

ararú

\$15.00

número 19

agosto-oct. '97

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

REHABILITACION
Esperanza
compartida

PAREJAS
SOLIDAS
Familias fuertes

DOCUMENTO
ESPECIAL:
INSTRUMENTOS
DE DIAGNOSTICO



DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

COLABORADORES

Mercedes Charles Creel

Saúl Efrén Díaz Rivero

Dr. Marc I. Ehrlich

Yulia Espín Valencia

Profra. Marta Ezcurra

Jaime Soberón Sánchez-Aedo

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

Verónica Macías

Jesús Ordóñez

ILUSTRACIONES

D.G. Magdalena Alvarez

Santiago Casares Charles

D.G. Roberto De Uslar

D.G. Jazmín Velasco

Manolo Soler

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 05360

Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257

DISTRIBUCION

Guadalupe Beltrán y Martha Rovirosa

658•9309 y 658•3257

PUBLICACIONES CITEM SA CV

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

Ararú©, Revista para Padres

con Necesidades Especiales es editada

y publicada cuatro veces al año

por Alternativas de Comunicación

para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29,

Col. Copilco-Universidad, México D.F.

C.P. 04360. Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257.

Certificado de licitud de título No. 8872

y de licitud de contenido 6246 expedidos

por la Comisión Calificadora

de Publicaciones y Revistas Ilustradas,

de la Secretaría de Gobernación, el 15

de septiembre de 1995. Ararú 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 y 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

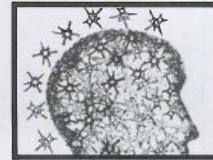
es responsabilidad de su autor".

**Enseñar a desear**

por Profra. Marta Ezcurra

Rehabilitación integral (artículo)**8****Plasticidad**

por Alicia Molina

**Nueva manera de entender el cerebro (reportaje)****10****Parejas Sólidas**

por Ana Cecilia Carvajal

Familias fuertes (artículo)**14****Rehabilitación**

por Dr. Marc I. Ehrlich

**Esperanza compartida (artículo)****16****Construir Palabras**

por Mercedes Charles

Derruir el silencio (reportaje)**24****Crank**

por Yulia Espín

**La revolución de los cuerpos (reportaje)****28****La Luna**

Poema de Jaime Sabines

30**arArú**En las páginas centrales de este número busque el documento especial:
Instrumentos de DiagnósticoEditorial **3**Noticias **4**Padres preguntan, Padres responden **5**Para tu videoteca **30**Divertido **33**

ararú

EDITORIAL

En el siglo XVI, Rabelais tuvo una intuición pedagógica esencial: "El niño no es un vaso a llenar sino un fuego a encender".

La tarea de los padres, los maestros y los rehabilitadores no consiste en depositar conocimientos ni en repetir incansablemente los mismos ejercicios. Su labor es la de encender el fuego, inaugurar en el niño el deseo de conocer, de dar cada día un paso más, facilitarle la tarea y mantener vivo el fuego, nutriéndolo de esos pequeños éxitos que construyen otros más grandes.

Nadie enseña a nadie, aprendemos juntos dice Paulo Freire. Nadie rehabilita a nadie, sólo apoyamos el trabajo de quien se rehabilita a sí mismo, dice el Dr. Paul Bach-y-Rita.

Las técnicas y métodos de educación se han ido perfeccionando, cada vez hay nuevos y mejores enfoques de rehabilitación, pero el problema esencial sigue estando en el nacimiento del deseo.

Enseñar a desear a nuestros hijos no es comunicarles una ilusión vana a la cuál aferrarse. El deseo que impulsa, que convierte las limitaciones en retos, no cierra los ojos a la realidad. Es la esperanza fundada la que nos da fuerza para transformar todo lo que es posible cambiar y, también, para aceptar y adaptarnos a aquello que no es posible modificar. Es también esa sana esperanza, la que pide a Dios la sabiduría para entender la diferencia.

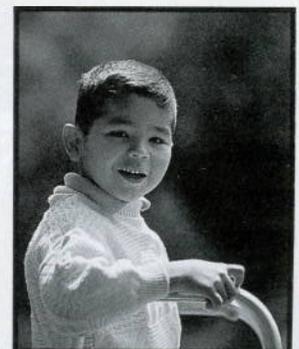
A veces los padres sofocamos los fuegos que queremos encender desbordando toda nuestra energía en el otro sin conseguir ningún cambio.

Un buen fuego requiere paciencia y tenacidad, el tiempo y la persistencia necesaria para comunicar la chispa, nuestra propia energía que se hace en el otro. Es un hecho que la hoguera no prende hasta que el fuego brota de lo más profundo de ella misma.

Nadie puede andar los caminos del otro, pero si trabajamos nuestra propia esperanza limpiándola de ambivalencias, si aprendemos a ver con alegría nuestros logros, a enorgullecemos de ellos y a disfrutarlos sin pensar que el vaso sigue estando medio vacío, un día descubriremos que la chispa ha prendido y contemplaremos fascinados su resplandor. Finalmente, como nos enseñó el poeta Juan Ramón Jiménez, cada ser es ilimitado en la limitación de sus orillas.♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú
3



Saúl Efrén Díaz Rivero

brave

Tel•Ed'97

Volando a través de la era digital

Sexto Congreso Internacional sobre Telecomunicaciones y Multimedia en Educación

Austin, Texas, Estados Unidos; México, D.F., México

Programa para el Expositor (síntesis)

Lugar

La exhibición está programada del 13 al 15 de noviembre de 1997,
en el Hotel Royal Pedregal de la ciudad de México.

Equipamiento

La renta de los espacios de exhibición en el Tel•Ed/Multimedia'97 incluye:

- Stand de exhibición de 3 x 2 m. montados con un sistema modular de aluminio anodizado y mamparas de pvc espumado, en color blanco, con un contacto doble polarizado para 500 watts, una lámpara fluorescente de 2 x 38 watts.
 - Un antepecho con el nombre del expositor y número de stand.
 - Servicio de seguridad • Limpieza de las áreas comunes • Bodega
 - Inclusión en el catálogo de exhibidores del Tel•Ed/Multimedia'97.

Precios y pagos

El costo de la renta de un módulo es de \$900 USD

(al tipo de cambio en moneda nacional a la fecha del depósito
en la cuenta 11954720-7BBV Banco Bilbao Vizcaya, México, D.F.), suc. 20.

Y el pago se debe de efectuar antes del 30 de septiembre
para que su espacio quede reservado.

Para hacer las reservaciones de los módulos de exhibición, favor de llenar
la solicitud anexa y adjuntar un cheque certificado
a nombre del Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa
por el total de la renta de los módulos.

También se podrán hacer reservaciones tentativas y selección inmediata
de módulos a los teléfonos: 594 95 21 ó 728 65 00 ext. 2805 y 2807.

Para mayores informes: Subdirección de Promoción y Distribución

Ing. Miguel A. Gómez Suárez

Lic. Olga Gil Rivera

Comité de Exhibición

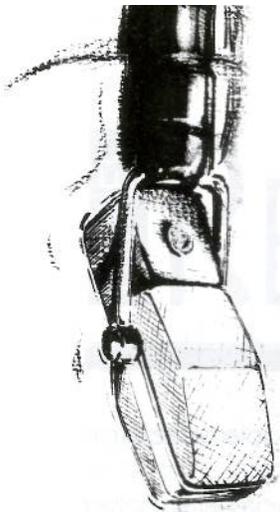
Tel.: (5) 594 95 21 Fax: (5) 728 65 69

www.unam.mx/ilce/teled97/tel.htm

www.ilce.edu.mx/teled97/tel.htm

e-mail: teled97@rtn.net.mx





Noticias

PAINANI: EL QUE POSEE EL MOVIMIENTO

El grupo de danza Ollin —que integra bailarines con y sin discapacidad— te extiende una cordial invitación para asistir al espectáculo "Painani", leyenda mexicana que cuenta cómo es que se eligió al hombre para ser el correo y el encargado de cumplir los deseos.

¿Cómo cumplir nuestros deseos? ¿Cómo defenderlos? ¿Cómo evitar la cancelación de los deseos ajenos?

Si quieres conocer la respuesta a estas preguntas asiste a las presentaciones del Grupo Ollin en el Teatro Flores Canelo del Centro Nacional de las Artes todos los domingos de octubre de 1997 a las 13:00 horas (consulta tu cartelera).

VILLA MONIQUE, UNA NUEVA OPCION

La próxima vez que salgas a desayunar toma en cuenta la nueva opción gastronómica del sur: *Café Villa Monique*, un espacio luminoso y acogedor que te ofrece un menú variado y delicioso.

Si prefieres la intimidad de tu casa para organizar una merienda recurre a la mesa de pasteles y panadería de *Café Villa Monique*, elaborada por los jóvenes del Taller de Panadería de la Comunidad Down.

La dirección es Calzada de las Águilas No. 1681, Col. Lomas de Guadalupe, a un costado de la Comunidad Down (una parte de las ganancias del Café es destinada a la Comunidad).

AL MAESTRO CON CARÍÑO

La integración escolar de los niños con necesidades educativas especiales a la escuela regular es un hecho. Para apoyar al maestro en esta tarea la Secretaría de Educación Pública editó el libro *Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales. Antología de Ararú*, como parte de la colección de libros que integran la Biblioteca para la actualización del maestro.

La antología se compone de ocho títulos: "Parálisis cerebral", "Síndrome de Down", "Deficiencia mental", "Epilepsia", "Dislexia", "Audición", "Ceguera y debilidad visual" y "Dificultades de aprendizaje".

Este libro es entregado de manera gratuita a los maestros y directivos que lo soliciten a la M.C. Elisa Bonilla al teléfono: 328•1000 ext. 1250 o al Fax. 512•8198 de la Dirección General de Materiales y Métodos Educativos de la SEP.

OFERTAS CULTURALES

Si está buscando opciones para este verano, no deje de visitar el Museo de la Secretaría de Hacienda

y Crédito Público "Antiguo Palacio del Arzobispado", ubicado en la calle de Moneda No. 4.

Las colecciones de arte son esplendorosas y, además este Museo tiene otras ofertas culturales. Durante el mes de agosto, dentro del ciclo *El Cancionero Popular Mexicano* el museo ofrecerá conferencias como: "Estilos del cancionero en los teatros, las carpas, los salones, las cantinas y demás tugurios", a cargo del escritor Carlos Monsiváis.

Si lo que prefiere es escuchar un poco de música, asista al concierto de la soprano Verónica Murúa y Alberto Cruzprieto al piano.

Para los niños hay varias opciones, entre ellas, teatro: "El caso de la música arruinada" con Almendrita y sus músicos o "Cantando con Cri-Crí" con el Octeto Vocal de México a cargo del Dir. Gerardo Rábago Palafox.

Para mayor información, consulte su cartelera, llame al 518•5592/521•4675 o vía Internet: <http://shcp.gob.mx/servs/upcap/upc10000.html>

¡UUPS!

En el número 18 de Ararú, Jaime Soberón posó para nuestra portada sólo que a este guapísimo amigo le cambiamos el nombre.

¡Milperdones, Jaime!



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!

EL HERMANO MAYOR

Joaquín tiene 11 años y va a una escuela regular. Pedro, su hermano, tiene síndrome de Down y acude a la misma escuela, dentro de un taller especial.

Por lo menos dos veces por semana Joaquín llega lastimado. Según él, se mete en peleas para defender a su hermano de la burla de otros compañeritos.

Me preocupa mucho que los niños se burlen de Pedro pero ahora estoy más preocupada por Joaquín. Sus maestros dicen que se ha vuelto muy agresivo y ven en él una actitud exageradamente sobreprotectora.

Aunque me gusta que se cuiden y se quieran entre hermanos, me da miedo que Joaquín se lo esté tomando demasiado en serio.

*Regina Cervantes
Monterrey, Nuevo León*

EXTRAÑO A MI FAMILIA

Van a ser dos años desde que Rosanna, mi esposa, y Guillermo, nuestro hijo menor, se mudaron a vivir a Cuernavaca. Hace casi dos años que Luis y yo vivimos solos en Puebla.

La decisión de separarnos fue tomada cuando supimos que la mejor terapia y las mejores condiciones de vida para Guillermo estaban en Morelos. No quisimos separar a Luis de la escuela, de sus amigos y del resto de nuestra familia. Para mí era y es muy difícil renunciar a mi trabajo y encontrar uno allá. Sobre todo, por los gastos que genera tener dos casas, dos escuelas, terapias...

El problema es que siento que mi familia se está desintegrando. Aunque Luis y yo vamos para allá todos los fines de semana, no es lo mismo.

Creo que hace dos años tomamos la decisión correcta pero no la más adecuada para nuestra familia. ¿Habría una opción que nos permita seguir unidos sin que alguien tenga que sacrificarse?

*Luis Armenta Juárez
Puebla, Puebla*

UNA RED EN COATZACOALCOS

No soy madre especial pero soy la presidenta de la Sociedad de Psicólogos del Sureste, A.C. y estamos apoyando y creando la Sociedad de Padres Especiales del Sureste. Por medio de la presente quiero pedir la colaboración a todas

las Asociaciones similares a la nuestra para que nos ayuden a organizarnos y nos sugieran estrategias para reunir fondos.

También queremos ponernos en contacto con muchos padres, ya que el atravesar situaciones similares nos permite identificarnos y no sentirnos solos en este andar.

*¡Espero sus cartas!
Ma. Concepción Ríos Lerma
Bellavista N° 221•1 Col. Centro
Coatzacoalcos, Veracruz
C.P. 96400 Tel. 2•19•05.*

CONVOCATORIA

En Junio viajamos a Bogotá, Colombia para conocer al Dr. Ralph Galewski quien le aplicó un tratamiento de electroacupuntura a mi hija Alejandra de seis años quien nació con pérdida auditiva profunda. Este tratamiento no tiene efectos colaterales, no es doloroso y tiene una duración de tres semanas.

El Dr. Galewski está interesado en venir a México y atender a niños con problemas auditivos y visuales.

En Alejandra el tratamiento fue un éxito: ya no usa auxiliares, su dicción ha mejorado mucho y su lenguaje aumenta todos los días.

Deseo compartir con todos los lectores de Ararú esta experiencia, pero necesito reunir un grupo máximo de 50 y mínimo de 40 personas para poder invitar al Dr. Galewski y pagar sus honorarios.

El médico quisiera venir el 31 de agosto y trabajar todo el mes de septiembre con los chicos, así que necesito sus confirmaciones pronto. Considero que uniendo fuerzas podemos lograrlo.

Rocío Dispa
México, D.F.
Tels. 564•7579 y 564•7266
Fax. 574•6376.

PADRES RESPONDEN

EN FAMILIA

Mariana Tagle (Ararú 17) quiere evitar las reacciones de rechazo de la gente hacia su hija. La chiquita ha tenido que pasar por varias operaciones que le han dejado cicatrices en su carita. La preocupación más grande de Mariana es que la familia de su esposo tampoco acepta a la niña.

Mariana:

Mi vecina y yo somos íntimas amigas desde hace más de 20 años. Una de las tantas cosas que admiro de ella es la seguridad que le ha dado a su hija quien es una persona de talla pequeña.

Dirás que esto no tiene nada que ver con tu caso pero déjame contarte. Cuando la niña de mi amiga nació, su vida dió un giro de 180 grados. Su marido se congeló y su suegra no perdió un instante para recriminarle "que en su familia nunca había habido una cosa así".

Mi amiga, se sentaba todas las noches a contarle un cuento a su hija, después la abrazaba y la acariciaba mientras le decía todas sus cualidades... que era bonita, inteligente, tierna, dulce, única, fuerte, etcétera. La niña oyó esto todas las noches de su niñez y en los momentos más difíciles (la adolescencia).

Hoy es una mujer segura, inteligente, bonita, fuerte; en fin, es todo lo que su mamá le dijo que era y más. El camino fue difícil pero mi amiga nunca se dio por vencida hasta hacerle una autoestima a su hija del tamaño de una casa.

Adelante, siempre adelante
Beba
Culiacán, Sinaloa

HONORES A LA BANDERA

Recibimos dos llamadas telefónicas desde Coatzacoalcos, Veracruz. Parece que ahí se ha suscitado una polémica que tiene que ver con el derecho de un niño con discapacidad a ser abanderado en la escolta de su escuela. La pregunta es: ¿es correcto?, y de serlo, ¿hay una ley que ampare esto?

Nos pareció importante compartir con todos nuestros lectores la respuesta:

Por supuesto que un niño con discapacidad puede formar parte de la escolta de su escuela y ser quien lleve nuestra bandera. La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Cap. I, Art. 1º garantiza que "en los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución, las cuales no podrán restringirse, ni suspenderse, sino en los casos y con las condiciones que ella misma establece". En ninguna parte de la Constitución dice que una persona con discapacidad no puede pertenecer a una escolta o portar nuestra bandera y cuando la Constitución no especifica algo, se convierte automáticamente en ley.

Además, el Art. 3 dice "la educación que imparta el Estado —Federación, Estados, Municipios—, tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la patria y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia."

La Secretaría de Educación Pública establece que el niño o niña que tenga el mejor promedio será quien tenga el privilegio de portar la bandera. Este niño se ganó el honor de ser abanderado.

Es lamentable que todavía tengamos que defender estos derechos.

La redacción ♦

Enseñar a desear



Rehabilitación integral

MARTA
EZCURRA



8

arArú

Los padres dan al niño no sólo la vida sino la posibilidad de crecer, conocer y disfrutar de todo lo que hay en ella.

De ellos depende la satisfacción de sus necesidades básicas para crecer, desarrollarse y experimentar sensaciones de placer, que constituyen las primeras reacciones positivas hacia el mundo exterior; de esta manera la relación con la madre es reconocida muy rápidamente por el niño como fuente básica de satisfacción.

Cuando llega a la familia un niño con limitaciones, con frecuencia pareciera que estas funciones se concentraran en hacerlo crecer, madurar, desarrollarse, y se desdibujaran las que lo ayudarán a desear crecer, aprender y disfrutar.

La llegada de un nuevo miembro a la familia no es la aparición de un personaje más en un escenario estático, es el replanteamiento de todas las relaciones en juego dentro de ese grupo. Un niño con problemas genera toda clase de sentimientos encontrados que es necesario asumir conjuntamente, como familia,

para identificarlos, compartarlos y transformarlos en energía creadora.

La búsqueda de ayuda especializada para rescatar esa vida parece interminable y siempre equívoca: "busco pero no acepto", "quiero saber pero no entiendo", "encuentro pero no doy oportunidad". Frecuentemente se olvida que la familia tiene un rol intransferible e importantísimo: transmitir el deseo de vivir y crear el espacio en el que haya lugar para todos, independientemente de las características individuales; ésa es la gran tarea.

Crear un espacio en la familia para el niño con necesidades especiales es aceptarlo como miembro activo; informarse sobre todo lo que atañe a su desarrollo y su vida; confiar en las observaciones y el conocimiento que padres y hermanos tienen para compartirlas y elaborarlas juntos; buscar formas de coexistencia y equilibrio en su atención; tomar conciencia de las normas y reglas de convivencia familiar para todos por igual; estar alerta a sus deseos de participación y alentarla siempre.

Cada caso es diferente y la acción necesaria de padres y hermanos

en el proceso de rehabilitación puede variar en intensidad. Será necesario conocer o desarrollar la mejor forma de interacción y comunicación con ese niño especial; en algunos casos se requerirá aprender nuevos lenguajes; en otros, aproximar al niño los estímulos que le permitan relacionarse y conocer el mundo en que vive.

Hacer valer este conocimiento y conciencia del otro que se construye en la vida cotidiana, ante el cúmulo de expertos que deciden por nuestros hijos o hijas, hermanos o hermanas, es tarea primordial.

Crear un espacio en la escuela

Entender que la educación es parte fundamental en el proceso de rehabilitación hace de los alumnos miembros activos de la sociedad, desarrollando todas sus potencialidades para poder participar en ellas. Informarse sobre el proceso

educativo que ofrecen distintos servicios, conocer el potencial de desarrollo de nuestro niño o niña con necesidades educativas especiales, así como valorar el lugar en el que él es importante y sus decisiones cuentan son fundamentales para revisar la oferta educativa muy conscientemente y constatar que cumpla sus funciones.

El proceso de rehabilitación, idealmente, debe partir de un programa establecido entre terapeutas, maestros y padres; y diseñarse a partir de las aptitudes, habilidades e inhabilidades de ese niño, en particular considerando realísticamente los recursos con que se cuenta.

¿Cómo saber si el programa diseñado para nuestro niño es el mejor? Informándose, acudiendo con padres de familia dispuestos a compartir sus experiencias, revisando y evaluando las metas propuestas, manteniéndose atentos a la evolución del niño y a la satisfacción que manifieste cuando haga nuevas adquisiciones.

Cuando participé en funciones directivas observaba, no sin sorpresa, el potencial transformador de los padres de familia y cómo las instituciones los convocan, los invitan a participar y luego manipulan y restringen su acción; pensé, entonces, que en la conciencia y el conocimiento de los padres estaba la posibilidad de exigir un proceso de rehabilitación y una educación de alta calidad para sus hijos.

La determinación sobre si el niño debe ir a una escuela regular o especial depende de cada caso y de la calidad del servicio que se ofrece; por ello los padres deben estar perfectamente informados, para tomar una decisión conjunta con el

personal especializado y estar alertas a la evolución del proceso y de su efecto en el niño.

Los padres pueden y deben hacer valer el conocimiento que tienen del niño, de sus potencialidades y de las características de un proceso de rehabilitación o educativo deseable y transformador para propiciarlo y exigirlo.

Crear un espacio en la comunidad

Esto significa acompañar al niño, enfrentar con él y por él las miradas ajenas, darle la certeza de nuestro afecto para que encuentre el valor de enfrentarlas por sí mismo, observar y analizar las mejores condiciones para que esta

interrelación social sea exitosa y gratificante, confiar en las cualidades sociales y en la simpatía que despierta alguien que busca abrirse un lugar e interactuar en la comunidad; una vez más estar alerta y alentarlo, midiendo sus resultados y anticipando conjuntamente sus consecuencias, sin perder nunca de vista que se están formando nuevos ciudadanos.

Entender y transmitir la conciencia de la diversidad, así como la necesidad que tenemos unos de otros y las múltiples formas de ser y actuar que tenemos los seres humanos es abrir un espacio para los niños con necesidades especiales en el mundo.♦



Profa. Marta Ezcurra Ortíz, Directora del Centro de Aprendizaje del Sur.
Ilustraciones: Santiago Casares Charles



Plasticidad

ALICIA
MOLINA

Nueva manera de entender el cerebro

No era sólo interés lo que tenía prendidos a los padres que llenaron el auditorio del World Trade Center; era esperanza. Los padres de familia y profesionales que acudieron al Segundo Congreso Internacional "La Discapacidad en el Año 2000", tomaban nota y alzaban la mano en la que fuera una lista interminable de preguntas planteando casos concretos. Pero el Dr. Paul Bach-y-Rita no estaba ahí para dar consulta sino para dictar una conferencia sobre un tema que, en el papel, sonaba abstracto, frío, teórico. Sin embargo, no hay nada más práctico que una buena teoría.

Bach-y-Rita habló de un concepto que da fundamento a la esperanza de muchas familias con hijos con una lesión neurológica: la plasticidad cerebral, la capacidad del cerebro para reorganizarse después de una lesión.

El conferencista partió del análisis de los antecedentes del desarrollo de las neurociencias; se remontó a 1861 cuando el Dr. Broca demostró que había un área específica del cerebro que operaba la parte motora del habla. La evidencia clara que presentó Broca ante la comunidad científica de que había una localización precisa para cada una de las diversas funciones cerebrales, abrió una larga etapa, de más de 100 años, en la que las neurociencias estuvieron dominadas por los conceptos de enfoque localizacionista.

Las teorías persisten demasiado tiempo en el campo de las neurociencias —comentó el Dr. Bach-y-Rita— y si existe un concepto rígido, estático e invariable de localización no se puede pensar en plasticidad. De hecho, es esta teoría la que da fundamento desde hace muchos años, al pesimismo de los neurólogos respecto de las posibilidades de recuperación y rehabilitación

de las personas con un daño o lesión cerebral, ya que se pensaba que la pérdida de tejido nervioso, como consecuencia de una enfermedad o traumatismo, conducía inevitablemente a la desaparición de las funciones sensoriales, motrices o cognitivas localizadas en esa zona del cerebro. Los conceptos rígidos que afirman que el cerebro no se recupera determinan, en gran medida, el que realmente no se recupere —subraya el doctor— es la profecía que se cumple a sí misma.

Si los especialistas, la familia y el entorno del paciente no creen en sus posibilidades de recuperación; si todo el sistema, incluso los seguros de gastos médicos que sólo pagan la rehabilitación durante los primeros meses después del accidente, decreta que no hay nada que hacer, efectivamente no se hará nada y no habrá cambios en la condición del paciente. La esperanza y la participación activa son elementos claves para la rehabilitación.

El desarrollo científico de las últimas décadas —instrumentos de exploración y diagnóstico que hace sólo unos años hubieran parecido de ciencia ficción—



descubrimientos recientes en biología molecular que permiten a los investigadores entender y manipular la compleja maquinaria genética y funcional de las células cerebrales; conceptos revolucionarios como neurotransmisión por difusión y no por sinapsis; nuevas sustancias neuroactivadoras o neuroinhibidoras; el aislamiento y purificación de proteínas capaces de guiar las terminaciones neuronales hacia objetivos adecuados o de ayudar a las neuronas a sobrevivir cuando han sufrido una lesión, ponen el acento en la plasticidad cerebral; término que incluye varios mecanismos neurológicos complejos, pero todos ellos comprometidos con la capacidad del cerebro de reorganizarse.

El Dr. Bach-y-Rita afirma que no está hablando necesariamente de recuperación de la lesión: "la reorganización del cerebro es suficiente porque una función se puede hacer con diferentes organizaciones neuronales, no hay nada en el cerebro que esté exclusivamente inervado con ciertas vías sino que hay otras vías que pueden despertarse."

La experiencia de Bach-y-Rita como neurólogo, sus investigaciones y aplicaciones constituyen un larguísimo currícula. Paul Bach-y-Rita estudió medicina en la UNAM y trabaja actualmente en la Universidad de Wisconsin, Estados Unidos, perfeccionando un sistema de sustitución sensorial —una de las aplicaciones prácticas de la teoría de la plasticidad cerebral—. Este sistema permite a las personas ciegas "ver" a través de una cámara miniatura

conectada a un sistema que traduce señales de video en estímulos vibratorios aplicados a la piel de la espalda o el pecho. La cámara se fija a unos anteojos o a una especie de casco ligero y los estímulos táctiles son generados por una matriz, equivalente a una pantalla de televisión. La configuración de los estímulos vibratorios activa así un área del cerebro que normalmente no capta

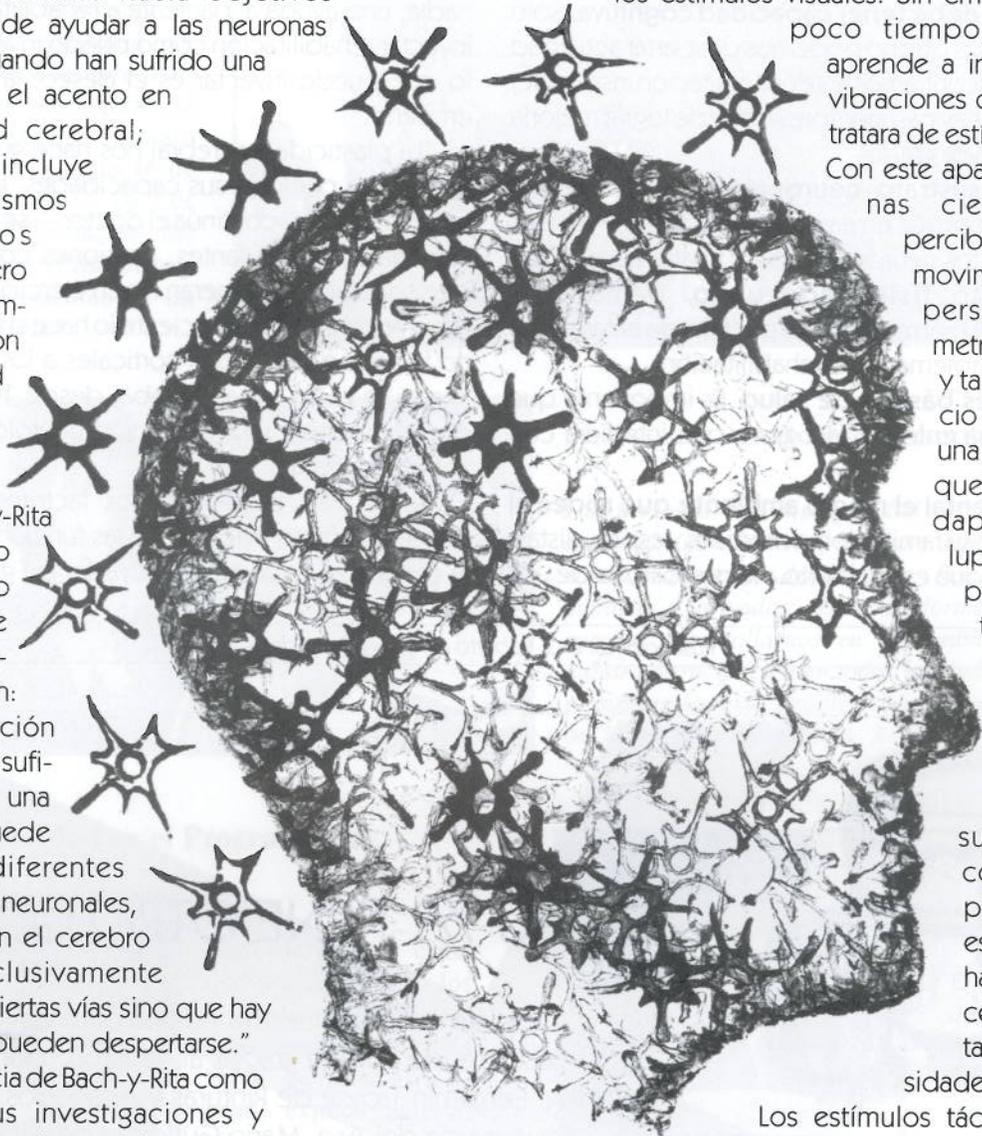
los estímulos visuales. Sin embargo, en muy poco tiempo, la persona aprende a interpretar estas vibraciones casi como si se tratara de estímulos visuales.

Con este aparato las personas ciegas pueden percibir claramente el movimiento de una persona a varios metros de distancia y también el espacio que separa a una vela de la llama que produce; adaptándole una lupa, la persona puede capacitarse para hacer trabajos de precisión.

Actualmente, el Dr. Bach-y-Rita, y su equipo de colaboradores, perfeccionan este invento para hacerlo más accesible y adaptable a las necesidades del usuario.

Los estímulos táctiles se harán llegar, en el nuevo modelo, directamente al paladar, para hacer más funcional y discreto el diseño.

El investigador no habló solamente de estas experiencias de sustitución funcional sino de todo el panorama que abren estos nuevos conceptos para la rehabilitación de las personas con discapacidades



motoras de origen cerebral. Al final de la conferencia y después de las numerosas consultas que ésta provocó, Ararú tuvo la oportunidad de platicar brevemente con él.

Según Bach-y-Rita, estas nuevas teorías que entienden al cerebro de una manera dinámica, dan lugar a un cambio de orientación en los métodos de rehabilitación. Parte de la premisa de que casi siempre hay esperanza de mejoría, aun cuando el trabajo se inicie muchos años después del accidente que provocó el daño cerebral.

Algunas condiciones básicas para que el proceso de rehabilitación pueda desarrollarse adecuadamente son:

La persona debe tener capacidad cognitiva. Sólo en los casos en los que no podemos despertar actividad cognitiva nos encontramos ante una limitación insalvable; pero cuando la hay casi siempre se puede lograr mejoría en menor o mayor grado.

Suficiente sustrato neuronal para acceder a la rehabilitación, porque en casos de anoxias muy severas no tenemos restos neuronales en los cuales apoyarnos.

Un sustrato físico adecuado. Demasiadas contracturas o la piel muy llagada por falta de tratamiento limita considerablemente la rehabilitación.

Condiciones básicas de salud. Es importante que no exista alguna enfermedad grave que interfiera con nuestro trabajo.

Es fundamental el medio ambiente que rodea al paciente, tanto su familia como médicos y especialistas. El medio tiene que estar abierto a la posibilidad de una

rehabilitación, sin ejercer presión excesiva porque demasiadas expectativas pueden hacer que el paciente se frustre y se eche para atrás.

Actitud muy positiva del personal que trabaja con el paciente. No quiero conmigo gente que tenga actitudes negativas con el paciente o su familia.

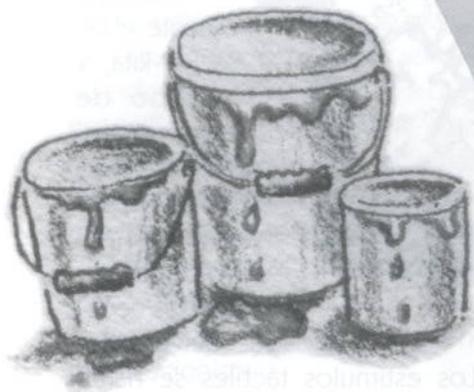
El entrenamiento y la rehabilitación no tienen que ser drásticos, pueden ser suaves; el tiempo que el paciente y su familia pueden dedicarle sin crear ansiedades ni tensiones adicionales.

“Todo lo que hacemos —asegura Paul Bach-y-Rita— está basado en el hecho de que uno no rehabilita a nadie, uno ayuda al paciente a rehabilitarse; no puedo inyectar rehabilitación como puedo inyectar penicilina, lo que puedo inyectar es el deseo, la motivación, el empeño.

“La plasticidad cerebral nos hace guiarnos frente al paciente a partir de sus capacidades. Lo que hago en rehabilitación —continúa el doctor— se basa en juegos, actividades estimulantes, funciones cotidianas que la persona quiere recuperar; no en ejercicios, porque eso no sirve para nada. El paciente lo hace si se le forza, pero no le llega a los niveles corticales a los que tiene que llegar. Ya el Dr. Luria hablaba, desde 1947, de que lo esencial para la reorganización neurológica es que la actividad sea útil”.

Según Paul Bach-y-Rita los factores psicosociales tienen un efecto evidente en las funciones cerebrales y la esperanza es un neuroactivador de gran alcance. ♦

Ilustraciones: D.G. Roberto de Uslar Alexander.



ARARÚ YA TIENE OTRO COLOR.

Las paredes de nuestras nuevas oficinas están estrenando pintura gracias al generoso donativo del Ing. Benjamín Troyse de Pinturas y Acabados Supra y a la ayuda del Arq. Mario Gutiérrez de Alba.

Mil Gracias.



El compromiso: un mayor esfuerzo público para apoyar a las personas con discapacidad

Ernesto Zedillo Ponce de León.
Los Pinos, México, D.F., Julio 17 de 1997.

Reunión de Evaluación del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad



Responsabilidad cotidiana

La asistencia a los discapacitados es una responsabilidad cotidiana en donde cada meta cumplida abre a su vez nuevas tareas para todos, afirmó el Presidente de la República, Ernesto Zedillo, al encabezar el pasado 16 de julio en la residencia oficial de Los Pinos, la Reunión de Evaluación del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad.



Actores del cambio

Las personas con discapacidad estamos en lucha para entrar al nuevo milenio, no como sujetos de caridad, sino como promotoras del cambio. Por ello, las acciones públicas y privadas deben conformar una cadena que permita desarrollarnos en un ambiente que promueva nuestra participación en todos los ámbitos, señaló ante el presidente Ernesto Zedillo, la licenciada Yolanda Muñoz, del grupo Mujeres en Serio, A. C.

Continuidad en el Programa



Con voz firme y clara, que impresionó a los asistentes a la reunión, el niño Francisco Mancilla Nava, de nueve años de edad, explicó ante el primer mandatario que en su escuela y en muchas otras no hay accesos para personas con discapacidad como él, por eso le pido, señor presidente, que continúe con el Programa y podamos circular sin ayuda de nadie.



Compromiso permanente

En los logros alcanzados queremos destacar la fortaleza de las familias que acompaña y alienta el esfuerzo de sus miembros; el de las organizaciones de discapacitados y el de nuestras instituciones, pues sólo juntos hemos hecho posible estos avances, afirmó el director general del DIF, Mario Luis Fuentes.

Parejas SOLIDAS

ANA CECILIA CARVAJAL

Familias fuertes

La llegada de un hijo con discapacidad es terreno fértil para el conflicto puesto que despierta, en los padres, emociones muy fuertes; a tal grado que el hijo se convierte en símbolo de un fracaso conjunto.

Esta infelicidad, aunque compartida, rara vez se expresa creándose una barrera emocional entre los cónyuges, a pesar de que ambos viven los mismos sentimientos dolorosos. La discapacidad afecta la mayoría de las actividades que los padres hacen juntos —dormir, trabajar, comer, divertirse...—, y esta realidad práctica refuerza la tendencia a confundir la salud del hijo con la salud del matrimonio. En la medida en que la discapacidad constriñe la vida de la pareja se pierde toda perspectiva y el matrimonio tiende a vivirse como una prisión.

La discapacidad también altera la organización familiar —la forma como funcionamos como grupo—. La inminente interferencia de personas ajenas al núcleo familiar —expertos, parientes, ayuda no profesional— y la dificultad de la pareja para disponer de un espacio propio para resolver sus asuntos privados y reforzar así los lazos que la unen, incrementa su vulnerabilidad. Las familias se adaptan a la

discapacidad modificando su forma de hacer las cosas y alterando sus horarios de comida, reposo, trabajo...; y aunque la mayoría de las adaptaciones son sensatas, pueden afectar las relaciones familiares en formas inesperadas.

Estas presiones son muy sutiles. La distancia entre los padres crece imperceptiblemente mientras cada uno se debate entre sus miedos, culpas, enojos o fatiga; conforme la discapacidad del hijo afecta la forma como cada uno percibe el matrimonio; y en la medida en que los rituales familiares se reacomodan para poder satisfacer las necesidades especiales. Más evidentes son los desacuerdos en cuanto al tratamiento adecuado.

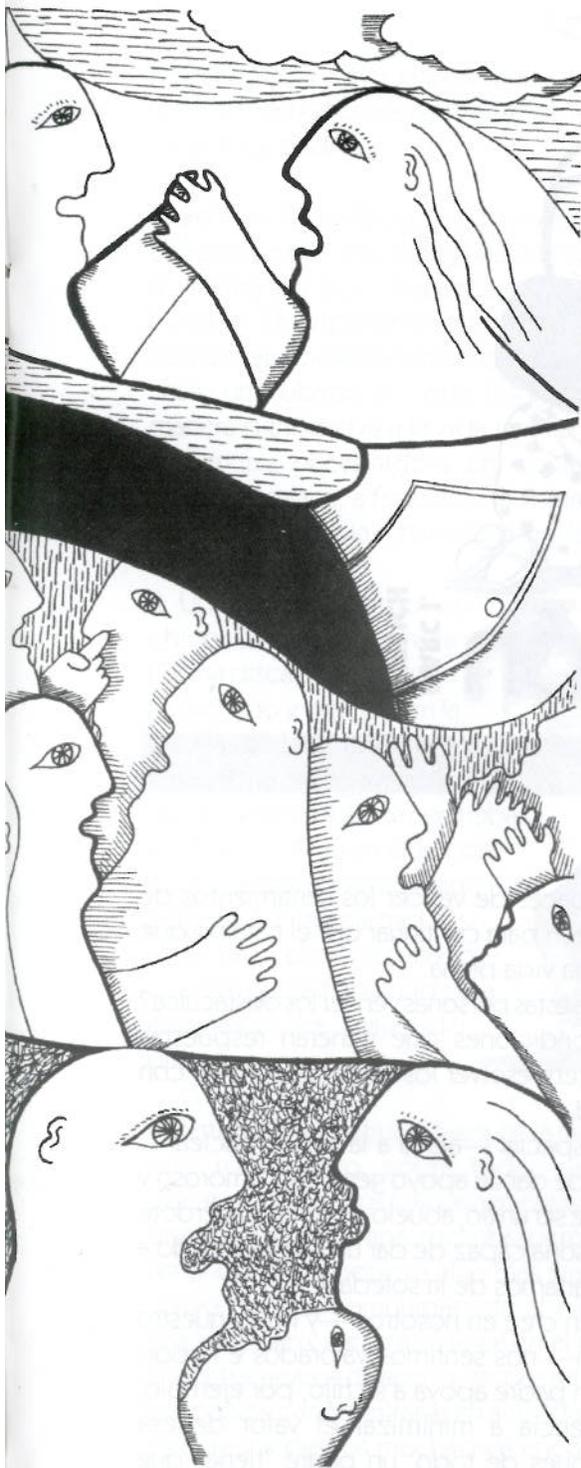
Es en estos momentos de crisis cuando se hacen más evidentes las diferencias en valores, creencias y estilo personal. La discapacidad magnifica las diferencias entre los padres.

La pareja no nace, se hace

Sin embargo, y a pesar de todos los problemas, la mayoría de las parejas sobreviven. La discapacidad, según como se encare, puede llevarlas a reafirmar su compromiso mutuo. El compartir el dolor, los problemas, la felicidad amenazada



puede estrechar la relación si están dispuestos a trabajar por ello, y el primer paso es aprender a comunicarse (ver artículo "Diálogo de Pareja"; Ararú, núm. 4). Todo hijo, con o sin discapacidad, es una fuente de aprendizaje que mantiene viva y en desarrollo la relación.



La clave está en reconocer y trascender el dolor, en compartir, conjuntamente, el proceso personal y en encontrar formas de hacer más llevaderas las principales fuentes de estrés que confronta la familia. Para ello es importante echar mano de todo el apoyo disponible.

Los problemas que conlleva la discapacidad se amontonan con mayor intensidad durante el periodo inicial de adaptación, que puede durar meses o años. Quizá lo más importante es reconocer —como padres— que necesitan apoyo. Una discapacidad severa somete a un esfuerzo adicional el presupuesto emocional de cualquier familia y cada uno de sus integrantes necesita afecto y cuidados adicionales, principalmente durante este periodo. Los padres, al tiempo que indagan acerca de terapias especiales, atención médica y educación especializada para su hijo con necesidades especiales, enfrentan la angustia de los hijos mayores, además de a sus propios sentimientos de miedo, desgaste, tristeza, impotencia e incapacidad. Con frecuencia ambos carecen de los recursos necesarios para acompañarse mutuamente en este proceso, a su vez tan individual y tan de los dos. Cada uno, en su desdicha, necesita una dosis extra de afecto, y no es posible pretender hacer frente a todas estas necesidades sin ayuda. El reconocerse como aliados en una lucha común sostiene a los dos en la batalla contra la soledad y la desesperanza.

Cuando los padres reciben apoyo de sus propios padres, amigos, hijos, parientes y profesionales disponen de más recursos para apoyarse. Después de un tiempo la situación mejora; el hijo crece, las heridas sanan y la familia logra integrar a su cotidianidad las diferentes necesidades de ese hijo *tan especial*.

Durante este periodo inicial es frecuente que la pareja, al percibir la creciente vulnerabilidad del otro,

trate de evitarle cualquier dolor adicional. Con este fin eluden enfrentar desacuerdos importantes y las molestias de la convivencia diaria se ignoran; incluso no se habla de ellos. Independientemente de lo útil que pueda parecer a corto plazo esta estrategia es imposible; a la larga, evitar enfrentar el conflicto. Paradójicamente, conforme uno o ambos miembros empiezan a hablar libremente de lo que les sucede a nivel emocional emerge abiertamente el conflicto, y quedamos sorprendidos del contenido de la caja de Pandora.

Nadie disfruta al darse cuenta de que la bondad y la preocupación han estado enmascarando una gran dosis de enojo, e incluso de rencor. Es más fácil enfrentar estas tormentas si nos permitimos verlas como una etapa *non-grata* en el proceso de recuperación, como un paso hacia la confianza en uno mismo y la fortaleza, tanto propia como de la pareja. El enojo y el resentimiento son parte inevitable de la adaptación a una discapacidad severa y es, sin duda alguna, una característica ineludible de toda vida en común.

Quisiera terminar recordando que las crisis “normales” de la vida —nacimiento y crianza de un hijo, enfermedades, hospitalizaciones, mudanzas, pérdidas o muertes cercanas...— afectan a los matrimonios de maneras directas y paralelas. Las presiones que la vida diaria impone sólo difieren en grado y persistencia de las tensiones que vienen con un problema mayor como es la discapacidad. ♦

Ana Cecilia Carvajal, terapeuta familiar del Instituto Personas, A.C.
Ilustración: Manolo Soler.



Rehabilitación

MARC I.
EHRlich

Esperanza compartida

Algunas discapacidades permiten la rehabilitación; otras, sólo la aceptación ya que la misma naturaleza del problema las hace irreversibles. En cualquier caso, la persona con necesidades especiales enfrenta un gran reto emocional y psicológico.

Quienes viven con una discapacidad sienten, a veces, la necesidad de compararse con los que los rodean; sin embargo, las comparaciones pueden generar sentimientos que bloquean el proceso de rehabilitación y aceptación. La motivación y la voluntad, tanto del niño con discapacidad como la de sus padres, se puede ver alterada por la amargura, la rabia, la tristeza y una sensación de fracaso que tiene su raíz en nuestra tendencia a centrar más nuestra atención en las carencias que en nuestro potencial.

A pesar de la tentación de compararse, son muchos los que aprenden a vivir con su discapacidad y sacan lo mejor una situación difícil; enfrentan las demandas de la rehabilitación y la aceptación de manera positiva, y se motivan para hacer lo necesario.

Estas personas pasan también por momentos difíciles durante su proceso de rehabilitación y aceptación. También llegan a ese punto donde es más fácil tirar la toalla y rendirse que continuar con las obligaciones y requerimientos de un proceso rehabilitatorio. Sin

embargo, son capaces de vencer los sentimientos de derrota y decepción para continuar por el camino que las conducirá a una vida plena.

¿Qué permite a estas personas vencer los obstáculos? Son varias las condiciones que generan respuestas positivas y permiten resolver los retos de convivir con una discapacidad:

1. Una persona especial —ajena a la familia nuclear— confiable, capaz de dar un apoyo generoso, amoroso y consistente. Puede ser un tío, abuelo, maestro, sacerdote o amigo. Una persona capaz de dar un nuevo sentido a nuestra vida y apartarnos de la soledad.

Cuando alguien cree en nosotros —y no es nuestro padre o hermano— nos sentimos valorados e importantes. Cuando un padre apoya a su hijo, por ejemplo, existe una tendencia a minimizar el valor de esa aceptación (después de todo, un padre “tiene” que querer a su hijo). Cuando el amor, el apoyo y la atención se dan de manera libre, sin obligaciones, la aceptación tiene un impacto muy positivo en la autoestima de la persona.

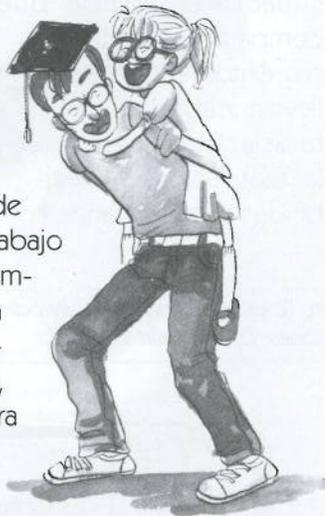
El hecho de que haya alguien especial en la vida de su hijo, no quiere decir que los padres sean desplazados. Unos padres generosos y apoyadores son esenciales para motivar al niño o al joven en su proceso de

rehabilitación y ayudarlo a seguir adelante. La energía del muchacho se verá severamente limitada sin el apoyo de ambos padres.

2. Sentirse necesitado, productivo y útil es un derecho de todo ser humano. En algunas familias se tiende a aislar a la persona con discapacidad de esta necesidad humana. Es importante que los niños y adolescentes con discapacidad tengan una responsabilidad *real* en la casa, una obligación que les permita contribuir de manera significativa a la vida familiar.

Sentirse necesitado y útil contribuye a forjar una autoestima sana, a fortalecer la voluntad para continuar con la lucha por la rehabilitación y la aceptación.

3. Un modelo positivo, un chico o adulto con la misma discapacidad, que ha luchado y vencido en la batalla, es una motivación invaluable; prueba viviente de que el éxito se obtiene con trabajo y esfuerzo. Alguien que comparte nuestra misma situación tiene una credibilidad instantánea y, como resultado, una mayor confiabilidad para enseñarnos los "gajes del oficio".



4. Pertenecer a un grupo fuera de la familia es importante para todos pero, sobre todo, para los niños con discapacidad. Estos chicos necesitan padres amorosos, disciplinados y comprometidos; pero también requieren sentir que pertenecen a algo más grande. Ser miembro activo de una comunidad da al niño un sentido de seguridad en cuanto a su lugar en el mundo; ahí puede encontrar grupos de apoyo, grupos religiosos o escolares, y espacios para integrarse en actividades recreativas. En estas reuniones los muchachos encontrarán los apoyos necesarios para aceptar su discapacidad, perseverar y hallar los incentivos que les permitirán continuar con su proceso de rehabilitación.

5. Tener un pasatiempo es importante para relajarse, para distraer al niño de todas las cosas que no puede hacer. Los pasatiempos dan energía y frescura a nuestra vida. Vivir con una discapacidad es difícil de por sí;

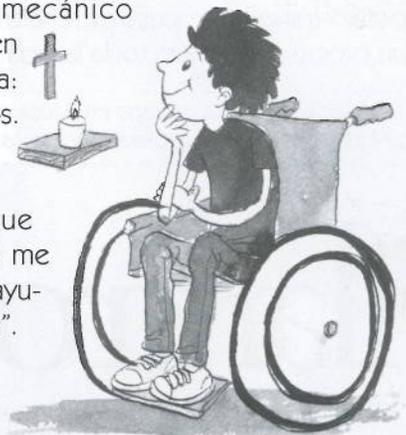
tener una actividad que disfrutamos, que nos entretiene y enriquece representa un oasis en el difícil panorama de la rehabilitación y aceptación.

6. Ser capaz de disfrutar el triunfo es especialmente importante, sobre todo durante el proceso de rehabilitación y aceptación. En esta etapa es necesario obtener logros tanto físicos como emocionales.

Las personas involucradas con una persona con discapacidad deben intervenir para que los muchachos se pongan metas realistas y concretas. No hay logro pequeño si cada paso significa una nueva meta que permitirá disfrutar el éxito. Y todos sabemos, que no hay nada que produzca más éxito que el éxito.

7. Tener fe, creer en un poder superior es esencial para que las personas con discapacidad y sus familias encuentren un sentido a su pena y compañía para su dolor. La rehabilitación y aceptación sin sentido se deteriora poco a poco hasta convertirse en un comportamiento mecánico

difícil de persistir en él. Una chica decía: "Yo tenía fe en Dios. Cuando sentía que la vida no valía la pena, yo sabía que había un Dios que me amaba y que me ayudaba a salir adelante".



El impacto psicológico

Las condiciones a las que hemos hecho referencia funcionan porque ayudan al niño a desarrollar actitudes emocionales específicas, indispensables en el proceso de rehabilitación y aceptación. Aunque son muchas las actitudes que facilitan este proceso, las más significativas son:

Optimismo. Actitud positiva que resulta de experimentar el sabor del éxito y de sentirse bien con uno mismo, también llamado, "optimismo aprendido". No es idealista o teórico, tampoco se disuelve fácilmente con los contratiempos y las desilusiones. Este clase de optimismo se forja con la experiencia y se consolida con cada logro.

Confianza. Nace de la experiencia de vivir en un ambiente que nutre, donde las expectativas son positivas y realistas. Esta experiencia es la que hará que el niño confíe en su familia, su comunidad y su grupo social. Un cierto grado de frustración puede ayudar a moldear el carácter; pero cuando ésta es excesiva debilita nuestra autoestima y crea un sentimiento de derrota.

Actitud abierta hacia los demás. Elimina los sentimientos de soledad y aislamiento que deterioran nuestra energía para enfrentar los obstáculos en el proceso de rehabilitación y aceptación.

Sentirse conectado con otro, beneficiarse de la experiencia de aquellos que han recorrido el mismo camino, pedir ayuda cuando sea necesario y aprender a vivir con nuestras limitaciones hará más fácil el proceso de rehabilitación y aceptación.

Control. Saber que somos competentes —proviene del hecho de haber conquistado nuestras metas— es el resultado de sentirse útiles y necesarios. Tener control sobre nuestra vida contribuye a hacernos fuertes y a perseverar en el proceso de rehabilitación y aceptación; un proceso que dura toda la vida.

Ya sea que esté luchando en el proceso de rehabilitación o tratando de aceptar su discapacidad, el joven está metido en una carrera de resistencia. Tiene que aprender a administrar sus fuerzas; volverse resistente es generar actitudes psicológicas específicas que lo fortalecerán para este reto de por vida.

Padres y maestros debemos asegurar que estos muchachos cuenten con, al menos, una persona que les ofrezca amor y apoyo, les ayude a sentirse útiles y necesarios; los provea de un modelo positivo a seguir y los haga sentir parte de un grupo ajeno a la familia. Es igualmente importante encauzarlos para que encuentren un pasatiempo o una actividad en la que destaquen y disfruten; así como fomentar su fe y crear situaciones donde puedan compartir y disfrutar sus éxitos. Esta es la llave que abre la puerta de la determinación, la motivación, la flexibilidad y la esperanza. ♦



Dr. Marc I. Ehrlich; Doctorado en Psicología de la Universidad de Austin, Texas; columnista del periódico "The News", dedicado a la práctica privada en psicoterapia y cursos de relación personal. Ilustraciones: D.G. Jazmín Velasco.

Filantropía

Una revista del Centro Mexicano
para la Filantropía
que muestra los esfuerzos
que realiza la sociedad civil
para contribuir
al bienestar comunitario.

¡No te la pierdas!



CENTRO MEXICANO
PARA LA FILANTROPIA

Suscríbete al teléfono 256-37-39



**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.



I.D.I.C.H.

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

Informa de sus Programas

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

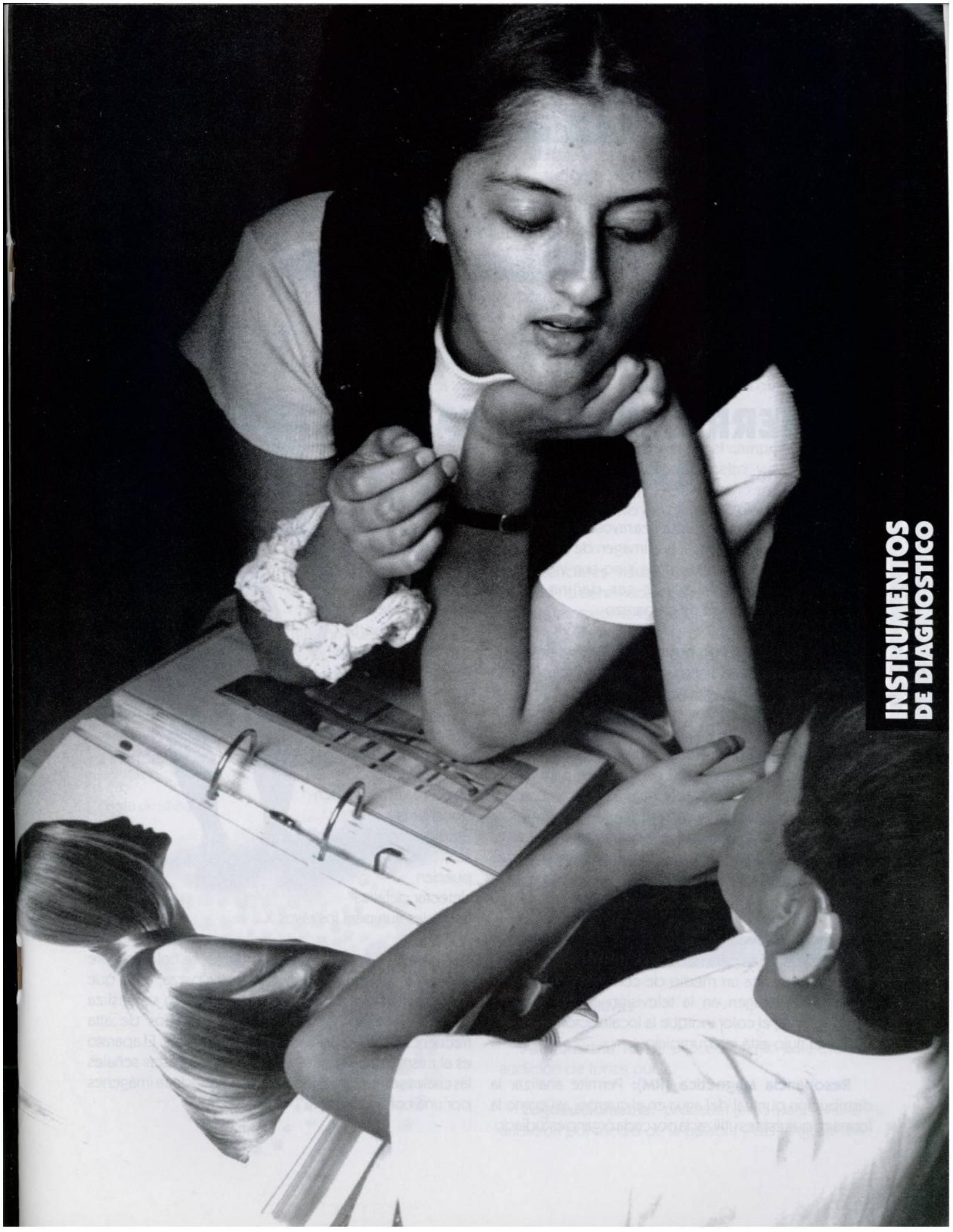
Así como los Eventos

- 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



**INSTRUMENTOS
DE DIAGNOSTICO**

¿QUE SON?

A

ctualmente la medicina cuenta con instrumentos sumamente avanzados en los que se puede apoyar un médico—con experiencia—

para hacer diagnósticos más precisos y determinar los tratamientos más adecuados.

Hoy contamos con herramientas que permiten ver el interior del ser humano y su funcionamiento casi

como si fuera de cristal; pero siempre se requerirá del ojo clínico, la intuición y la experiencia de un buen médico para interpretar esos resultados.

HERRAMIENTAS PARA LA SALUD

INSTRUMENTOS DE DIAGNOSTICO

Radiografía: Sistema que utiliza rayos X para recoger, en una película radiográfica, una imagen de los órganos internos de la persona. Los rayos X no son inocuos; la exposición frecuente puede ser dañina y está contraindicada en casos de embarazo.

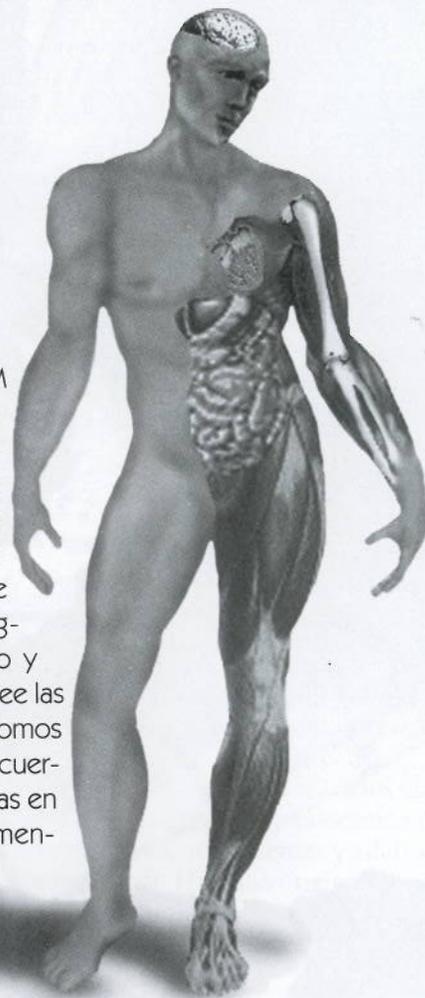
Tomografía Axial Computarizada (TAC): Innovación fundada en el principio anterior, sólo que ésta consiste en una parrilla de múltiples emisiones de rayos X independientes que atraviesan al paciente. Según el órgano que traspasen los rayos, éste aparecerá más o menos atenuado en los 500 detectores que lo recogen del otro lado del cuerpo. El aparato gira para poder obtener resultados desde distintos ángulos y, una vez que ha dado una vuelta completa, una computadora analiza los datos. El médico analizará la imagen en cortes (por capas) del órgano en cuestión. Si se realizan cortes sucesivos, se obtiene una imagen prácticamente tridimensional.

Tomografía Axial Computarizada por Emisión de Fotones: Se utiliza para visualizar el flujo sanguíneo del cerebro. Se aplica un medio de contraste para que al proyectar la imagen en la televisión conectada a la computadora, el color indique la localización de zonas donde el flujo está interrumpido.

Resonancia Magnética (RM): Permite analizar la distribución puntual del agua en el cuerpo, así como la forma en que ésta es utilizada por cada órgano estudiado.

El principio de la RM se basa en las alteraciones magnéticas que sufren las moléculas de agua en el organismo. Se somete al paciente a un campo magnético muy intenso y una computadora lee las respuestas de los átomos de hidrógeno del cuerpo transformándolas en una imagen bidimensional en la que se pueden detectar detalles invisibles aun para los rayos X.

Ecografía: Para realizar esta prueba, se coloca sobre el órgano que se quiere examinar una pieza, en la que van montados cristales. Mientras el aparato se desliza sobre la piel, los cristales generan sonidos de alta frecuencia que se transforman en vibraciones. El aparato es al mismo tiempo emisor y receptor de estas señales las cuales se recogen en ecos y son traducidos a imágenes por una computadora.



La ecografía necesita un medio sólido para transmitirse por eso no puede ser utilizada para el diagnóstico pulmonar y tampoco es útil para observar los tejidos óseos, pero es muy usada en ginecología porque el líquido amniótico es un medio ideal para transmitir ultrasonidos y no tiene los riesgos de la radiografía.

Electroencefalograma: Estudio mediante el cual se recogen y amplían, para ser transcritos en forma gráfica, los potenciales eléctricos originados por la actividad de las neuronas del Sistema Nervioso Central. A partir de este estudio se puede deducir el estado funcional de las neuronas.

VISION

Pruebas Optométricas

Cartilla de Snellen: mide la agudeza visual; determina qué tanto ve el niño. Se trata de una tabla blanca con letras y números negros que van disminuyendo de tamaño. Las personas que no la pueden leer fácilmente, pueden generalmente corregir su visión con el uso de lentes.

Cartillas de Fleinboom: también están compuestas por letras y números, la diferencia es la escala de tamaño de las letras y la distancia a que éstas deben ser percibidas. Estas cartillas permiten determinar el grado de debilidad visual del niño.

Tablas de Ishihara: si un niño no puede leer las letras y los números de las cartillas, es necesario detectar la cantidad de luz que perciben sus ojos. Para ello se usan estas tablas que son una serie de tarjetas de colores con diferentes tonalidades.

El niño debe discriminar los colores y leer los números o interpretar las grecas impresas en la tabla.

Cartilla de Ishihara



Cartillas de visión cercana: se pega sobre una tabla un papel blanco con párrafos de un poema, impreso en letras negras que varían de tamaño. El niño debe ser capaz de leer el texto a una distancia que va de 50 cms. a dos metros.

Pruebas para determinar el campo visual: con un instrumento llamado campímetro visual el médico determina qué tanto percibe el niño a su alrededor. No es suficiente ver bien; el ojo debe percibir imágenes en 180 grados.

Potenciales visuales evocados: en ocasiones la ceguera no tiene nada que ver con el ojo como tal sino con las conexiones que éste tiene con el cerebro. Para determinar la causa de la ceguera, el médico puede mandar a hacer esta prueba en la que se mide directamente la respuesta a los estímulos visuales en el tracto neuroanatómico que corresponde a la visión.

Electrorretinograma: mide la actividad eléctrica de la retina; ayuda a determinar la manera en que ésta traduce y define las imágenes.

Prueba Oftalmológica: Se refiere a la exploración del ojo y sus partes. Este examen se hace con un microscopio para evaluar el estado del globo ocular, del párpado, las pestañas, cejas, los rebordes orbitales y la movilidad ocular.

AUDICION

Pruebas Auditivas

Audiometría Tonal: procedimiento para evaluar la audición de tonos puros.

Logaudiometría: procedimiento para evaluar la audición por medio de la palabra y del lenguaje oral.

Impedanciometría: permite evaluar la elasticidad del oído medio mediante la timpanometría, así como el estado de funcionalidad de los reflejos del músculo del estribo y de los circuitos nerviosos.

Emisiones otoacústicas: permiten evaluar el estado anatómico y funcional de la vía neurológica de la audición. Registra los potenciales eléctricos producidos como respuesta a los estímulos sonoros en la vía que va del nervio auditivo y las sinapsis neuronales en el tronco cerebral hasta la corteza.

Pruebas de ganancia de campo libre: evalúa la ganancia que los auxiliares auditivos eléctricos proporcionan a las personas. Para ello se utiliza una bocina que envía estímulos sonoros (tonos puros o palabras) por medio de un audiómetro dentro de una cámara sonoamortiguadora.

Laringoscopia indirecta: método de exploración para apreciar las principales estructuras anatómicas y la funcionalidad de la laringe (cuerdas vocales) mediante un espejo manual y una lámpara frontal.

Laringoscopia directa: método de exploración para apreciar las principales estructuras anatómicas y la funcionalidad de la laringe (cuerdas vocales) mediante un instrumento (laringoscopio) que tiene luz propia.

Potenciales auditivos evocados: en ocasiones la sordera no tiene nada que ver con el oído como tal sino con las conexiones que éste tiene con el cerebro. Para determinar la causa de la sordera, el médico puede mandar a hacer esta prueba en la que se mide, directamente, la respuesta a los estímulos auditivos en el tracto neuroanatómico que corresponde a la audición.

PRUEBAS PSICOLÓGICAS

WPPSI, WISC, WAIS, Bender, Raven, Goodenough... son nombres con los que los padres difícilmente podemos familiarizarnos. Así se llaman algunas de las pruebas que integran las baterías que conforman el instrumental de evaluación que utilizan los psicólogos.

Lo más importante para los padres de familia es saber que las pruebas psicológicas son herramientas que ayudan a anticipar cómo se conducirán las personas frente a tareas o situaciones determinadas. Se utilizan con frecuencia para:

- Determinar la capacidad para aprender nuevas habilidades o sistemas de pensamiento. Son una herramienta para el pedagogo; le permiten diseñar programas de estudio adaptados a las necesidades específicas de la persona.

- Evaluar el nivel de maduración que han alcanzado los niños y jóvenes en distintas áreas, tales como desarrollo motor, verbal

o de procesos de pensamiento. Esta información permitirá diseñar un programa de estimulación adecuado para promover tanto las áreas que presenten retraso, como las normales o extraordinariamente desarrolladas.

- Definir el tipo de personalidad para conocer las actitudes y motivaciones que tiene la persona en determinadas circunstancias. Esto permite definir métodos de tratamiento adecuados para ayudarla a entender y controlar sus propias reacciones.

Las pruebas consisten en la selección cuidadosa de un grupo de tareas, de acuerdo con las aptitudes o habilidades que pretenden medir. Estas mismas tareas se le aplican a cientos o millares de personas, y sus registros de respuesta o desempeño se agrupan de acuerdo con sus características particulares: edad, sexo, nivel de educación, nacionalidad, etc. Se calculan estadísticamente promedios de desempeño y se organizan en tablas y escalas.

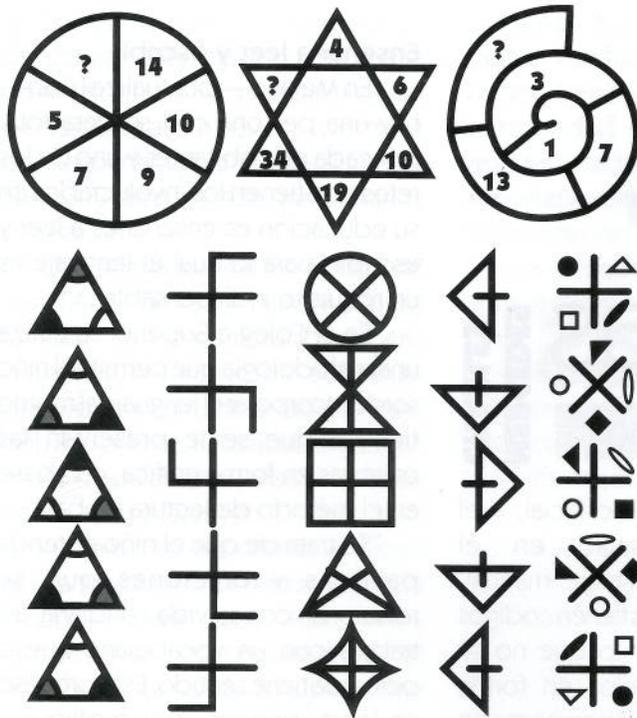
De este modo, cuando a una persona se le pide que ejecute este mismo grupo de tareas se registra su desempeño, y se compara con las tablas previamente elaboradas. Así se define si su desempeño es igual, superior o inferior al promedio y en qué porcentaje.

Las predicciones hechas por las pruebas psicológicas tienen cierto margen de error por eso existen algunas condiciones indispensables para minimizar ese margen:

a) La prueba debe estar correctamente diseñada y debe someterse a un número de personas suficientemente grande para construir las tablas.

b) Debe ser administrada por una persona que esté suficientemente calificada para hacerlo.

c) La persona examinada debe estar, en ese momento, física y emocionalmente apta para realizar la prueba. Las enfermedades, traumas o tensión excesiva, pueden alterar los resultados.



Prueba Stanford-Binet

d) La persona examinada debe tener interés y mostrarse cooperativa durante la evaluación.

e) El profesional que interpreta los resultados debe contar con la experiencia necesaria. Esto es muy importante, porque los mismos resultados pueden tener diferentes significados.

La predicción de algunos resultados de las pruebas tienen caducidad. Muchas de las características que miden cambian con el paso del tiempo y las experiencias que se van teniendo a lo largo de la vida.

Sin embargo, si las pruebas psicológicas se eligen, se aplican y se interpretan correctamente, su porcentaje de acierto supera el 85%.

El profesional debe aplicar una batería de pruebas psicológicas. Esto le permitirá detectar si los resultados son o no consistentes entre una prueba y otra, y de acuerdo con ello emitir su opinión.

Entre los datos que debe tomar en cuenta para la evaluación es importante partir de una descripción de la situación actual de la persona que se está evaluando, algunos datos claves de su historia y la opinión que la

persona tiene de sí misma y de sus características. Cuando se trata de niños, también se pide la opinión de sus padres.

Para confiar en los resultados de la evaluación es muy importante que la persona ponga atención a sus propios sentimientos respecto del profesional que lo evalúa. Que se sienta en libertad para comentar y discutir sus sentimientos y dudas y que este seguro de ser escuchado, respetado y tomado en cuenta por dicho profesional.

¿Cuándo es conveniente hacer pruebas psicológicas?

Es un hecho que los seres humanos presentan con frecuencia crisis de crecimiento, interferencias, detenciones o desviaciones en su desarrollo. Las pruebas psicológicas son extremadamente útiles para detectar estos accidentes del proceso de crecimiento y para determinar las medidas necesarias para superarlos.

Es frecuente que el padre, la madre o ambos tengan dudas acerca de lo que ocurre con sus hijos. En esos momentos es conveniente acudir con un profesional para hacer una evaluación. Esto no significa que los hijos sean anormales ni que los padres sean incapaces; sencillamente significa que se desea orientación para desempeñar mejor la tarea más importante que se puede tener en la vida, la de la crianza.

Padres y madres, por su gran capacidad de amor y entrega, se adaptan con facilidad a las necesidades especiales de sus hijos. Este acoplamiento hace que pasen desapercibidas las dificultades del niño para funcionar en ambientes distintos al hogar, en los que carece de estos apoyos; por esto es muy conveniente que cuando la escuela, los amigos o la familia señalen dificultades se acuda a un profesional para evaluar al chico y asegurarnos de que su desarrollo marcha bien.

Es muy importante evaluar el desarrollo de los niños cuando nacieron con alguna dificultad especial o tuvieron algún accidente cuyas secuelas interfieren constantemente con su desarrollo, y que les significa un esfuerzo mayor en su proceso de adaptación y crecimiento.

Otra razón para evaluar a los niños es cuando manifiestan dificultades para adaptarse a los cambios normales del crecimiento o a cambios ambientales en su vida.♦

INSTRUMENTOS DE DIAGNOSTICO

Este material es una producción de Ararú® Revista para Padres con Necesidades Especiales, con la asesoría del Dr. Felipe Alarcón Oseguera, Jefe del Dpto. de Oftalmología y Optometría del Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales; el Dr. Joel Velázquez, médico del Instituto Mexicano para la Audición y el Lenguaje y la Dra. en Psicología Olinda Ortiz Salinas
Ilustración: D.G. Magdalena Alvarez. Fotografía: Verónica Macías.

Construir Palabras

Derruir el silencio

MERCEDES
CHARLES

“La sordera es una de las discapacidades más incomprendidas porque no se detecta a simple vista —menciona Gracia Vázquez Gil, Coordinadora Académica del Colegio Superior de Neurolingüística y Psicopedagogía—. Sin embargo, se calcula que en México existen alrededor de 10 millones de personas con problemas de comunicación neurolingüística y sólo 10% es atendido por especialistas. Por ello, la formación de terapeutas en este campo tiene una importancia educativa estratégica.

“En el Colegio Superior brindamos una formación basada en el constructivismo. Retomamos a Piaget, adaptándolo a la realidad mexicana, y partimos del principio de que el ser humano construye su propio conocimiento; por lo que consideramos a los niños sordos, no como receptores pasivos sino sujetos activos de su propio aprendizaje”.

Para adquirir el lenguaje

“Para que un niño con problemas auditivos adquiera lenguaje existen dos metodologías —plantea Lilian Flores Beltrán, Supervisora de Rehabilitación en Audiología y Foniatría del Hospital General de México, catedrática y supervisora del Colegio Superior—. El oralismo, que implica enseñar al niño a hablar y a

realizar la lectura labio-facial, y el manualismo, basado en el aprendizaje del lenguaje manual. Ambas metodologías tienen códigos muy diferentes, por lo que no se recomienda enseñarlos en forma simultánea; aunque las personas con discapacidad auditiva pueden aprender ambos métodos y ser bilingües.

“En nuestro país —sugiere Lilian— es importante oralizar a los niños ya que para los manualistas las posibilidades son muy limitadas y no tienen acceso a la educación media superior y superior, además de que conforman una minoría lingüística. En cambio la oralización permite la integración total a la sociedad”.

Cabe resaltar que el lenguaje manual es completamente diferente del oral, ya que opera a través de ideogramas. Por ello, para aprender a leer y escribir los niños manualizados necesitan del lenguaje signado; ello permite la congruencia entre pensamiento y expresión.

Para Lilian, coautora del libro *El niño sordo en edad preescolar*, es importante que el niño asista primero a una escuela de educación especial para aprender el lenguaje y la lectoescritura, puesto que ello requiere de metodologías especiales. Después podrá integrarse completamente a una escuela regular.

Enseñar a leer y escribir

“En México —puntualiza Lilian— hay una persona con sordera total por cada mil habitantes y uno de los retos que tienen los involucrados en su educación es enseñarles a leer y escribir, para lo cual el lenguaje es un requisito indispensable.

“En el Colegio Superior se utiliza una metodología que permite al niño sordo incorporar el lenguaje al mismo tiempo que se le presentan las palabras en forma gráfica, con base en el método de lectura global.

“Se trata de que el niño aprenda palabras y oraciones que se relacionan con su vida cotidiana, así trabaja con un vocabulario nuevo pero que tiene sentido. Este proceso se logra, primero, por medio del lenguaje de imitación que después se transforma en lenguaje espontáneo. Una vez que tienen el vocabulario se les presentan los textos, primero con la ayuda de una lámina donde van relacionando lo escrito con su vida personal y, de ahí, hacen nuevas relaciones con otras áreas del conocimiento como son las ciencias sociales, ciencias naturales y matemáticas”.

Es así como van adquiriendo poco a poco, y a través de relaciones, la posibilidad de manejar un lenguaje más amplio y abstracto. Por su parte la lectura, además de enriquecer su vocabulario brinda la posibilidad de acceder a un mundo que va mucho más allá de su experiencia. Un mundo más rico y variado.

Se acercan al niño técnicas para estructurar el lenguaje y utilizar las palabras en forma correcta. En el Colegio Superior se trabaja con el sistema del Instituto Oral Modelo de Buenos Aires basado en la *Clave de Fitzgerald*, que consiste en una serie de encabezadores del lenguaje —¿quién?, ¿qué?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿por qué? etc.— los cuales

le facilitan al niño comprender su estructura. Esta clave, combinada con técnicas y metodologías pedagógicas nuevas, permite oralizar perfectamente a sus alumnos. Hoy, 300 de ellos, son universitarios egresados.

Otra metodología es el uso de los TAGS de San Luis Missouri; también son encabezadores pero basados en estudios sobre el desarrollo y estructura del lenguaje del niño oyente. Ellos abarcan desde el uso de palabras sueltas hasta el de frases complejas en un proceso progresivo. "Lo importante es saber utilizar ambos instrumentos—añade Lilian— para que los niños estructuren correctamente el lenguaje y después lo utilicen en forma flexible y coloquial".

El niño sordo puede aprender a leer y a escribir cuando adquiere la madurez neurológica necesaria, o sea entre los cinco y seis años. Cuando está sujeto a una rehabilitación temprana puede hacerlo, incluso, antes que los niños oyentes.

La labor de los padres

Por lo general son los padres quienes descubren la deficiencia auditiva o sordera, de su hijo al

constatar que no reacciona ante ciertos estímulos; aunque muchas veces tienen que enfrentar la incredulidad de su pediatra. Una vez detectado el problema es muy importante que se involucren en su rehabilitación. "En nuestra experiencia—dice Gracia—hemos visto que los padres pueden trabajar muy bien con sus hijos y, aunque desconozcan la teoría, han creado estrategias muy creativas para sacarlos adelante. Ellos son los mejores maestros, sobre todo si

cuentan con la ayuda de especialistas y realizan con ellos una labor de equipo".

Tanto Gracia como Lilian coinciden en que el niño sordo puede ser una persona plenamente integrada a la sociedad si su problema se identifica tempranamente, utiliza un auxiliar adecuado a su situación, tiene padres colaboradores y cuenta con una buena terapia. Es la combinación de estos elementos lo que garantiza el éxito de su rehabilitación. ♦



Más vale prevenir...

El 50% de las personas con sordera en América Latina podrían no serlo si se hubieran tomado en cuenta medidas de prevención primaria. Por ejemplo, este problema se podría prevenir si los ginecólogos hicieran una prueba y vacunarán, antes del embarazo, a las mujeres que no han padecido rubeola, o bien, si los pediatras fueran más cuidadosos al recetar algunos antibióticos ototóxicos y que conllevan el riesgo de ocasionar problemas auditivos en los niños.

Por otra parte, los padres deben tomar en cuenta que si ellos tienen algún problema auditivo congénito o alguno de sus niños lo presenta, esto aumenta el riesgo de sordera en sus futuros hijos.

Los ginecólogos deben estar atentos a cualquier problema durante el parto y sobre todo, en los embarazos de alto riesgo.

La prevención secundaria se realiza una vez que el problema está presente. La identificación y diagnóstico tempranos son fundamentales para iniciar la rehabilitación (prevención terciaria). Hoy en día existen pruebas muy sencillas para detectar la sordera desde el nacimiento (emisiones otoacústicas), además de que es posible adaptar un auxiliar auditivo a los pequeños desde los seis meses e iniciar programa de estimulación temprana.

Por otra parte, es necesario que las maestras de educación regular estén capacitadas para detectar en sus alumnos problemas de audición; ya que estos niños presentan, por lo general, problemas de conducta, cognoscitivos y de concentración. En estos casos, los niños necesitarán auxiliares auditivos, tratamiento médico y rehabilitación para lograr una integración escolar satisfactoria.

¡YA SOMOS MAS!

Te invitamos a formar parte del grupo de Promotores de Ararú en toda la República Mexicana. Si te interesa difundir y vender nuestra publicación, comunícate con

LUPITA BELTRAN

658•9309 y 658•3257

Si vives en el interior de la República Mexicana y te interesan números anteriores de Ararú, suscribirte o renovar tu suscripción haz contacto con Lupita o con nuestros Promotores en:

CHIAPAS

Ma. del Socorro Beltrán Santiago
Presa Mal paso No. 110
Fracc. Las Palmas
Tuxtla Gutiérrez-Chiapas C.P. 29000
Tel. (01-96) 14•01•87

CHIHUAHUA

Profra. Olivia Cardoza
Torre Molinos No. 8020
Fracc. Country Raquet Club
Ciudad Juárez-Chihuahua C.P. 32469
Tels. (01-16) 17•40•08 y 17•96•93

DURANGO

Luz Ma. Vergara Montelongo
Av. los Andes No. 201
Fracc. Cima Durango
Durango-Durango C.P. 34204
Tel. (01-18) 17•91•32

JALISCO

Lupita Ortíz
Azahares No. 39 Rancho Contento
Zapopan-Jalisco C.P. 45010
Tel. (01-3) 682•1176

MICHOACAN

Jesús Baldovinos Romero
Andador Girasoles No. 19
2º Sector de Fideicomiso
Lázaro Cárdenas-Michoacán
C.P. 60950 Tel. (01-75) 37•20•50

QUINTANA ROO

Mónica Hugues Velez
Venado No. 31 Mza. 17 SM 20 Lt. 16
Cancún-Quintana Roo C.P. 77500
Tel. (01-98) 87•00•28

TABASCO

Gustavo Ramos
Tiro No. 212 Fracc. Ciudad Deportiva
Villahermosa-Tabasco
Tel. (01-93) 51•04•84

TAMAULIPAS

Blanca Maldonado
Guadalupe Mainero 101 Pte.
Zona Centro Ciudad Mante-Tamaulipas
C.P. 89800 Tel. (01-12) 32•10•52

TIJUANA

Fundación de Apoyo
a Niños Especiales
Atn' Amelia Iglesias de Fábregas
Blvd. Agua Caliente No. 12027
Col. Hipódromo Agua Caliente
Tijuana-BCN C.P. 22240
Tel. (01-66) 81•78•11 ext. 214

VERACRUZ

Laura Martínez de Sánchez
Circuito Las Aguilas No. 88
Fuentes de las Animas
Xalapa-Veracruz
Tel. (01-28) 12•64•27

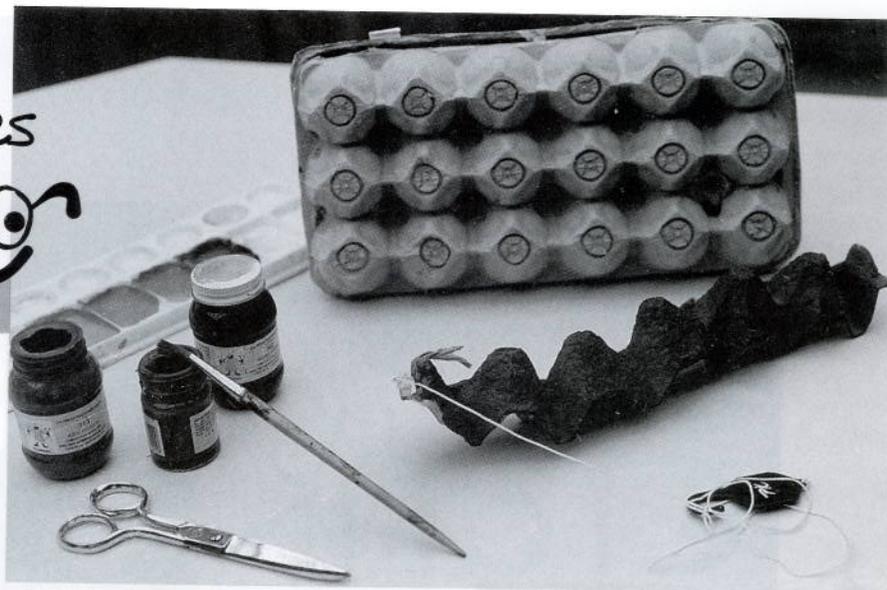
Yolanda Palacios
Av. Universidad Km. 7.5 Casa 10-B
Conjunto Habitacional Celanese
Coatzacoalcos-Veracruz
Tel. (01-921) 1•52•45

arArú

Jugar con gusanos es divertido

UNA MASCOTA PARA TI

Jugar es actuar, experimentar, reflexionar y divertirse. Según la edad y sus habilidades, los niños van seleccionando un juguete preferido. A los pequeñitos les encanta todo lo que tiene que ver con jalar o arrastrar y, para eso, nada mejor que un gusano verde y sonriente como el de Jaime Soberón.



NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y material reciclable.

MATERIAL:

- Un cartón de huevo
- Tijeras
- Cordel
- Pintura de agua color verde
- Plumones
- Una bolsa de papel estroza
- Pegamento blanco.

COMO HACERLAS:

1. Para hacer el cuerpo del gusano recorta una tira del cartón de huevo.
2. Píntala de verde con la pintura de agua y déjala secar.
3. Con el papel estroza, haz dos antenitas y pégalas en la cabeza del gusano.
4. Puedes utilizar papel estroza o un plumón para hacer un par de ojos pizpiretos y una gran sonrisa.
5. Con la punta de las tijeras perfora un agujerito en la base de la cara del gusano.
6. Inserta en el agujero el cordel y haz un nudo para que no se salga. Deja suficiente hilo para que tu hijo lo pueda jalar sin agacharse y córtalo para separarlo del carrete.
7. Si a tu niño se le dificulta asir el hilo, hazle una pulsera alrededor de la muñeca. También puedes atar la punta a una pelota del ancho que le sea cómodo tomar.♦



Idea: Rafael Sandoval

Coordinación de esta sección: Ana Prieto

Fotografías: Lourdes Grobet, miembro del SNCA

crank

La revolución de los cuerpos

YULIA
ESPIN



Producciones La Manga, compañía de danza fundada en 1994, tiene una historia poco convencional. Sus capítulos narran cómo esta disciplina artística dejó los salones de clase para salir al encuentro de los niños de la calle, para acercarse a los luchadores profesionales y, en su recorrido, enriquecerse con las experiencias de bailarines, coreógrafos, actores y atletas con discapacidad. Con todos ellos teje historias impregnadas de un estilo propio que rompe esquemas, derriba barreras físicas y logra escenas plenas de riqueza plástica, fuerza y dinamismo.

Desde que la danza inició sus incursiones en estilos alternativos al clásico con Isadora Duncan, nuevas formas de hacer las cosas han llevado a ejecutantes y espectadores hacia ambientes distintos donde el virtuosismo, la exquisitez y el romanticismo han dejado de ser los únicos parámetros para medir la capacidad de belleza y expresión de un ballet.

Esta es, sin duda, la experiencia que ofrece a sus espectadores la

más reciente obra de Producciones La Manga: *Crank, o la Cultura del Safo*, presentada en marzo en el Teatro de la Danza "Raúl Flores Canelo" del Centro Nacional de las Artes, y también durante la clausura del Segundo Congreso Internacional "La Discapacidad en el Año 2000".

Gabriela Medina, su fundadora y directora, cuenta que cuando en 1996 el FONCA (Fondo Nacional para la Cultura y las Artes) decidió apoyar su *Proyecto de Investigación Coreográfica en Silla de Ruedas*, no imaginó las derivaciones de este trabajo: "Me lancé a la búsqueda de atletas que quisieran colaborar conmigo, lo cual inició un proceso de crecimiento de grandes dimensiones".

Dora Elia García, con una trayectoria de 21 años en el deporte y con el récord más alto de medallas internacionales en la historia mexicana; Mario Alba, profesor de natación y competidor en varios

juegos nacionales desde hace más de ocho años; Violeta Flores, enfermera profesional y atleta de pista y campo, campeona en los Juegos Mundiales de Boston en 1993 y María Esther Blanco, también enfermera, ganadora del primer lugar en los Juegos Nacionales de Natación, son algunos de los bailarines invitados por Gabriela para desarrollar el proyecto de investigación y participar en la puesta en escena.

Movimientos y espacios

Crank, o la Cultura del Safo, es una danza que habla de la agresión y el rechazo, así como del aislamiento al cual conducen. También retrata una forma de vida muy de nuestros días: "safo", es decir, la falta de compromiso, el desganado que nos desafana y nos viste de indolencia. *Crank* dibuja el perfil duro de la naturaleza humana cuando ponemos fuera la violencia y atacamos a otros, en un mecanismo que tal vez busque entretener nuestra soledad más íntima.

Los caminos que utilizan coreógrafa, bailarines, escenógrafo e iluminadores para llevarnos a través de la obra se apoyan en un lenguaje corporal vigoroso, en las sillas de ruedas —que lo mismo se desplazan ocupadas que vacías por el escenario—, en una iluminación dinámica notable, en las voces de los bailarines. El resultado: hombres y mujeres con y sin discapacidad física que vuelcan sus cuerpos al encuentro con la música en una relación grupal muy intensa.

Realidad que comenzó a fraguarse meses antes durante los ensayos, cuando el miedo parecía llevar la voz cantante en la relación.



“Al principio —cuenta Gabriela Medina—, tenía miedo de acercarme a los atletas; pensaba que podía lastimarlos. Luego descubrí sus inmensas posibilidades de movimiento hasta que llegamos, incluso, a dejarnos cargar por ellos”.

Al interrogar a Dora Elia acerca de si su integración tuvo dificultades mayores por su discapacidad, sonríe y contesta con otra pregunta “¿cuáles limitaciones? Yo no puedo imaginarme de otra forma. Mi condición es lo que me ha permitido llegar hasta donde estoy; pienso que otra realidad me habría presentado menos retos y habría demandado menos esfuerzos de mi parte”.

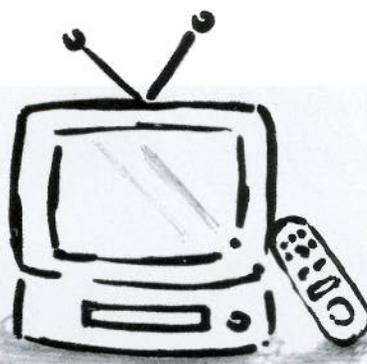
Tras la última presentación de *Crank*, el grupo plantea un reto adicional: mantenerse juntos para



echar a andar un nuevo proyecto que les permita seguir conociéndose y reencontrándose a través de la danza. Un terreno donde han dejado bien claro que la

imaginación, la disciplina y el arrojo pueden generar espectáculos plenos, dignos de espectadores exigentes.♦

Para tu Videoteca



Retos y respuestas.

Esta colección de videos será transmitida todos los viernes —a partir del próximo 8 de agosto— por el Canal 22 en el D.F., y en las repetidoras de Edusat (16 y 13) en el interior de la República. ¡No deje de verlas!

Retos y Respuestas es una serie de 13 programas de televisión realizados por Ararú, en co-producción con el Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa (ILCE), la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Canal 22.

Su objetivo es dar a conocer los retos de quienes tienen una discapacidad, así como las respuestas, llenas de vitalidad para enfrentarla. Son historias contadas desde el valor, la honestidad y la generosidad de personas con algunas discapacidades, y también con enormes y esenciales capacidades.

Gracias a cada uno de nuestros amigos, quienes con su vida y su testimonio contribuyeron a hacer estos programas.



Empezar a tiempo

(8 de ago.)

Apoyar el crecimiento de un hijo con discapacidad exige un crecimiento personal de los padres y de toda la familia: Ir más allá del dolor y la confrontación de los primeros diagnósticos, estar atentos a las respuestas del niño para empezar a tiempo el trabajo de rehabilitación y estimulación que dará al bebé más y mejores oportunidades de desarrollo.

Especialistas en audición, ceguera y neurodesarrollo fundamentan la importancia de iniciar un tratamiento temprano. Los papás de Magrit, de Jesús, de Magda y la

familia de Mariana comparten su experiencia y hacen una invitación a los padres de bebés en riesgo a empezar cuanto antes. El trabajo y la aceptación de la discapacidad abrirán el camino para aceptar y disfrutar al niño. Es una invitación cálida y afectuosa, de papás que han “enfrentado el toro”; y gozan enormemente a sus hijos.



Caminito de la escuela

(15 de ago.)

Todos los días Nehalena López Talonia se despidе de su abuela y de sus pollitos para, de la mano de su mamá, recorrer platicando las 10 cuadras de su caminito a la escuela.

Nehalena es una de los 30 alumnos de tercer grado en la escuela pública regular a la que asiste. Para poder integrarse, Nehalena necesitó apoyo. Su vida tuvo un comienzo difícil: perdió la vista cuando sólo tenía unos meses y durante los primeros dos años estuvo en tratamiento de quimioterapia.

En el Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales aprendió a orientarse y a leer en Braille. Ahora está aprendiendo a hacer amigos. Además, sus compañeros, sus



maestros y los padres de familia de la escuela también salen ganando con esta experiencia.



Formar parte del equipo

(22 de ago.)

¿Alguna vez has metido un gol? Como jugador de Pumitas, Pablo Jiménez ha tenido la oportunidad de anotar varios, pero lo más importante ha sido compartir con el equipo ese logro común.

Tener amigos, pertenecer a un grupo, ser aceptado es la meta de cualquier adolescente. A sus 14 años, Pablo anda en busca de todo eso. Tener síndrome de Down no lo ha hecho muy fácil pero Pablo tiene un arma secreta: Un par de padres apoyadores, perseverantes y entusiastas, hermanos y abuelos cariñosos, maestros constantes, entrenadores exigentes y amigos que son *mejores amigos*. Esto es, personas que lo quieren como es, que se dan, y le dan, la oportunidad de conocerse, de superar los límites y vitorear las capacidades.



Dar la palabra

(29 de ago.)

Ximena, Alicia, Alberto, Lolita, Pedro, Melissa, Uri, Taroy Miki tienen algo en común: con diferentes ritmos, espontáneamente o a través de un árduo trabajo, construyen un lenguaje para expresarse y para comunicarse con los demás.

Otra cosa que tienen en común es la actitud receptiva y atenta de su familia hacia lo que ellos tienen que decir. El lenguaje se construye con el otro. Si no hay un oído atento, alguien para quien lo que el niño tiene que decir es importante, para el que esta interacción sea vital, no habrá ninguna motivación para hablar.

En este programa se exploran las diversas formas en que estas familias y sus hijos están encarando el reto de comunicarse.

No importa si el canal son las señas, la computadora o el lenguaje hablado, lo esencial es un ambiente abierto a la comunicación.



Salir del silencio

(5 de sept.)

Para las personas sordas o con hipoacusia, salir del silencio es un proceso largo, con muchas alternativas y un sólo objetivo: comunicarse.

La oralización, cuando es viable, requiere un esfuerzo personal familiar y profesional muy grande, pero quienes lo han logrado se sienten justamente orgullosos de este logro que les ha abierto las puertas de la integración. Existen otras opciones como el lenguaje manual, un idioma diferente pero ricamente expresivo que es, como todo lenguaje, una herramienta básica del pensamiento y la comunicación. Para otros, el bilingüismo ha sido la mejor opción.

En este programa, rico en testimonios, son los propios jóvenes sordos los que documentan el largo debate entre oralización y lenguaje de señas.



Vivir-viviendo

(12 de sept.)

Jorge Font está convencido de que la Vida hay que vivirla en gerundio: haciendo. A sus 29 años es Campeón Mundial de esquí adaptado y representante de *Piensa Primero*, una asociación formada para prevenir lesiones medulares y traumas al cerebro.

Jorge cuenta su experiencia en primera persona. En 1988, esquiando, tuvo un accidente; esa fue

la última vez que caminó.

Para transformar esta experiencia en algo positivo y para pagar la deuda de cariño que tiene con su familia y sus amigos Jorge Font decidió unirse a *Piensa Primero*. Como su portavoz se reúne con jóvenes en secundarias, preparatorias y universidades para hablar de tú a tú.

En 28 minutos, Jorge Font comparte su historia. Reconstituyendo, afirmando, superando... los verbos que nuestro protagonista conjuga todos los días.



Proporciones humanas, dimensiones divinas

(19 de sept.)

Ser una persona de talla pequeña no es obstáculo para ser una GRAN persona. La clave es crecer por dentro.

En este programa, Filiberto Estrella, Angel Mondragón, Rosi, Ma. Teresay Gerardo López Oballa, Javier Estrada, León Barrera, Juan Chávez, Columba Domínguez, Salvador Gómez y Martha Santos comparten con nosotros su vida, su proceso de aceptación, los obstáculos que enfrentan todos los días y las diferentes formas en que derriban las barreras de actitud.

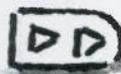
El Dr. Marc I. Ehrlich, colaborador de Ararú, nos habla como el padre de Sandra y afirma: no crecemos si no nos aceptamos.

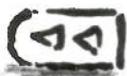


Ver por uno mismo

(26 de sept.)

Ver por uno mismo es el camino hacia la independencia y la convivencia sana con los demás.





Cuando una persona no ve, esa independencia implica romper las ligas de sobreprotección que la familia y la sociedad imponen. Jorge Pulido y su madre; Mundo Cepeda, Martha Espitia y el Dr. Leonardo Santarelli hablan de su primer enfrentamiento con la ceguera, del proceso de adaptación en el que tuvieron que “morir como persona que ve, para renacer como persona ciega”, de cómo aprendieron a orientarse y reaprendieron a hacer todas las tareas que antes desempeñaban viendo; del papel de la familia, del gozo de tener un trabajo que disfrutan y una pareja que los acompañe en este camino. De todo lo que sí puede ver una persona ciega.



Por amor al arte

(3 de oct.)

Este video muestra el mosaico de expresiones de diversos creadores: Carmen Graue hace sonar su chelo para dar conciertos con la Sinfónica Carlos Chávez y, además, habla sobre el tono mayor y el tono menor que todas las personas tenemos. Miguel Ehrenberg, artista multimedia, habla sobre su proceso de rehabilitación —interior y exterior— y de la tecnología como un medio para manifestarse.

Juan Junoy nos hace conocer, a través de su poesía, lo que significa el silencio para los que no pueden oír. Los bailarines de Crank nos hacen caer en la cuenta de que la danza no es para cuerpos perfectos y, que si el arte no sirve para lograr cambios, ¿para qué sirve?

Las pinceladas de color quedan a cargo de los artistas de la Fundación John Langdon Down, quienes

presentan su obra con la seguridad que les da saberse únicos e incomparables.



A la vuelta de la esquina

(10 de oct.)

A la vuelta de la esquina hay una tiendita, la parada de camión, una calle ruidosa, niños jugando... puede ser cualquier esquina. Lo valioso —de ésta en particular— es la gente que habita la cuadra, los vecinos que todos los días se dan tiempo para ser solidarios.

SOLIDARIDAD con mayúscula tiene que ver con compartir lo cotidiano —explica desde una azotea la poetisa Dolores Castro—, con ser un prójimo y un próximo para darle una manita a Teresa cuando aborda el microbús, para asistir a la mamá de Xochitl en las juntas de padres porque ella no oye, para fijarse que Lucero llegue bien a su clase de inglés... en fin, para crecer juntos, en comunidad.



Tender puentes

(17 de oct.)

Un grupo de jóvenes y adultos con diversos tipos de discapacidad integran este mosaico de retos y respuestas. Hablan abiertamente de sus necesidades, de cómo enfrentan diariamente las barreras físicas y sociales que obstaculizan su vida.

Son niños, jóvenes y adultos, con impedimentos, motores, perceptuales o intelectuales. Algunos se esfuerzan por conseguir una escuela o un trabajo. Quieren salir sin riesgos a la calle, ir al cine, al museo, hacer una vida “normal”.

Juntos hacen una reflexión profunda sobre cómo *tender puentes* para saltar esas barreras y hacen una invitación, llena de

vitalidad, a otras personas con necesidades especiales, para generar los cambios necesarios y, también, a salir a la calle: “No podemos esperar a que las cosas cambien para empezar a vivir”.



Vida independiente

(24 de oct.)

Ser útiles, productivos y ganar un salario para satisfacer nuestras necesidades básicas son parte de las responsabilidades de todo adulto. Los siete jóvenes con discapacidad intelectual que participan en este programa no son una excepción.

Al paso que les marca su propio ritmo, estos muchachos van conquistando una independencia apoyada y supervisada, pero que les permite ser ellos mismos.

Miguel Angel, Montse, Laura, Ana Paula, Adela, Luis Javiery Juan Carlos nos abren la puerta a su vida cotidiana. Sus familias, amigos y maestros cuentan a través de su testimonio, cómo acompañan a estos jóvenes.



Ser como soy

(31 de oct.)

La obra gráfica de Carmina Hernández habla por sí misma. Su apuesta, como artista y como persona, no es por la perfección sino por la vida. No niega nada de lo vivido, se afirma en su experiencia. Puede caminar gracias a que se atrevió a caerse, ríe porque no ha tenido miedo de llorar. La parálisis cerebral ha sido un reto al que respondió con tenacidad, disciplina y una enorme creatividad. El apoyo de su familia y la fe de sus maestros la nutrieron en el proceso.



Educación para los medios

Este material educativo responde a la necesidad de incluir la cultura audiovisual como objeto de estudio en la formación del maestro, utilizando para ello una estrategia multimedia; esto es, se apoya en el uso de diversos medios a fin de desarrollar una temática, con la ventaja que eso significa en términos de aprendizaje a través de diversos lenguajes.

Está integrado por nueve fascículos impresos, cinco segmentos de audio y tres de video, una antología y una guía de estudio.

Los contenidos están estructurados en función de medios que le sirven de soporte, aprovechando sus posibilidades expresivas.

El material se adapta a las necesidades de los maestros, posibilitando su estudio de manera independiente, en su centro de trabajo o en su domicilio, y su uso no requiere de aparatos sofisticados ni de un adiestramiento técnico para su manejo. Su sentido pedagógico queda expresado no sólo en el tratamiento de los contenidos, sino también en el sistema referencial que mantiene respecto a situaciones y posibilidades educativas cotidianas.

El paquete multimedia constituye la base de un Diplomado en Educación para los Medios que imparte la Universidad Pedagógica Nacional, en colaboración con el Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa, la Unidad de Televisión Educativa (a través del Centro de Entrenamiento de Televisión Educativa) y la Unidad de Telesecundaria, instituciones donde se puede obtener más información al respecto.

El precio de venta de este paquete (comprado en el ILCE) es de \$690.00 pesos, equivalentes al costo de recuperación del mismo. El Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa, está ubicado en: Calle del Puente No. 45, Col. Ejidos de Huipulco, Tlalpan, México, D.F. Fax. 728 6569.

SEP

**UNIVERSIDAD
PEDAGÓGICA
NACIONAL**



ILCE

La luna

**JAIME
SABINES**

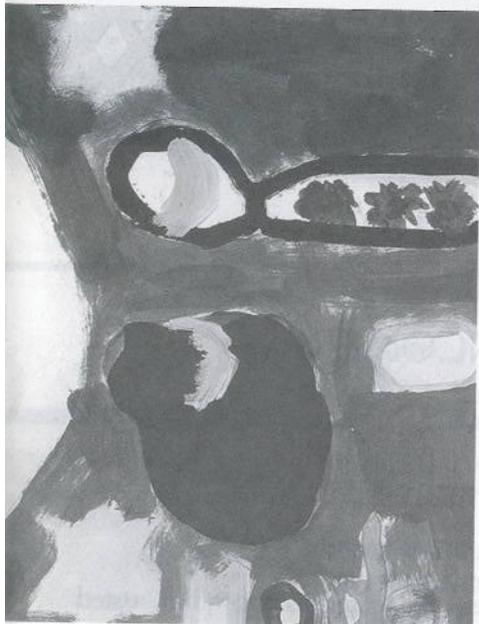


Julio Hernández Calderón.

Leer a Jaime Sabines es uno de los placeres más reconfortantes para el alma y la inteligencia que nos puede ofrecer la palabra.

Los niños del Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje nos dan una muestra de que una buena rehabilitación es un puente para llegar a comprender y gozar estos poemas. Ellos descifran las metáforas de Sabines y las convierten en pinturas.

En homenaje al gran poeta chiapaneco la obra de los niños del IMAL fueron expuestas en la Casa de la Cultura Jaime Sabines. Hoy Ararú reproduce tres pinturas.



Modesta Milán Becerril.



Zaira Mendoza Jiménez.

La luna se puede tomar a cucharadas
o como una cápsula cada dos horas.

Es buena como hipnótico y sedante
y también alivia
a los que se han intoxicado de filosofía.

Un pedazo de luna en el bolsillo
es mejor amuleto que la pata de conejo;
sirve para encontrar a quien se ama,
para ser rico sin que lo sepa nadie
y para alejar a los médicos y las clínicas.

Se puede dar de postre a los niños
cuando no se han dormido,
y unas gotas de luna en los ojos de los ancianos
ayudan a bien morir.

Pon una hoja tierna de luna
debajo de tu almohada
y mirarás lo que quieras ver.

Lleva siempre un frasquito del aire de la luna
para cuando te ahogues,
y dale la llave de la luna
a los presos y a los desencantados.

Para los condenados a muerte
y para los condenados a vida
no hay mejor estimulante que la luna
en dosis precisas y controladas.♦

LA LUNA; Jaime Sabines
Ediciones CIDCLI/CONACULTA; México, 1990.
Ilustraciones: Cortesía del IMAL
Fotografía de la obra: Jesús Ordóñez.
