aquello. Han formado un equipo en el que los dos están comprometidos. “Es muy curioso, comenta Eduardo, que nunca nos hemos puesto de acuerdo sobre quién se va a levantar a ver a los niños cuando se despiertan en la noche; a veces lo hago yo, a veces ella, el que los oye primero”.

También hay una parte del problema que ha sido frustrante y conflictiva: “como médico –explica Jaime– ha sido muy frustrante entender lo que estaba pasando y no poder hacer nada, el toparme con la insensibilidad de los colegas, la imposibilidad de llegar, aun ahora, a un diagnóstico, y es que en México los pediatras son *pediatras de niños sanos* hay muy pocos doctores que tengan respuestas para los niños que realmente están enfermos”.

Para Eduardo también ha resultado difícil, en ocasiones, la relación con los profesionales: “Siempre que hemos intentado establecer un diálogo entre los diversos especialistas que ven a nuestros hijos se ha generado un conflicto. La parte más frustrante ha sido la de los tratamientos fallidos. Al Pollo se le hizo una operación muy compleja y riesgosa para quitarle el reflujo y lo que se logró fue que le aumentara. Eso provoca una horrible sensación de impotencia”.

Para estas dos parejas es claro lo que han crecido y ganado en este proceso. Eduardo hace el balance de las ganancias. “Me siento más fuerte, más resistente; los pequeños problemas de todos los días tienen otra dimensión. Tener a los gordos me ha dado un gran amor por la vida”.

“Aunque no podemos negar la cuota de dolor que hemos tenido que trascender –reflexiona Jaime– nuestra familia tiene ahora un umbral diferente de lo que es un problema importante; gozamos la vida sin complicarnos por tonterías. Tenemos ahora una perspectiva muy diferente y es que Ale, el privilegio de cuidarla, nos ha dado un “plus” muy importante; una comprensión más profunda de la condición humana”.



**DOCUMENTO
ESPECIAL**

HIPERQUINESIA

¿QUE ES LA HIPERQUINESIA?

Es un trastorno de la atención y la concentración que se manifiesta sobre todo en la edad escolar y se caracteriza por la dificultad para realizar tareas escolares, inquietud, torpeza motora, impulsividad y agresividad, entre otros. Como no es un trastorno de la inteligencia estos niños pueden rendir muy bien en la escuela, pero sólo cuando tienen las condiciones y el tratamiento adecuado a sus necesidades especiales.

Algunos especialistas utilizan, al hablar de hiperquinesia, el término *trastorno mental*; lo que incomoda mucho a los padres. Cuando los médicos usan esta palabra se refieren a que lo que está afectado no es el riñón, el estómago o los pulmones sino la atención y la concentración que son funciones de la mente. Por eso se requiere, para su diagnóstico, un electroencefalograma y pruebas neuropsicológicas.

Hay más de un centenar de trastornos con síntomas similares a la hiperquinesia. La irritabilidad,

inquietud, falta de atención y concentración son manifestaciones que pueden presentarse debido a una amplísima gama de situaciones y condiciones. Niños con alergias, infecciones, situaciones familiares o escolares difíciles pueden presentar alguno o varios de estos síntomas en diversos grados.

Ya que al diagnóstico de Hiperquinesia se llega por exclusión éste debe hacerlo un profesional con amplios conocimientos de neurología y psiquiatría que le capacite para descartar otras patologías.

¿COMO ES UN NIÑO HIPERQUINETICO?

El niño hiperquinético frecuentemente aparece como un muchacho sano, de inteligencia normal que, sin embargo, presenta muchas dificultades en la escuela. El salón de clases, por la exigencia de concentración en las tareas escolares y de

convivencia formal con una serie de reglas que no pueden alterarse sin perturbar al resto del grupo, hace evidente la dificultad del niño

con hiperquinesia para concentrarse. Con frecuencia molesta, hace mucho ruido y distrae a sus compañeros, no toma apuntes o los hace en desorden y sucios, no mide las consecuencias de sus actos, es agresivo y establece relaciones conflictivas. A pesar de los regaños y castigos parece no entender.

Por esta razón no es de extrañar que en el 95% de los casos sean los maestros quienes detectan y hacen la primera canalización de estos casos con el especialista. En el hogar, donde el ambiente es menos restrictivo y hay menos oportunidad de comparar su conducta con la de otros muchachos de la misma edad, el problema es menos evidente para los padres.

En la casa las dificultades del niño se relacionan también con las tareas escolares, el niño tarda mucho en hacerlas porque no se concentra, además puede ser muy agresivo con sus hermanos, reaccionar con violencia cuando pierde en un juego o cuando tiene que esperar su turno para participar o ser atendido, sus enojos parecen desproporcionados y termina por obstaculizar la dinámica de los juegos y de las relaciones familiares.



¿CUAL ES LA CAUSA DE LA HIPERQUINESIA?

Todavía no sabemos con exactitud cuál es la causa de la hiperquinesia. En algunos casos se puede identificar un componente genético y se ha observado que muchos padres de niños hiperquinéticos tuvieron en la infancia los mismos síntomas. También sabemos que este trastorno es más frecuente en las clases medias que tienen expectativas y exigencias académicas más altas para sus hijos.

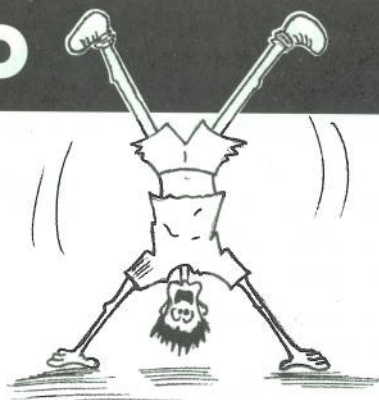
Durante mucho tiempo se insistió en que los niños con hiperquinesia tenían una lesión cerebral mínima.

Hoy sabemos que la inmensa mayoría de estos niños no tienen daño cerebral alguno.

Aunque todavía ignoramos mucho sobre los mecanismos neurológicos que producen este síndrome, se ha descubierto que la zona del cerebro que controla la atención es el área reticular del tallo cerebral. Su función es discriminar y aislar los sonidos e imágenes que nos distraen para poder concentrarnos en una tarea particular. Las medicinas neuroquímicas pueden estimular este sistema si hay un déficit en él.

TRATAMIENTO

Una vez diagnosticado con claridad que el niño tiene hiperquinesia y que su conducta no obedece a otras causas físicas o ambientales, deberá someterse a una evaluación para determinar las áreas psicológicas o pedagógicas en conflicto en donde puede existir una limitación o un déficit. A partir de ese análisis se diseña un tratamiento a la medida de las necesidades especiales de cada niño. Este, generalmente, incluye: un buen programa académico, un ambiente estructurado, la aplicación



de técnicas de modificación de la conducta, asesoría familiar y, cuando es necesario, medicación.

Frecuentemente la hiperactividad, impulsividad y el déficit de atención, que caracterizan a estos niños, les provocan problemas de aprendizaje.

Es muy importante encontrar la escuela, el programa educativo y el maestro adecuados. Su hijo necesitará la atención de un maestro interesado en ayudarlo y que pueda darle un marco de estructura y consistencia para desarrollarse.

Las técnicas de modificación de conducta suelen ser el enfoque más efectivo en el tratamiento. La premisa básica de la que se parte es que la conducta se controla por sus consecuencias. Se trata de ofrecerle al niño un ambiente sin distracciones, un manejo consistente, que fije límites claros y le dé seguridad, así como el reforzamiento de las conductas apropiadas y la inhibición de las inadecuadas.

DISCIPLINA

L

a disciplina es parte fundamental en la formación de todos los niños. A través de ella el

niño aprende a tener una conducta ordenada y, más tarde, un dominio de sí mismo.

En los chicos con hiperquinesia, la autodisciplina se alcanza mucho





más lentamente y requiere un ambiente familiar ordenado y consistente. También son necesarios padres comprensivos pero persistentes que le den al niño el tiempo

que sea necesario para repetir una y otra vez los estímulos que necesita. Esta habilidad es fundamental, ya que el adulto debe ser capaz de conservar la serenidad para poder calmar al niño; sobre todo en situaciones conflictivas donde el chico aún no puede controlar su conducta ni sus impulsos.

Cuando un adulto pierde el control, el trastorno del niño se agrava. Es importante valorar también hasta

qué punto la mala conducta del niño está buscando provocar o es una respuesta defensiva, producto de la ansiedad o de algún problema emocional que el niño no puede manejar.

Resulta muy difícil ser siempre el padre ecuánime, firme y amoroso que los niños requieren, por eso es importante que se apoyen en los profesionales siempre que lo necesiten y se den un espacio para su crecimiento personal.

MEDICACION

S

ino hay una respuesta positiva después de un tratamiento de dos a tres meses con un buen terapeuta, debe considerarse el uso de fármacos prescritos y dosificados por un especialista.

Los medicamentos que se utilizan con mayor frecuencia para tratar a los niños con hiperquinesia son las anfetaminas. Estas drogas tienden a disminuir la actividad motora, la impulsividad y aumentar el grado de atención.

El tipo de anfetaminas que se usa con mayor frecuencia es el Ritalín. Este estimulante ha provocado muchas controversias, pero los estudios más serios muestran su enorme utilidad. Como todas estas sustancias, este medicamento tiene riesgos y contraindicaciones que deberán ser valorados por el médico.

Cuando un niño o jovencito debe tomar un medicamento, una preocupación de los padres es que pueda verlas como "píldoras mágicas". El niño puede creer que es la droga la que controla su comportamiento y que, en consecuencia, si se le olvida tomarla cualquier mal comportamiento puede explicarse por la ausencia de la droga. Es importante que el niño entienda que eso no es cierto, que es él, y no la droga, el responsable de sus actos.

Otra preocupación frecuente en los padres es si el uso de anfetaminas llevará al niño a tener problemas de adicción más adelante. Es importante saber que aunque



las anfetaminas causan un efecto de euforia en la mayoría de los niños, en los casos de hiperactividad no se produce esta reacción.

Hay más posibilidades de que las frustraciones y dificultades del niño y joven hiperquinético, que no ha recibido tratamiento, lo lleven a una situación de farmacodependencia; a que el uso de los medicamentos, bajo supervisión médica, tenga esa consecuencia.

Hace unas décadas, cuando no había estudios bien diseñados y de largo plazo, se creía que la hiperquinesia desaparecía al llegar a la adolescencia. Hoy sabemos que esto sucede, efectivamente, en muchos casos pero que hay otros en los que esta condición sigue manifestándose a lo largo de toda la vida.

APOYO FAMILIAR

L

os problemas de conducta y los fracasos académicos pueden ser muy difíciles de aceptar y manejar para los padres pero ellos son una parte fundamental en la rehabilitación y el tratamiento de un niño con esta condición. Cada familia tiene sus propios potenciales y limitaciones. Un niño con hiperquinesia puede introducir muchas tensiones en la vida cotidiana, a esto se suman frecuentemente las presiones del medio ambiente familiar y social que, sin conocer el problema, critican y aconsejan con comentarios del tipo de: "a este niño lo que le falta son unas buenas nalgadas".

Los padres deben saber que el problema no es culpa de nadie; que el tratamiento será largo y requerirá esfuerzo, paciencia y cooperación de toda la familia; que la medicación ayuda pero no "cura" ni resuelve completamente el problema; que el niño no es deliberadamente hiperquinético sino que su sistema nervioso es más activo.

Como todos los niños él deberá darse cuenta de las consecuencias de sus actos, aprender a controlar su conducta y merecer sus privilegios, y para eso necesitará colaboración de toda la familia ideando maneras de reducir el exceso de estímulos y proporcionando controles externos claros y consistentes pero no agresivos.

Tratar con niños puede resultar cansado y difícil, pero también sabemos que el esfuerzo ¡vale la pena! Los padres, hermanos y personas que conviven con un niño con hiperquinesia pueden apoyarse en esta lista de *tips*:

- Paciencia, paciencia y más paciencia.
- Cuando eso no funcione, cuente hasta 10 antes de enojarse.
- Sea consistente en cuanto a las reglas y la disciplina. Fije rutinas claras para el niño: horarios para comer, dormir, jugar, ver tele, hacer la tarea, etc. Poco a poco, esta estructura le dará confianza y le permitirá conocer sus límites y poner unos propios.
- Trate de equilibrar las llamadas de atención con los reforzamientos positivos.
- Haga una demostración de las tareas nuevas o difíciles poniendo usted la muestra. Procure dar las instrucciones de manera corta y clara.
- Evite pintar o decorar el cuarto del niño con colores muy brillantes que "jalen" su atención. Para concentrarse es necesario un ambiente sin distracciones.
- Procure que el niño se centre sólo en la actividad que realiza. Por ejemplo, no prenda la televisión o la radio cuando su hijo esté haciendo la tarea.
- Asigne al niño deberes y obligaciones. Aunque usted las supervise al principio, su hijo debe crecer de manera responsable para hacerse dueño de sus actos.
- Es importante dedicar tiempo para informar a las personas cercanas acerca de la condición de su hijo.
- Si su hijo está tomando medicamentos explique a él y a todas las personas cercanas cuál es su función y cómo deben tomarse.

La energía, el dinamismo y, de hecho, la acción permanente de descubrir, investigar, preguntar y ejecutar son características propias de cualquier niño. Nuestra labor como padres y educadores es encauzarlas adecuadamente para contribuir a formar jóvenes y adultos creativos, inquietos, innovadores y felices. ♦

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Uriarte, Victor; **Hiperquinesia**; editorial Trillas, México 1989.
- Renshaw, Domeena C.; **El Niño Hiperactivo**; ediciones científicas La Prensa Médica Mexicana, México 1991.
- Velasco Fernández, Rafael; **El Niño Hiperquinético**, editorial Trillas; México 1995.

Este material es una producción de Ararú© Revista para Padres con Necesidades Especiales con asesoría del Dr. Victor Uriarte, psiquiatra, autor del libro HIPERQUINESIA. Ilustraciones: D.G. Magdalena Alvarez. Fotografía: Lourdes Grobet.



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 jóvenes con hiperquinesia.

CLINICA DE APRENDIZAJE Y CONDUCTA

Gelati No. 62, Col. San Miguel Chapultepec, México D.F. C.P. 11850 Tel. 515•0101, 271•5154 y 273•6259.

CENTRO NEUROPSICOPEDAGOGICO

General León No. 38, Col. San Miguel Chapultepec, México D.F. C.P. 11850 Tel. 515•2412, 515•2070 y 277•0357.

CENTRO EDUCACIONAL TANESQUE

Fresnos No. 58, Col. Palo Alto, México D.F. C.P. 05110 Tel. 570•4063.

CENTRO DE APRENDIZAJE DEL SUR

Arizona No. 60, Col. Nápoles, México D.F. Tel. 543•0070.

CENTRO DE CONSULTA FAMILIAR Y ATENCION CLINICA, S.A. ALFA-OMEGA

Prado Norte No. 577, Col. Lomas de Chapultepec, México D.F. C.P. 11000 Tel. 520•9165, 520•9166 y 202•9814.

ABC, TERAPIA ESPECIALIZADA EN PATOLOGIA DE LENGUAJE Y APRENDIZAJE

Sur 132 No. 118, Col. América, México D.F. C.P. 01120 Tel. 271•8001, 271•8999 exts. 401/411.

CENTRO DE REHABILITACION ESPECIAL PEUHCALLI, A.C.

Primer Retorno de Villa Nicolás Romero No. 16, Col. Cumbria, Cuautitlán Izcalli, Estado de México Tel. 871•2785.

CENTRO DE ORIENTACION, EVALUACION Y CANALIZACION DE LA SEP

Número 1 (Col. Granada) 202•5005; Número 2 (Col. Industrial) 781•5128; Número 3 (Col. Jardín Balbuena) 764•1023; Número 4 (Col. Florida) 666•0730; Número 5 (Col. Sta. Catarina) 534•5275 y Número 6 (Col. Lomas de San Lorenzo) 539•4890 en México D.F.

CENTRO DE ATENCION TERAPEUTICA INTEGRAL

Av. Venustiano Carranza Ote. No. 207, Col. Cuauhtemoc, Toluca, Estado de México C.P. 50130 Tel: (91 72) 20•43•10 Fax 70•15•47.

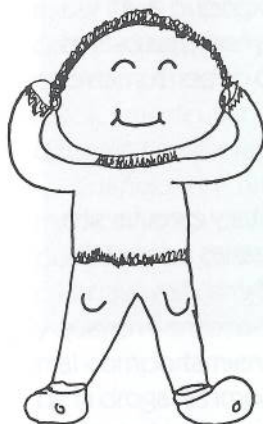
COLEGIO ALBATROS

Bosque de Moctezuma No. 124, Col. Herradura, Estado de México C.P. 53920 Tel. 589•1700 y 589•1711.

Hacia la Cultura del Autismo

Curso de profundización en el método "TEACCH"

Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Desórdenes Afines



Lo impartirá el Dr. Gary B. Mesibov Director de la División TEACCH y profesor de Psiquiatría y Psicología de la Universidad de North Carolina.

Los síntomas del autismo incluyen retrasos en el lenguaje, dificultad para entender lo que ven, oyen o sienten y para relacionarse.

Sábado 22 y Domingo 23 de junio de 1996
Auditorio de la Universidad La Salle

Informes: INAD Sagredo 33 101-A
Col. San José Insurgentes
México, D.F. C.P. 03900
Tel. 598 50 27 Tel / Fax. 563 53 12
286 06 10 y 658 67 03



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

Leven Ancclas

ROSA
CORZO



Instrucciones para llevar la nave a buen puerto

¿Qué pasa con papá? A veces, ni él mismo lo sabe. Se siente triste y abrumado, o extraordinariamente optimista; cansado, pero urgido de hacer algo que realmente resuelva la situación; falto de reconocimiento y aprecio porque nadie parece valorar sus esfuerzos; muy solo y hasta, en ocasiones, injustamente tratado por la vida.

Con una sensación de naufragio que puede convertirse súbita y rápidamente en una victoria, ante casi cualquier esperanza de "cura" o mejoría. Papá ha sido educado para resolver. Desde pequeño aprendió que su valor como hombre radicaba, principalmente, en el tamaño y la complejidad de los problemas que podía resolver, y en la prontitud y eficacia de sus soluciones. Lamentablemente, a pocos papás les enseñaron que la vida no es sólo un montón de problemas y que resolverlos no es el único objetivo. Que se vale sentir y, sobre todo, que disfrutar es importante.

Tener un hijo "con problemas" es, indudablemente, un reto extraordinario, una preocupación que no parece tener fin, y un dolor que sólo conocen bien aquellos que lo han vivido. Hay, sin embargo, muchos estilos para enfrentarlo, los cuales dependen tanto de la forma de ser de cada persona como de la visión que tenga de la vida y de su misión personal. A continuación exploraremos algunas guías que pueden ayudar al comandante a llevar su nave a puerto, en una travesía exitosa.

No es una carrera de velocidad, es un maratón

Los padres de un niño con necesidades especiales son como un corredor de velocidad que llega exhausto a los cien metros, sólo para darse cuenta de que en realidad está en un maratón.

Así describe una mamá muy especial la actitud con la que muchos papás reaccionan, y que provoca en ellos frustración y desesperanza. Si bien es cierto que las

alternativas son más eficaces cuando se aplican a edades tempranas –lo que favorece la "urgencia" de hacer cosas– también es real que no existen soluciones totales para casi ningún problema; ni de nuestros hijos ni de la familia. Lo más valioso y en verdad permanente que tiene cada niño es su familia: tratemos de no "quemarla" en los primeros cien metros.

El corredor de larga distancia sabe que no debe consumir todos sus recursos al inicio, porque no podría resistir toda la carrera. Además, en este recorrido no va solo, mamá y hermanos van con él. Por eso es importante administrar todos nuestros recursos; gastando una parte pero siempre invirtiendo en otra que dará rendimientos en el futuro, tanto a nosotros mismos, como al resto de la familia. Aquí hablamos no sólo de dinero y otros aspectos materiales, sino también del tiempo y el afecto que debemos invertir en todos los que nos son importantes, y que generará, también, tiempo y afecto en el futuro.

Sin embargo, aún antes que "administrar los recursos", hay algo que debemos definir muy claramente: las necesidades de todos los involucrados.

Tratar de administrar sin conocer las necesidades es como empezar a correr, sin saber por dónde ni hacia qué. Es común que el niño "con problemas" parezca ser el único problema, la única meta; también es frecuente que se focalice sólo un aspecto de su situación, como lo único a resolver. Hay que ver el árbol sin perder de vista sus ramas, ni el bosque. La primera tarea es entonces, hacer un inventario de necesidades, luego uno de recursos y, sólo después de haber fijado prioridades, gastar e invertir los recursos.

Los pasos son:

¿Para qué?

• Definir las necesidades de TODOS, en cuanto a tiempo, afecto, espacio, atención, medios, etc. Qué quiere y necesita cada uno.

¿Con qué?

- Hacer inventario de recursos: tiempo, dinero, energía, espacio, etc. Con qué contamos para lograrlo que queremos y/o necesitamos.

¿En qué orden?

- Fijar prioridades
- Investigar antes de gastar y preguntarnos:

¿Es esta la mejor alternativa que conozco?

- Repartir las cargas entre los involucrados; cada quien según sus posibilidades.
- Re-evaluar constantemente; acordarse de que "se vale" cambiar de opinión y que las prioridades pueden cambiar en cualquier momento.

No califiques ni te califiques

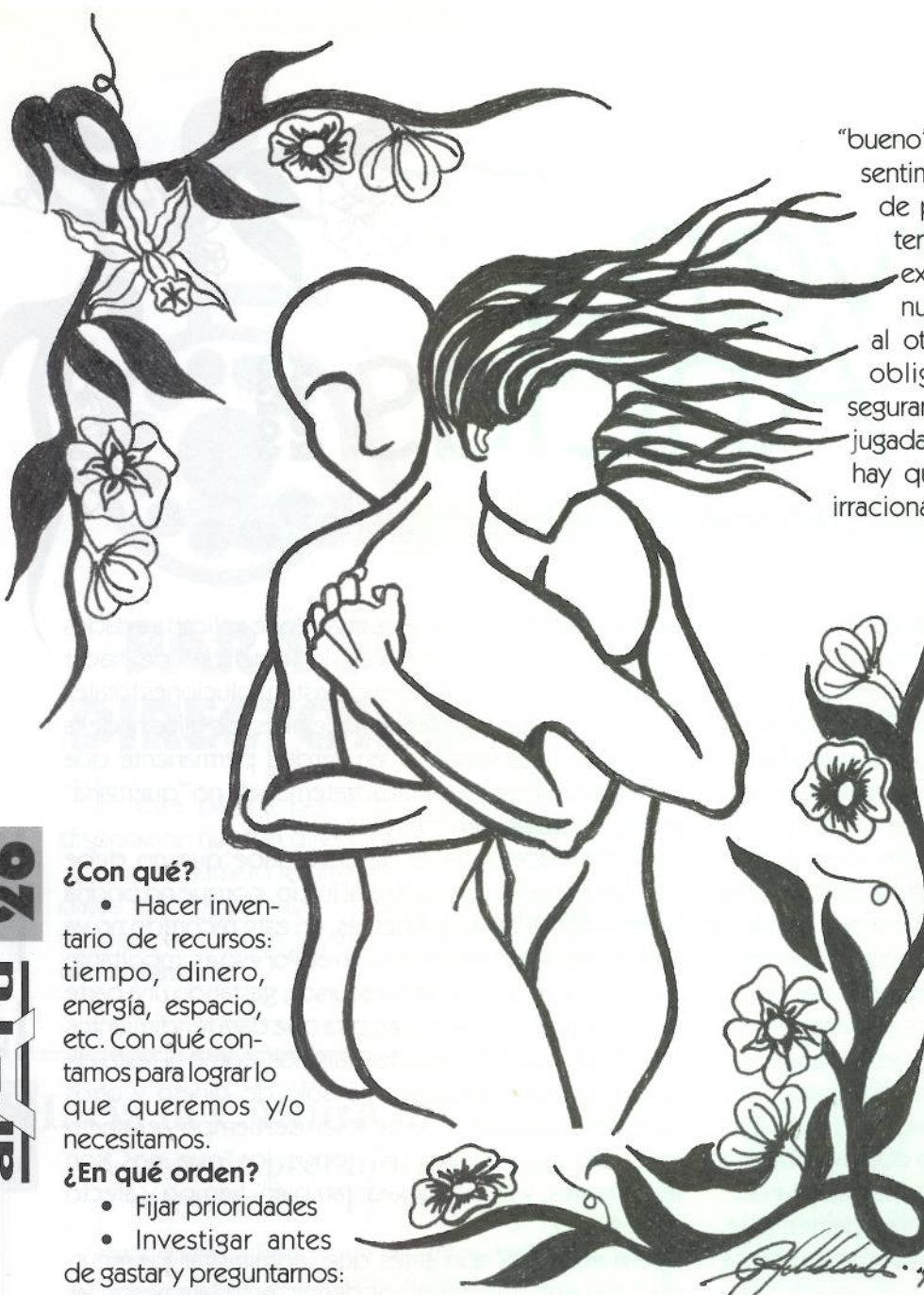
Estamos acostumbrados a calificar y clasificar los hechos, las personas y a nosotros mismos como correctos o incorrectos, buenos o malos; *palomita* o *tache*. Sin embargo, aún más importante que asignarles un valor es reconocer y aceptar la realidad tal como es. Papá no es ni bueno ni malo por disfrutar del fútbol los domingos en la mañana, como su hijo no es ni bueno ni malo por no tolerar el partido. Sentir culpa por ser "malo" es tan paralizante e inútil como esperar recompensa por ser

"bueno". El problema más grave es que si nos sentimos malos encontraremos la manera de pagar esa culpa que vivimos como terrible, haciendo algo verdaderamente extraordinario y difícil, como llevar a nuestro hijo diario a una hora de terapia al otro lado de la ciudad; obligarlo y obligarnos a unas "vacaciones" que seguramente nadie disfrutará; abandonar la jugada de dominó con los amigos porque hay que leerle un cuento; y otras cosas irracionales y costosas que seguramente recordarán haber hecho para ser "buenos" y pagar por el *tache* del otro día. Una manera más fácil de convivir con la realidad es aceptarla tal como es. Esto no quiere decir que nos conformemos con ella o que nos demos por vencidos; pero sólo podemos aspirar a cambiar aquello que realmente conocemos tal como es. Sólo así sabremos qué podemos y debemos cambiar, y qué no. Este aspecto está relacionado con el punto siguiente.

Esforzarse no es forzar

Reconocer y aceptar la realidad tal como es, con sus cualidades y limitaciones, permite dirigir nuestros esfuerzos hacia adelante: hacer que nosotros mismos, nuestros seres queridos y todo lo que nos rodea sean compañeros y armas en la pelea. Por el contrario, creemos y vivir una fantasía lleva a forzar situaciones: a pelear contra todo lo nuestro. Esforzarse resuelve problemas; forzar crea más dificultades.

Si recordamos que somos más felices cuando hacemos lo que hacemos mejor; si invertimos todas nuestras energías en lugar de desperdiciarlas, tendremos una mayor capacidad de dar. En relación a los otros, particularmente a nuestro hijo "con problemas", es común esperar que haga o llegue a hacer más allá de sus posibilidades. Queremos que nuestros deseos se hagan realidad y, lamentablemente, no tenemos otra meta que la anhelada "normalidad". Así los logros se disfrutan poco, porque se ven pequeños, y las metas están tan lejos que es fácil desesperarse. Al ajustar nuestras expectativas nos esforzamos por una realidad mejor, pero no forzamos la realidad.



¿Por qué yo? o ¿Para qué yo?

Tristeza, frustración y desesperanza, son sentimientos normales; emociones que sobreviven ante las dificultades y los problemas. Esconder o tratar de ignorar estos sentimientos considerados "negativos" es un engaño inútil. Además, al querer taparlos manteniéndolos en el fondo frecuentemente los hacemos más intensos, y cuando inevitablemente salen aparecen como agresión hacia nuestros seres queridos o hacia nosotros mismos, o en forma de malestar físico o enfermedad. Las emociones no son positivas ni negativas, simplemente son. Aceptarlas y reconocerlas en nosotros, además de permitirnos reconocerlas y aceptarlas en los demás, es el primer paso para hacer algo que mejore nuestra situación. Cuando nos sentimos mal podemos preguntar al mundo, en general: ¿Por qué yo; por qué a mí? Lo más probable es que nadie pueda darnos la respuesta y que, aun cuando existiera y la pudiéramos conocer, no nos sirva para nada. Lo ocurrido ya pasó, y no podemos alterar el pasado.

Sin embargo, sí podemos alterar nuestro presente y sembrar para el futuro, mediante la pregunta: ¿Para qué yo; para qué a mí? No encontraremos la causa, pero encontraremos el propósito. Esta pregunta no remite al

pasado inamovible, sino al presente y al futuro. Nos llevará a saber qué podemos hacer para mejorar no sólo la situación que aparece como el problema más grave y urgente, sino nuestra vida en general y la de aquellos a los que amamos. Cada situación -y las situaciones difíciles no son la excepción- es una oportunidad.

No dejes para mañana (o nunca), lo que puedes dar y darte hoy

Una vez escuché: *El pasado es historia, el futuro es un misterio y este momento es un regalo; por eso a este momento se le llama PRESENTE.*

¿Cuántas veces hemos pospuesto ese viaje con nuestra pareja, para cuando nuestro hijo "esté mejor"? Este es sólo un ejemplo de las muchas cosas disfrutables que hemos "pospuesto" en espera de que "las cosas cambien". A veces, no lo hacíamos tanto como esperábamos, y la espera se convierte en parte de todos los días. Vivimos colgados de un futuro incierto y, lo que es más grave, dejando en manos de éste nuestras posibilidades de disfrutar.

Aunque a pocos papás les enseñaron que gozar es importante, aún es tiempo de aprenderlo y nuestros hijos nos ofrecen esa oportunidad.♦

Dra. Rosa María Corzo; Psicóloga, Directora del Centro de Atención Integral (CAI)

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MEXICO

En virtud de la situación económica que impera en nuestro país, la UVM requiere la ayuda de personas como usted para favorecer a aquellos sectores de la población de escasos recursos y con problemas emocionales, de aprendizaje y de retraso mental, entre otros.

Padrillines en Acción

Es un programa que pretende invitarlo para que se involucre en este proyecto de vida, que cuenta con alrededor de 500 niños, con una aportación mínima de

N\$ 30.00 mensuales

Con cargo a su tarjeta de crédito, durante 12 meses.
(Deducible de impuestos)

Para mayor información,
favor de comunicarse con nosotros

Tehuantepec No. 250
Col. Roma Sur
Tel: 264 8503
264 7933 ext. 19

El Centro Universitario de la Danza te prepara profesionalmente.

Te ofrecemos las siguientes opciones:

↪ Carreras Técnicas en Danza Terapéutica y Diseño Coreográfico

Para egresados de preparatoria o bachillerato. Horarios matutinos y vespertinos. Duración 3 años. Validez oficial INBA, SEP y Dirección de Educación Física.

↪ Diplomados en Danza Terapéutica

Dirigido a psicólogos, terapeutas, profesores de educación especial y padres de familia. Tres módulos de 12 sesiones cada uno. Sábados de 8 a 14 horas.

↪ Curso Intensivo de Verano en Danza Terapéutica

Del 15 de julio al 9 de agosto de 1996
8 horas diariamente de lunes a viernes.

Técnicas corporales y desarrollo de la psicomotricidad para el mejoramiento físico, intelectual y psicológico, utilizando la danza y la música como herramientas para rehabilitar al discapacitado.



CENTRO UNIVERSITARIO DE LA

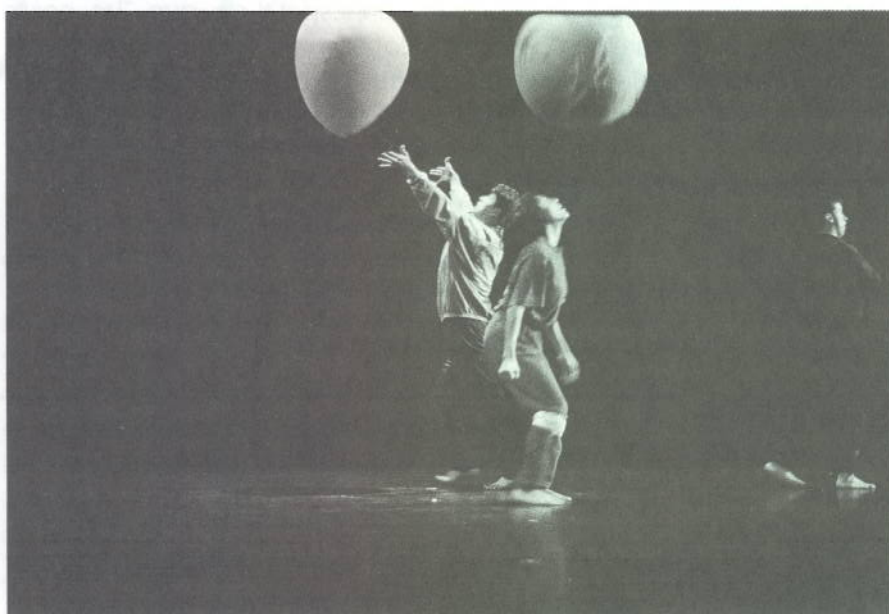
DANZA

Informes
Colina de la Rumorosa 59
Residencial Boulevares
Naucalpan, Edo. de México
y Rebsamen 123, Col. Narvarte
Tel/Fax: 91(5) 373-9878

DANZA SIN CADENAS

Un viaje por el gran río

URSULA
ALEXANDER



Danza sin Cadenas es el nombre de una puesta en escena. Es también un concepto que el Grupo *Ollin* difunde a través de la danza contemporánea.

Integrado por bailarines —con y sin discapacidad— el grupo nos muestra, a lo largo de su actuación, que las sensaciones que transmite la danza no tienen su raíz en la perfección del movimiento, sino en la libertad de la expresión corporal y el espíritu de quien la ejecuta.

“Para mí la danza es una necesidad vital; es un río vivo que corre en mi interior y que en todos existe”, dice Adriana Delgado, directora y coreógrafa de *Ollin*.

Los vínculos que unen a Adriana con el grupo tienen origen en su vasta experiencia como bailarina y docente en el área de Danzaterapia.

En 1994, Adriana recibió una beca del Fondo Nacional para la Cultura y las Artes (FONCA), por el proyecto de investigación “Integración de la Persona con Deficiencia Mental a la Danza” lo que le permitió formar el grupo de danza contemporánea *Ollin*.

“Este proyecto —afirma Adriana— surgió de la necesidad de compartir una idea, un sentimiento que tengo desde hace muchos años y que ha crecido durante mi carrera como bailarina. Con el tiempo he descubierto que todos tenemos la capacidad de transmitir nuestras emociones y sensaciones a través del movimiento corporal.

“Creo firmemente que en cada ser humano corre ese río vital que se traduce en movimiento creativo. Sin importar el nivel de habilidad que cada quien tenga, todos podemos disfrutar de la danza”.

Espectáculo sin límites

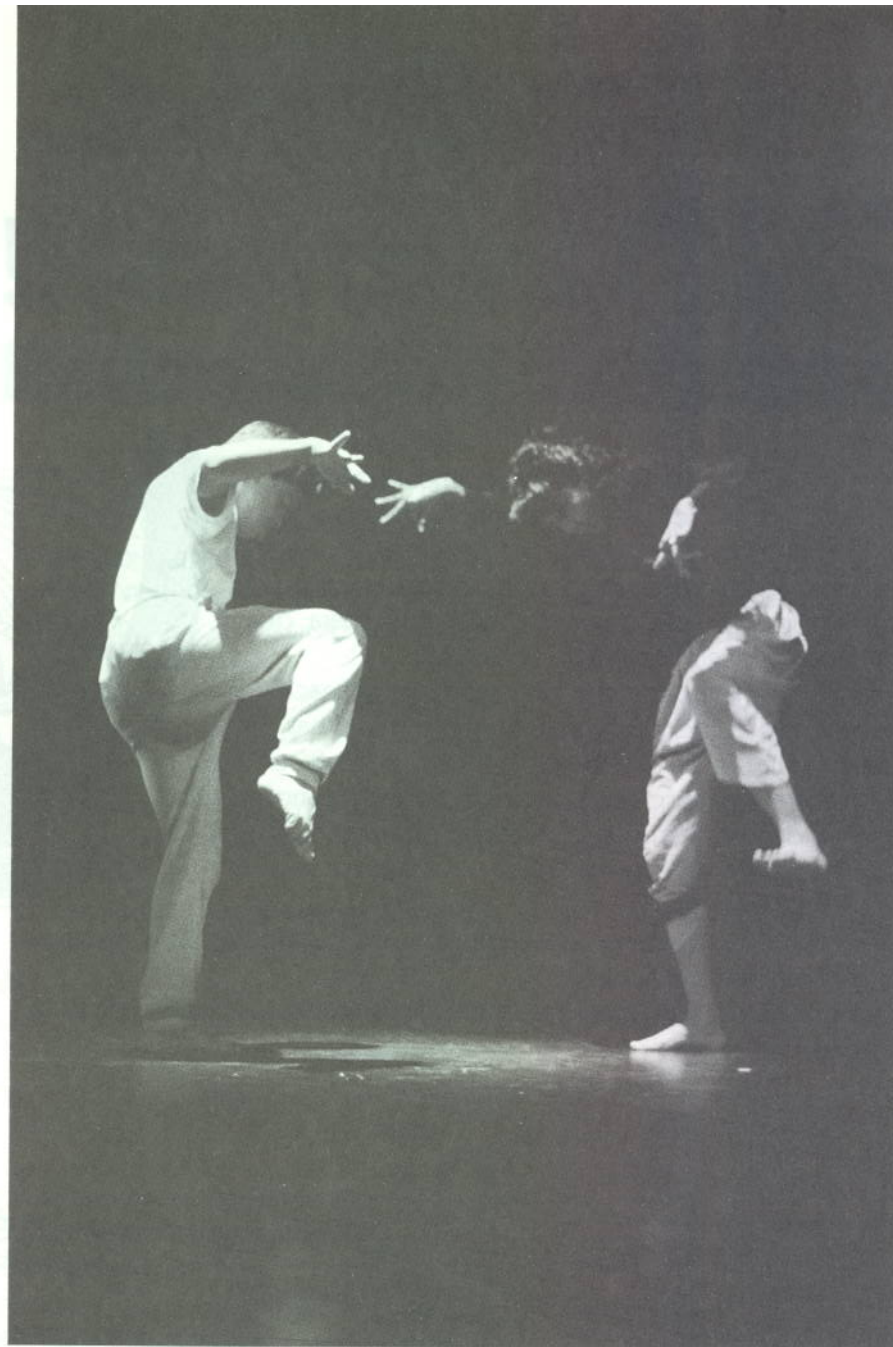
El 'viaje por el gran río', como lo llama Adriana, comienza en la oscuridad del escenario, de donde emergen el sonido de agua que cae y un suave olor a incienso que impregna el ambiente. Los bailarines que interpretan *Guajes* —primera coreografía del programa que presentó Ollin en marzo durante su temporada en el Teatro Raúl Flores Canelo, del Centro Nacional de las Artes— se distribuyen en el espacio dueños de su cuerpo, del movimiento, concentrados en la música y compartiendo su emoción con quienes, desde las butacas, los admiran y también participan en la experiencia.

“Para poder integrar a este grupo de bailarines —comenta Adriana— he conjuntado varias técnicas de movimiento, improvisación y sensibilización, así como la aplicación de terapias psicológicas”. Entre las herramientas que apoyan el trabajo corporal de los integrantes de Ollin, destaca el método Feldenkrais cuya propuesta sostiene que es más importante el proceso de aprendizaje que el resultado. Que el movimiento es el medio por el cual se aprende, sólo por el hecho de que sin movimiento no hay vida.

“En el aspecto psicológico —explica— empleamos algunas propuestas de la teoría de Reevaluación, principalmente las que tienen que ver con la búsqueda de desahogo como liberador de angustias”.

Este trabajo ha permitido que cada bailarín de Ollin busque liberarse de los roles y los miedos que la sociedad le ha impuesto. Pero, sobre todo, le permite disfrutar la danza y la magia del escenario.

Ese es precisamente el sello que distingue la propuesta del grupo. El espectador asiste a una muestra



coreográfica visualmente armoniosa, dinámica, luminosa y, sobre todo, vital. En cada coreografía de *Danza sin Cadenas*, los ejecutantes regalan al espectador momentos que van de la alegría y colorido de *Setro-Ser* a la temura e intimidad de *Aldo*, para luego alcanzar la intensidad dramática de *¿Por qué yo no?*

Al encenderse los reflectores, el Grupo Ollin, formado por Aldo Adriano Morán, Jonathan Almazán, Robertoy Antonio Calzada, Francisco Castellón, Margarita Montoya, Mabel Rivera, Teresa Castillo y Adriana Delgado trabaja en completa

armonía, respetando las diferencias y aprovechando las capacidades de cada uno.

Si quiere aplaudir algo que vale la pena y darse la oportunidad de vivir una experiencia comunicativa completa, no se pierda la próxima temporada del Grupo Ollin que comenzará el 18 de mayo. **Consulte su cartelera** o llame a María Pastor (Representante del Grupo Ollin) al (915) 550•1960 ó 659•4587.♦

Fotografías: Miguel Oaxaca.

¡NO inventes!!!

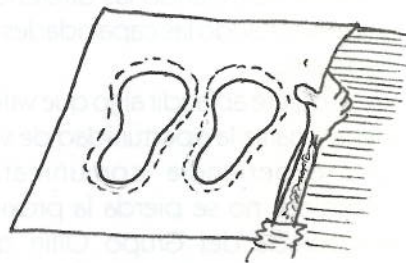
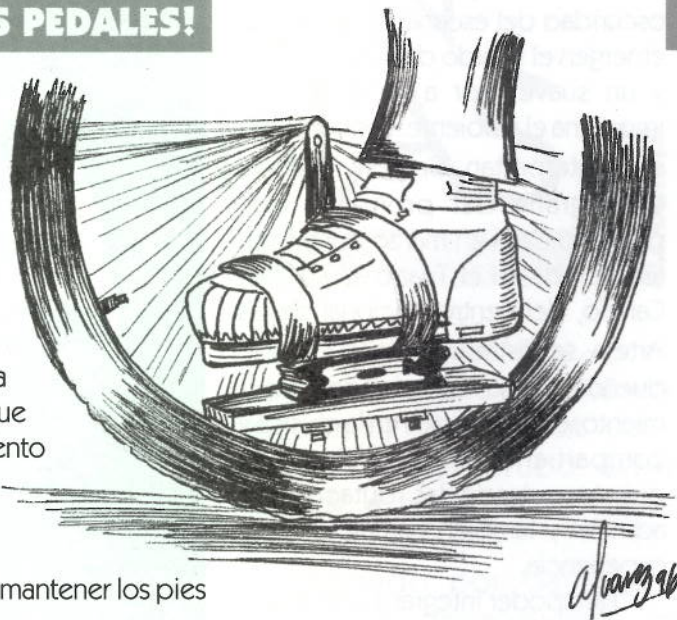
¡DALE A LOS PEDALES!

Para casi todos el día que aprendimos a andar en triciclo o en bici es un recuerdo memorable, que se vuelve entrañable, cuando está ligado a un papá amoroso y paciente que nos llevaba al parque y que, por fin un día, pudo soltar el manubrio para que pudiéramos seguir dando la vuelta solos.

Cuando un niño tiene dificultades de coordinación o problemas motores que le impiden caminar, esta experiencia es un triunfo para todos, además de que fortalecerá sus músculos, afirmará el patrón de movimiento alterno de las piernas que necesita para una marcha coordinada y le dará la posibilidad de trasladarse solo en espacios grandes.

A veces todo lo que se necesita es adaptar el triciclo para mantener los pies bien firmes en los pedales.

Carlos Gutiérrez sacó esta idea de un manual y adaptó el triciclo de su hijo Carlitos:



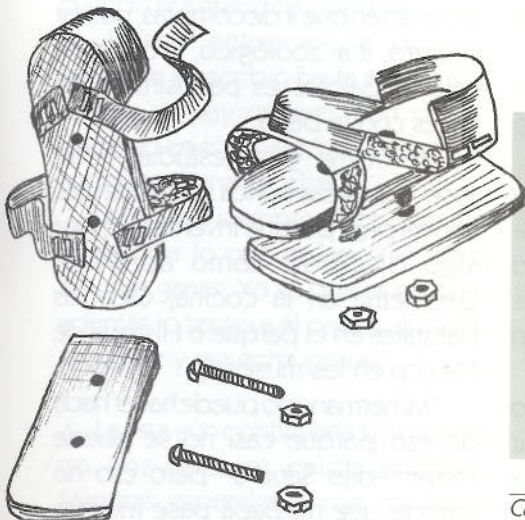
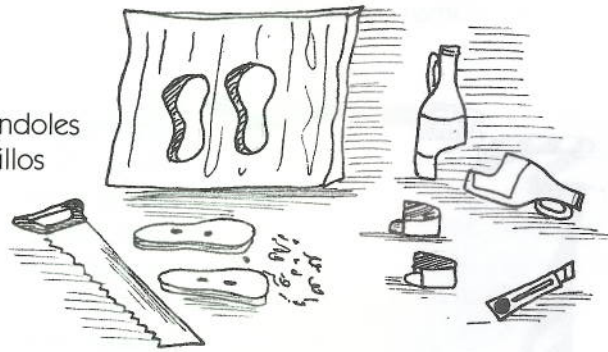
MANOS A LA OBRA

1. Trace el contorno de los zapatos de su hijo sobre un cartón. Recorte el patrón dejando un margen exterior de 1 cm.
2. Coloque cada uno de los patrones sobre el pedal correspondiente en el triciclo y haga una perforación en el cartón al nivel de cada lado del eje del pedal, de manera que un tornillo pueda pasar por ese espacio.
3. Usando el cartón como patrón recorte dos pedazos de madera de 1.5 cm de espesor y deles la forma de la suela del zapato. Corte también dos piezas rectangulares de madera del mismo largo del patrón y de dos pulgadas de ancho. Perfore los agujeros marcados en el patrón en ambas piezas.



4. Para hacer el soporte del talón use una pieza de plástico curva. Para esto puede cortar con un *cutter* un envase de detergente líquido para lavadora; este tipo de plástico es fácil de trabajar, fuerte y de colores brillantes. Una vez cortada a la medida del talón del niño, puede engraparla con una pistola de grapas o usar clavitos para fijarla.
5. Use dos tiras de velcro para abrochar el pedal; una debe fijarse bajo el área de los dedos del pie y la otra abrocharse por encima del tobillo.
6. Barnice la parte superior del pedal de madera con un sellador de silicón para que quede con un acabado antiderrapante.
7. Use tornillos largos para ajustar las dos piezas a cada pedal y atornillelos bien con rondana y tuercas de mariposa.

Otra solución es adaptar unos zapatos viejos del niño, haciéndoles las perforaciones necesarias en la suela para fijarlos con tornillos al pedal. En ese caso sólo necesitará recubrir con una plantilla la parte interior del zapato para que las cabezas de los tornillos no le molesten, y hacer la tapa inferior de madera para que queden bien fijos en el pedal.



¡Ya está listo el triciclo!

El niño estará preparado para montarse en él si tiene el suficiente control de tronco para mantener un buen equilibrio sentado. Tenga en cuenta que este tipo de adaptadores impiden al niño bajar los pies del pedal y ponerlos sobre el piso para estabilizarse, por eso es importante que no lo deje solo si el terreno es desigual. Manténgase atento a una distancia prudente. Tómele fotos, será un recuerdo para siempre. ♦



Un Ratito con Mi Papá



ERIKA
DE USLAR

El otro día nos juntamos todos los cuates a ensayar una obra para el Día del Padre. Antes de comenzar, la maestra Julieta nos reunió a todos en un círculo y nos pidió que le contáramos todas las cosas que nos gusta hacer con nuestro papá:

Doris disfruta mucho el ir al cine o al teatro con su papá; a Javier le gusta más escuchar los conciertos porque su pa le habla acerca del autor, los instrumentos y las cosas que siente cuando oye la música.

Guillermo –el fortachón del grupo– nos contó que todas las noches jugaba luchitas con su papá; con el tiempo se decidió a ingresar al equipo de lucha grecorromana y cuando ganó su primera medalla, en Olimpiadas Especiales se la dedicó a su padre.

Karla mencionó que se sentía muy querida cuando su papá la invitaba a desayunar tacos los domingos, pero a Yulia –su hermana– le gusta más pasar la tarde limpiando su colección de monedas y contando chistes.

Mis papás no viven juntos, dijo Andrea, pero él nunca se olvida de ir a las juntas con mis maestros y a la kermés de cada año.

Rodrigo nos contó que el día más feliz de su vida fue cuando su papá lo llevó al Azteca a ver el partido América-Chivas: “En lugar de verlo por la tele –dijo Rodrigo– mi papá y sus amigos decidieron llevarme, con todo y silla de ruedas, al estadio, ¡hasta conseguí un autógrafo de Luis García!”

Lo que más recuerda Chelita son las noches en que su papi se sentaba a leerle hasta que se durmiera. “Mi papá también me lee –interrumpió Jorge– y no se aburre aunque veamos 35 veces la misma película en video”.

La mayoría de nosotros estuvo de acuerdo en que ir de compras, pasear al perro, ir al zoológico, al circo y a volar papalotes es padrísimo si lo haces con tu papá.

“A mí me gusta estudiar –dijo José– las tareas nunca son aburridas con mi papi porque inventa siempre algo divertido como aprender Geometría en la cocina, Ciencias Naturales en el parque o Historia de México en los museos”.

“Mi hermano no puede hacer nada de eso porque casi no se puede mover –dijo Sandra– pero eso no impide que mi papá pase muchas



tardes con Rafa en sus piernas, escuchando la radio en un abrazo largo, largo... que le dura para toda la semana”.

Lolis contó que su papá trabaja muchísimo y casi no tiene tiempo, pero cada quincena le regala un día de vacaciones a su mamá y se lleva a Lolis y a sus hermanos a hacer el super y les compra lo que se les antoje de comer. Llegando a la casa, guardan todo en la alacena y se sientan a armar rompecabezas, a pintar, a cantar o a jugar Nintendo.

“Mi papi es abogado –contó orgullosa Maru–; una vez le dije que cuando sea grande yo iba a ser como él. Desde entonces se puso a averiguar y escribió hasta a Australia donde ya hay mujeres con discapacidad en el Parlamento. Ahora me carteo con una de ellas.

“Mi papi siempre dice que yo puedo ser lo que quiera si le echo muchas ganas. Yo sé que es cierto y además lo tengo a él para que me lo recuerde y me eche porras”.

La lista aún continuaría si la noche no nos hubiera caído encima. Mientras esperaba a que mi papá

pasara por mí pensé: en el mejor de los mundos posibles, lo que más me gustaría es que mi papi estuviera todo el tiempo conmigo. En este mundo, mi parte preferida, la que guardo en mi corazón son los ratitos que paso con él. ♦

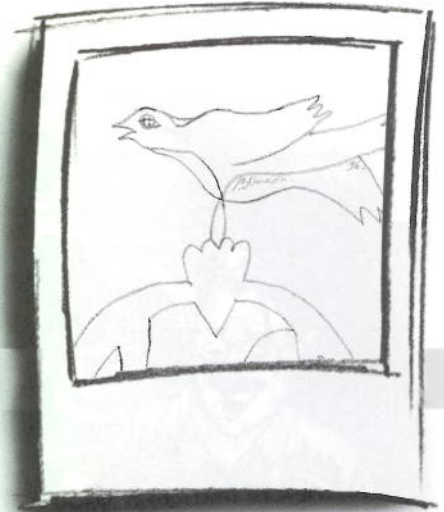
Te reto a que dibujes en este cuadro todas las cosas que le quisieras regalar a tu papá. A mí me cupieron 2.048 tiliches, 789 cachivaches, dos borrones y un beso de parte de mi mami.



Ilustraciones: Jorge Mercado.

ALBUM FAMILIAR

JORGE, TRAS LAS HUELLAS DE CECI

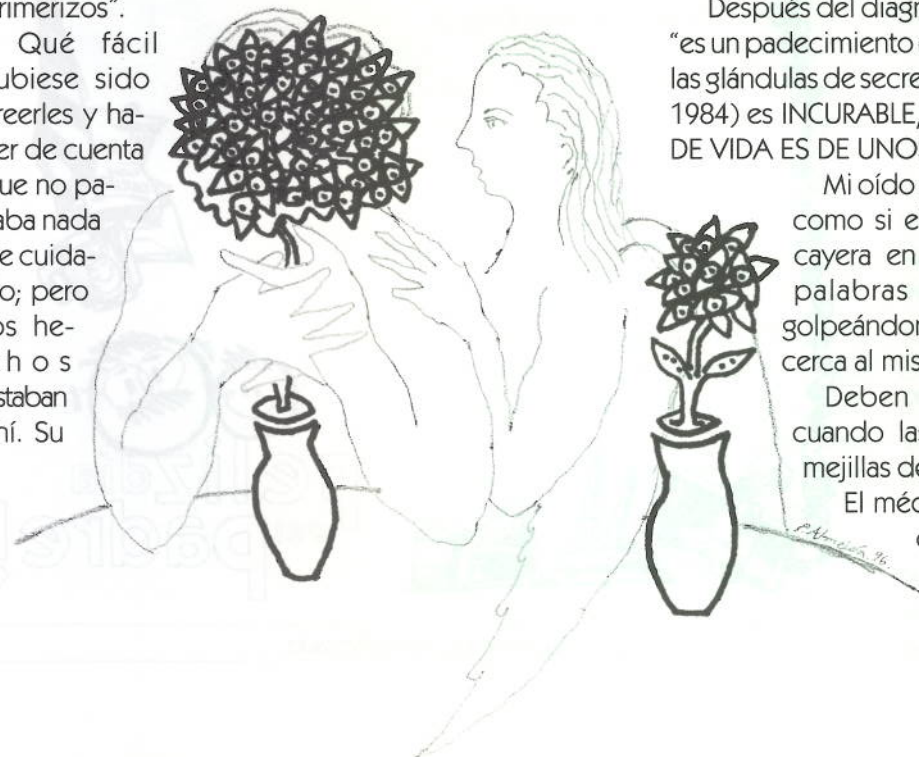


“Fibrosis Quística” o “mucoviscidosis”; escuchamos decir al joven neumólogo con la misma frialdad con la que el matemático enunciaría que *la suma de los cuadrados de los catetos es igual al cuadrado de la hipotenusa*; sin embargo, escuchar el diagnóstico fue un alivio momentáneo.

Tres meses y medio después de que Ceci, nuestra pequeña primogénita naciera, había ciertos signos que nos hacían sospechar que “algo” estaba ocurriendo: una tosesita seca y persistente, evacuaciones con grasa, una sudoración saladita que constantemente perlaba sus sienes... Acudimos al pediatra que la vio nacer; desconociendo esta sintomatología nos hizo saber, a mi esposa y a mí, que sólo se trataba de un resfrío.

Los síntomas continuaban e iban aumentando en intensidad. Recurrimos a más pediatras, hospitales del sector salud y privados donde las respuestas variaban: “tiene una infección viral; tiene síndrome coqueluche; es falta de maduración; es una reacción a la contaminación; no se preocupen, se le quita solo; otros, molestos, llegaban a decir que era “la aprensión de padres primerizos”.

Qué fácil hubiese sido creerles y hacer de cuenta que no pasaba nada de cuidado; pero los hechos estaban ahí. Su



crecimiento en talla y peso, acelerado durante los primeros meses, se había detenido y los accesos de tos eran muy frecuentes y la dejaban completamente extenuada.

Es verdaderamente alarmante la ligereza con que no pocos médicos cubren su falta de conocimiento.

Fue un pediatra honesto el que nos señaló el lugar indicado para que le practicaran a Ceci los exámenes necesarios; al tercer día de haber llegado el médico residente de la sala de neumología nos comunicaba: “Como resultado de los estudios practicados a su hija, concluimos que padece una enfermedad llamada Fibrosis Quística (FQ) del Páncreas o mucoviscidosis”. Por fin escuchábamos el nombre del padecimiento que aquejaba a Ceci.

A diferencia del matemático que cuando te explica el Teorema de Pitágoras y te muestra un triángulo rectángulo lo comprendes, con la fibrosis es muy distinto; aunque el término tiene un significado clínico dista mucho de reflejar la *realidad fibroquística*.

Después del diagnóstico vino un helado pronóstico: “es un padecimiento congénito-hereditario que afecta a las glándulas de secreción interna; a la fecha (octubre de 1984) es INCURABLE, PROGRESIVO Y LA EXPECTATIVA DE VIDA ES DE UNOS SIETE AÑOS.”

Mi oído se negó a seguir escuchando, sentí como si el piso se abriera bajo mis pies y cayera en un pozo profundo; las últimas palabras retumbaban dentro de mí golpeándome y aturdiéndome. Lejanas y tan cerca al mismo tiempo.

Deben haber pasado unos segundos cuando las lágrimas que escurrían por las mejillas de mi esposa me regresaron al lugar.

El médico continuaba diciendo algo así como que Ceci debería permanecer hospitalizada unos días más (21 en total) para practicarle otros estudios de

laboratorio y observar cómo respondía al tratamiento; al mismo tiempo nos indicarían cómo tratarla en casa y nos enviarían con una genetista para que nos ampliara la información sobre el origen de la FQ.

Enseguida se fue. Ni Cecilia, mi esposa, ni yo articulábamos palabra; sólo nos tomamos de la mano mirándonos con infinita tristeza; ella lloraba silenciosamente. Yo hacía esfuerzos no sólo por no llorar sino por no gritar; algo en mi interior estallaba en pedazos.

La enfermera nos llamó para que le ayudáramos a sujetar a Ceci; era la primera de 42 inyecciones que se le aplicarían en ese lapso de internamiento y la primera ocasión en que habríamos de someterla para "ayudarla a vivir".

No es fácil dar cuenta de lo que siguió después de que salimos del hospital; los sentimientos más encontrados: confusión, estupor, culpa, resentimiento, conmiseración, enojo y desolación. Para empeorar las cosas, me encontraba sin empleo.

Al mes siguiente fui reinstalado en mi puesto y un mes después se me asignó como base el Puerto de Zihuatanejo, Guerrero. Me fui, me instalé, y a los pocos días Cecilia y Ceci se reunían conmigo. El clima y la altura al nivel del mar le sentaron bien, muy pronto cumpliría un año; crecía lentamente con dolor y con valor derramando un inmenso cariño a su alrededor.

Cómo poder olvidar aquellos atardeceres en que me envolvía con su mirada, llenándose de mí con su infinita ternura, y cómo cambiaba su expresión cuando algo llamaba su atención, de inmediato sus ojos adquirían un intenso brillo; desde entonces se advertía la claridad de su pensamiento y la firmeza de su carácter.

Una mañana leía en una revista una versión condensada del libro "La Historia de Alex". La noche anterior, mi mamá me había comunicado telefónicamente que había aparecido en esa misma revista un artículo que tenía que ver con FQ, de modo que leía con creciente interés lo que relataba el padre de Alex, una pequeña que también padeció la enfermedad.

Cuando terminé de leerlo sentí de nuevo aquellos deseos de gritar que no me había permitido expresar en el hospital, y me fui corriendo hasta la playa. La recorrí toda, cerca de las rocas de la playa "La Ropa", a solas, me dejé caer de rodillas y comencé a gritar con una voz que no la escuchaba como mía. ¿Por qué a mí?, ¿por qué a mí?, el llanto brotó con fuerza. Poco a poco me encogí sobre mi mismo; las lágrimas y el sudor me bañaban por completo, y realmente eso estaba sucediendo, me estaba bañando por dentro.

Al cabo de un rato me incorporé, sentía enormes deseos de estar con mi esposa y con mi adorada hijita y abrazarlas.

En Zihuatanejo conocí amigos para toda la vida. Cuando me quejé por lo que me sucedía uno de ellos me respondió: "¿Y por qué no a ti?, ¿quién eres tú para cuestionar el orden universal?, ¿no te das cuenta que sólo eres un egoísta que piensa que su dolor es el más importante? Tienes junto a ti un ejemplo de alegría de vivir".

Poco a poco la *realidad fibroquística* se infiltraba en mí. Existen personas que viven a pesar de que las circunstancias les son adversas, con una sonrisa para el mundo. Son seguidores fieles, callados de Dios, que lo sirven discretamente y no piden recompensa ni crédito por lo que hacen. Ceci, como muchos niños con FQ, era así; cuán afortunados fuimos aquellos que llegamos a compartir su vida.

Los adultos tenemos la oportunidad de no aceptar las verdades que se nos presentan, de enojarnos, resentirnos y vivir largos periodos de duelo, de encerrarnos en nuestro dolor; pero podemos verbalizar nuestros sentimientos, podemos narrar lo que nos acontece interior y exteriormente e incluso despertar simpatía, aprecio y reconocimiento por "soportar estóicamente" la suerte que nos tocó; pero, ¿y los niños con discapacidad qué...? ♦

Jorge Calvo Bretón

Carta resumida de Jorge Calvo Bretón.
Obra Gráfica: Pablo Almeida.

