

# ararú

N\$10.00

número 2

mayo-julio '93

REVISTA  
PARA PADRES  
CON NECESIDADES  
ESPECIALES

- **UNA RARA VIRTUD**

La paciencia se construye...  
con paciencia

- **CARMELINA**

Una mamá con muchas  
horas de vuelo

- **EL IMPACTO DEL DIAGNOSTICO**

Un punto de vista  
para los expertos

**SUPLEMENTO  
ESPECIAL SOBRE  
PARALISIS CEREBRAL**



7 52435 32600 1

**DIRECTORA**  
Alicia Molina

**COORDINACION GENERAL**  
Erika de Uslar Alexander

**CORRECCION DE ESTILO**  
Ana Cecilia Carvajal

**CONSEJO DE REDACCION**  
Guadalupe Camacho  
Ana Cecilia Carvajal  
Carmen Cortés  
Priscilla Délano  
Martha Tostado

**COLABORADORES**  
Dra. Aurora Argudín  
Dolores Carbonell  
Dolores Castro  
Dra. Rosa Corzo  
Dr. Adalberto González  
Dra. Ana Latapí  
Norma Romero  
Daniela Tambutti  
Dr. Eduardo Palazuelos  
SPASTIC SOCIETY  
de Londres, Inglaterra

**DISEÑO**  
D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega

**PRODUCCION**  
ICO, Imagen y Comunicación  
Organizacional, S.C.  
666-6099 / 666-5841

**FOTOGRAFIA**  
(Interiores/Portada)  
Lourdes Grobet

**ILUSTRACIONES**  
D.G. Roberto De Uslar Alexander  
D.G. Rosy del Valle  
D.G. José Antonio Garro

**CARTONISTAS**  
Elizabeth Altamirano  
D.G. Roberto De Uslar Alexander  
D.G. Luis Márquez Moreno

**OFICINAS DE REDACCION  
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)**  
Tenanco No. 9  
Col. Miguel Hidalgo  
México D.F. c.p. 14410  
Tels. 666-6099  
666-5998

Ararú

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

Impreso en México por  
Madin Impresores S.A.  
(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.



## El que Espera Desespera

por Dra. Aurora Argudín

**La inquietante historia de un médico que va al doctor (Narración) 10**



## Carmelina

por Dolores Carbonell

**Una mamá con muchas horas de vuelo (Entrevista) 12**

## El Impacto del Diagnóstico

(Artículo) por Dra. Ana Latapí



**14**



## Una Rara Virtud

por Dolores Castro

**La paciencia se construye... con paciencia (Artículo) 16**



## Para ir al Médico

por Dra. Rosa Corzo

**¿Qué le piden los expertos a los padres? (Artículo) 18**



## ¡Vamos a Jugar!

por Norma Romero

**Jugar es cosa seria (Artículo) 20**

## El Hallazgo del Doctor Hipotenusa

por Alicia Molina



**Versión libre de un cuento tradicional sobre la relatividad  
del conocimiento 22**



## Mi Mamá me Ama

**De los cuadernos del Día de la Madre  
de la Escuela Bartolomé Cosío 29**



En las páginas centrales  
de este número busque el  
suplemento especial sobre  
Parálisis Cerebral

Padres preguntan, Padres responden **4**  
Noticias/Consultorio **6**  
Controvertido **8**  
Para organizar su archivo **25**  
Cocina/Tips **26**  
No inventes **27**  
Cuida tu lenguaje **28**  
Para su biblioteca **30**  
Para su directorio **31**

Las limitaciones de nuestros hijos con necesidades especiales nos confrontan diariamente con nuestras propias carencias y limitaciones como padres, nos hacen conscientes de nuestras diferencias e imperfecciones como personas. Paradójicamente en esta diversidad, en nuestras múltiples discapacidades, está también nuestra riqueza, la que nos hace complementarios, la que nos acerca unos a otros.

La rehabilitación, educación e integración de cada niño es una labor de equipo. Nadie puede solo. Tenemos que aprender a contar unos con otros.

Necesitamos hacer equipo al interior de la familia; con los profesionales: los médicos, terapeutas y maestros que nos orientan y los atienden; con nuestros amigos.

Pero hacer equipo no es nada fácil, no basta proponérselo, no es cuestión simplemente de distribuir tareas. Es un proceso que se construye, con mucha paciencia, a partir del diálogo franco, abierto, que confronta perspectivas y "verdades" parciales para ir definiendo la realidad, donde cada uno ha de sentir valorados y reconocidos sus propios recursos; donde nuestras limitaciones son retos, "zonas de crecimiento"; donde los objetivos personales y profesionales se armonizan y encuentran apoyo en los demás; donde las decisiones son compromisos comunes y se toman a partir de un consenso bien informado.

Un equipo es un grupo comprometido y flexible, dispuesto a reorientar sus prioridades cuando sea necesario. El niño con discapacidades tiene un lugar especial, pero no necesariamente es el centro de la actividad de todos; él también debe contribuir a apoyar a los otros en la medida de sus capacidades, él tiene derecho a aportar, a expresar sus necesidades, a conocer las de los demás para participar.

Hacer equipo nos hace más fuertes. ♦

# PADRES

# PREGUNTAN

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

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

## AMIGOS POR CORRESPONDENCIA

Tengo un niño de siete años con problemas de lenguaje, según el último estudio presenta una inmadurez cerebral que le provoca problemas de lenguaje, aprendizaje, atención y percepción. Deseo tener comunicación con padres de familia que tengan niños con el mismo problema que mi hijo, de ser posible de la misma edad. Creo que las experiencias de otros padres nos serán útiles a todos. Nuestros teléfonos son: 4-08-66 y 4-09-79. Dirección: Conjunto Habitacional Celanese Mexicana casa 10-B.

*Yolanda Palacios  
Coatzacoalcos, Ver.*

## TIA SIN FRENO

Una sobrina que vive conmigo tiene hiperactividad y no sé como manejar sus enojos, no sé qué tanto exigirle ni qué tanto tolerar. ¿Hasta dónde puede llegar su violencia si no se le pone un freno?

*Ma. Carmen González de Alvarez  
México D.F.*

## PRADER WILLI

Tengo muchas dudas sobre cómo se va a desarrollar mi hijo David, de 9 años, que tiene el síndrome de *Prader Willi*. Quisiera conocer familias que tengan hijos mayores que David con este mismo problema.

*Lilia Martínez Díaz  
México D.F.*

## PADRES RESPONDEN

## SINDROME DE WILLIAMS

*La siguiente carta es en respuesta a la pregunta de la Sra. Andrea Gómez de Puebla, Pue. que apareció en el N° 1 de ARARU. Vania tiene dos años y fue diagnosticada con Síndrome de Williams, sin embargo los padres han pasado por grandes dificultades para obtener información sobre la condición de su niña.*

Acorde con sus requerimientos especiales su hijita Vania debe ser sometida a un entrenamiento

# PADRES

especial lo más pronto posible. Es recomendable que usted y su esposo mantengan contacto con médicos y educadores ya que los niños con Síndrome de Williams tienden a tener necesidades especiales tanto físicas como psicológicas.

La Asociación Mexicana de Padres de niños con Síndrome de Williams está en formación y tiene el apoyo de padres, en la misma situación, en el extranjero. Nos encantaría tener contacto con ustedes y con padres que tengan hijos como los nuestros.

*Ing. Josefina Dávila*  
Pacífico 517 Depto. C-202;  
Col. Candelaria Coyoacán  
México, D.F. c.p. 04380  
Tels. 618-86-62 (casa)  
y 575-58-24 (oficina).

## INTEGRACION

*Esta respuesta va dirigida a los papás de Manuel, los señores Cruz, quienes plantearon en el primer número de ARARU, sus inquietudes sobre las dificultades de integración de su hijo.*

Por mi experiencia puedo entender lo que vive Manuel. Me llamo Brenda, tengo 17 años, voy en segundo de secundaria y uso silla de ruedas.

Lo mejor que le pueden dar ustedes, como padres, es valorarlo, reconocer todo lo bueno que tiene y ver lo que sí puede hacer para estar orgullosos de él, porque de ahí Manuel va a extraer la fortaleza que

necesita para luchar por su integración, pues este es **su** proceso y **su** lucha.

Como padres pueden ayudar a buscar o crear actividades en las que Manuel pueda participar con otros niños de su edad. Si se trata de jugar fútbol, puede ser árbitro o porrista o, ¿por qué no "patear" con la silla o la mano? Desafortunadamente habrá momentos en que esté solo, es inevitable; pero todos, con o sin limitaciones, tenemos que aprender a enfrentar la soledad.

Aunque el proceso de integración depende de nosotros, los padres son un apoyo invaluable; de ellos depende que salgamos adelante y nos familiaricemos con el mundo exterior. Que perdamos el miedo de mostrar a los demás que valemos y que podemos hacer muchas cosas. Esto nos dará la fuerza para vencer el miedo de acercarnos a los demás.

Como todo proceso, esto puede llevar meses o años, pero lo más importante es ver de qué es capaz Manuel e impulsarlo en sus habilidades, para darle seguridad y facilitarle el que se involucre con personas que comparten esas habilidades.

*Brenda Mesa Robles*

¿Tiene usted una respuesta para estas preguntas? ¿Tiene una pregunta sin respuesta?

**Escríbanos a ARARU:**  
**Tenancalco No. 9**  
**Col. Miguel Hidalgo,**  
**c.p. 14410 México, D.F.**

# RESPONDEN

# NOTICIAS



## ¡GUAU! UN NUEVO PERMISO PARA VIAJAR

Un perro guía es un amigo imprescindible: "Es nuestros ojos", aseveró Valente Muñiz Ortiz, maestro universitario, quien encabeza la lucha de un grupo organizado de personas invidentes que conquistaron, después de muchos obstáculos, el derecho a viajar acompañados de sus animales en taxis, autobuses, combis, trole y microbuses.

El 3 de marzo de 1993 el maestro Muñiz, y otras 20 personas, recibieron las primeras credenciales que los autorizan para usar, acompañados de sus perros, el transporte público de la capital mexicana; el único transporte al que no hay acceso es el Metro, debido al riesgo que representan las aglomeraciones.

El procurador social del Distrito Federal anunció asimismo que la fundación estadounidense EYE DOG FOUNDATION, con sede en Arizona, ofreció donar, a quienes lo soliciten, un perro guía entrenado. Dicha asociación cubrirá también el hospedaje y capacitación en Estados Unidos. Ma. Elena Hoyos, directora del Zoológico de Chapultepec, en solidaridad con esta medida, ofreció atención zootécnica especializada para los perros guía, por parte del personal médico del zoológico.

La credencial para transitar y la solicitud para la obtención de un perro guía se hace a través de la Procuraduría Social del Distrito Federal: Colima 161, col. Roma, México D.F. Tel. 264-8773/533-1879 de 9:30-15:00 y de 17:30-20:00 horas.

¡CADA DERECHO QUE SE CONQUISTA ES UNA ESPERANZA PARA TODOS!

## MONTERREY: UN PASO ADELANTE

El Diario Oficial de Monterrey, Nuevo León, publicó el 4 de noviembre de 1992, la LEY DE INTEGRACION SOCIAL DE DISCAPACITADOS.

Esta legislación, única en la República Mexicana, representa un avance importantísimo en la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidades, por considerar de "orden público y de interés social" la adopción de medidas que favorezcan la incorporación social y la realización personal de las personas con discapacidades.

La nueva disposición se concreta en una serie de leyes que abarcan desde la formación -a través del DIF- de comisiones multiprofesionales para la valoración de la discapacidad hasta la prestación de servicios de asistencia médica y rehabilitación, orientación y capacitación familiar, adaptación de prótesis y equipo especial, educación y recuperación laboral.

Entre los puntos que incluye esta nueva ley: los niños con discapacidades se integrarán al sistema educativo general ordinario, recibiendo, además, programas de apoyo y los recursos especiales que requieran. La educación especial queda reservada para aquellos casos en los que la severidad de la discapacidad la haga imprescindible.

La recuperación laboral prevé la capacitación para el trabajo, la creación de bolsas de trabajo y centros especiales de empleo así como el fomento, a través de facilidades y estímulos para abatir las barreras arquitectónicas, del empleo de trabajadores con discapacidades en las fábricas y oficinas ordinarias.

Se reconoce el derecho de todas las personas a tener acceso y facilidades de desplazamiento en los espacios laborales, comerciales, oficiales y recreativos mediante la construcción de espacios arquitectónicos apropiados. Y en un plazo no mayor de tres años, se adoptarán medidas de adecuación en el transporte colectivo.

Esta es una sección diseñada para dar a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad. Ponemos este espacio a su disposición. Si la Institución a la que usted pertenece está organizando un evento, nos interesa saberlo en Ararú. Escríbanos a:

Ararú/Noticias  
Tenancalco No. 9;  
Col. Miguel Hidalgo;  
c.p. 14410 México, D.F.

# CONSULTARIO

## CONSULTA PARA EL NEUROLOGO

Mi hijo Ramón, de 14 años, tiene parálisis cerebral. Nunca ha sufrido convulsiones pero siempre hemos temido que se presenten. Ramón es un fanático del Nintendo; nosotros hemos estimulado su afición porque mejora su coordinación, además de ser algo que él disfruta mucho y que comparte con sus hermanos y vecinos.

Una noticia periodística en la que se decía que este juego puede provocar convulsiones nos alarmó. ¿Debemos prohibírselo?

## RESPUESTA

Inmediatamente después de que salió la noticia a la que usted se refiere, Nintendo decidió como medida precautoria, etiquetar todos sus cassettes con una leyenda donde avisa sobre el peligro de epilepsia o convulsiones SI SE ABUSA EN EL USO de ese producto. Como no conozco a su hijo, sólo puedo darles una opinión personal, basada en mi experiencia como médico neurólogo. Si en el último electroencefalograma de Ramón no aparecen anomalías no tiene porque tener convulsiones, pero hay una serie de medidas que ustedes pueden aplicar: no le quiten el

Nintendo sólo tomen la precaución de que cuando este jugando, el cuarto donde esté la televisión permanezca iluminado y que la distancia entre Ramón y la pantalla sea de, por lo menos, un metro y medio.

## CONSULTA AL PEDIATRA

Tenemos un hijo de diez años con deficiencia mental moderada. Nuestro problema es el mismo que todos vivimos en el Distrito Federal, la contaminación. No queremos irnos de la ciudad por todas las oportunidades que hemos encontrado para que Fernando se desarrolle pero a veces pienso que el plomo que respira puede ser peor para su cerebro que no tener una buena escuela. ¿Cómo podemos saber a qué grado le está afectando la contaminación?

## RESPUESTA

Para saber si su hijo está siendo afectado por el plomo del medio ambiente, puede hacerle un análisis sanguíneo en cualquiera de estos tres lugares:

- Instituto Mexicano de Neurología
- Centro Médico La Raza
- Hospital ABC

Aunque los niveles de plomo en la Ciudad de México han

descendido, es importante tomar una serie de precauciones:

- No lleve a los niños a las gasolineras ni permita que jueguen cerca de ellas. No permita que su auto tire gasolina o aceite.
- Si viven en una zona de tráfico intenso mantenga las ventanas cerradas. Si tiene que esperar transporte, no lo haga en cruceros de mucho tráfico.
- No permita que practiquen ejercicio intenso durante las inversiones térmicas.
- No utilice vajillas de barro cocido a baja temperatura para cocinar o almacenar alimentos; tampoco use platos de cerámica si el barniz o la pintura empleados en su decoración contienen plomo.
- Verifique que los juguetes de sus hijos estén pintados con materiales no tóxicos.
- Si usted va a pintar o despintar algo utilice materiales sin plomo y no lo haga cuando los niños están cerca.
- No fume. Si lo hace, evítelo en presencia de los niños y en el automóvil.
- No ingiera alimentos cerca de donde hay tráfico y vientos fuertes.
- Evite comer productos enlatados.
- Mantenga fuera del alcance de los niños todo tipo de productos que contengan plomo (gasolina, cosméticos, tapas pintadas, tintas de colores, etc).

Neurólogo: Dr. Adalberto González Astiazarán

Pediatra: Dr. Eduardo Palazuelos Rendón

# CONTROL

En el desarrollo integral de los niños con necesidades especiales participan, desde padres e integrantes de la familia hasta una serie de profesionales que incluyen médicos pediatras de diversas especialidades, terapeutas, psicólogos y maestros.

Las dificultades de comunicación entre padres y especialistas puede entorpecer y retrasar este desarrollo integral. ARARU entrevistó a tres padres y tres especialistas para ver cómo han vivido, unos y otros, este proceso.

## HABLAN LOS PADRES:

Antoine Barrois, padre de Danny (quien nació prematuramente), después de dos meses y medio de batallar en hospitales por la sobrevivencia de su hijo, recibió un baño de agua helada cuando el primer neurólogo consultado emitió el siguiente diagnóstico: "el niño no ve, no oye, tiene parálisis cerebral casi total; está tan mal que la terapia le servirá de poco. Ustedes como padres sí deberían llevar una terapia".

"Afortunadamente mi esposa Maureen es especialista en educación de niños con problemas neurológicos y se dio cuenta que Danny percibía sonidos y luces. Gracias a unos amigos suyos de un centro de rehabilitación en Cuernavaca. Allí llevamos a Danny y el niño fue valorado y tratado: a los tres años y medio caminó y fue encauzado a diferentes terapias que le han permitido integrarse a la escuela, aprender a leer, a escribir, a usar la computadora, y lo más importante: a darse a querer".

Para Antoine el proceso de comunicación e interacción fundamental es el que se da con los padres y hermanos. "La paciencia, la entrega para ver que tu hijo, si bien lentamente, se va abriendo como una flor. Esto te da aliento y fuerzas para seguir adelante".

Marita, maestra, mamá de Karin, tuvo que pasar por largos períodos de incertidumbre y por diferentes diagnósticos, tanto de médicos mexicanos como norteamericanos. "Mis familiares me recomendaban tratar a la niña en Estados Unidos. Allá me dijeron cosas semejantes, igualmente incomprensibles, pero en inglés y en dólares.

"Hasta que encontré un neurólogo muy bueno que me dijo la neta: es una disfunción y me recomendó el lugar adecuado para ayudar a Karin".

Antoine y Marita comparten el haber tardado mucho (la incertidumbre hace más largo el tiempo real) en encontrar el camino adecuado para el desarrollo motriz de sus hijos. En el caso de Bety Casillas, el problema no se hizo evidente hasta que la niña empezó a convulsionar a los tres años. Ella no tuvo orientación oportuna sobre el tipo de escuela que le convenía a su niña. Cinco escuelas tradicionales le cerraron las puertas: "eso se dice ahora fácilmente, pero fue un verdadero peregrinar hasta encontrar el sistema que más convenía al problema de Bety (deficiencia mental leve): la escuela Montessori. En este tipo de escuela la niña ha avanzado notablemente, pues allí se respeta a los niños, se les hace un seguimiento psicológico, buscan la comunicación entre padres y maestros".

## HABLAN LOS PROFESIONALES

Para el Dr. Adalberto González Astiazarán, neurólogo pediatra del Desarrollo Integral de la Familia (DIF), existen problemas inherentes al paciente mismo, a los padres y al gremio.

"Los primeros se refieren a la dificultad de dar un diagnóstico certero cuando los niños son muy pequeños. Los padres quisieran que se les diera pronta y precisamente; pero cuando se trata de problemas neurológicos serios, cuando quedan involucradas varias funciones cerebrales superiores, no se puede dar un pronóstico exacto. A veces tenemos que dejar pasar meses enteros en espera de indicadores claros como retrasos en el desarrollo del lenguaje o en el proceso de locomoción.

"Los neurólogos pediatras tenemos que tener muy en cuenta que los padres, ante una situación de gravedad, pasan por varias etapas antes de obtener lucidez, no intelectual, sino emocional. Primero sufren un proceso de negación, después pasan por culpa"

# VERTIDO

CARMEN  
CORTES

¿Con qué tipo de padres es más difícil establecer una buena comunicación? “No con los que tienen un problema más grave. A veces es más difícil el padre de un niño sano que no se ha enfrentado a la adversidad, y se angustian con un niño que tiene un espasmo de sollozo o convulsiones febriles. Tampoco es más fácil el padre culto. Hemos tenido padres analfabetas con lucidez impresionante, capaces de manejar la condición de su hijo con maestría”.

Después de la sacudida, las parejas se refuerzan ante la realidad dura o se debilitan.

“Cuando vemos que la pareja persiste en la negación del problema, les recomendamos consultar otros especialistas. Es muy sano buscar otras opiniones, siempre y cuando el proceso no se quede en la búsqueda de *los por qué* y se hagan a un lado los *cómo* o los modos de sacar adelante al niño”.

Elsa Arrieta, psicóloga clínica, especialista en el tratamiento de niños en proceso de rehabilitación ortopédica, ha tenido una experiencia muy rica en la comunicación con padres.

Para ella la dificultad más grande está en que, si bien los padres piden ayuda, “ellos saben que tú no estás viviendo lo mismo que ellos y se preguntan, ¿qué tanto se va a poder poner esta señora mis zapatos? Por eso es básico primero establecer confianza. Trato de trabajar con los dos miembros de la pareja. Generalmente las que van son mamás. A los papás los tengo que convocar, y en algunos casos las esposas mismas los ahuyentan, son como mamás gallinas. Cuando logro que asistan trato de hacerlos más conscientes de lo importantes que son como apoyo.

“En la institución donde trabajo organizamos convivencias con los padres, y terapias familiares breves para facilitar la comunicación entre padres e hijos y entre hermanos. Nos importa mucho que los padres no desarrollen una interacción simbiótica con el niño afectado, que los encaucen en la escuela (pues muchos padres con poca preparación consideran que su niño no puede ir a la escuela); incluso les ayudamos para que instituciones públicas o privadas les abran las puertas”.

Eduardo Olvera, fisioterapeuta, especializado en neurodesarrollo con once años de experiencia, considera que muchos de los problemas de falta de comunicación oportuna y eficaz entre padres y especialistas se generan cuando los pediatras tienen poco entrenamiento para detectar problemas neurológicos. “Muchos padres traen por primera vez a su niño a fisioterapia a los dos o tres años, cuando ya hay una serie de patrones incorrectos de movimiento.

“En cuanto a la comunicación con los papás, a veces hay dificultades porque ellos quieren saber con precisión *cuándo* va a caminar, *cuándo* va a poder hacer tal o cual cosa, y no es posible ni realista darles una respuesta.

“Nosotros tenemos que tener muy presente cuál es la etapa del proceso que están viviendo en cuanto a la aceptación de la condición del hijo.

“Otra dificultad es atraer al padre; vienen de dos a tres papás por cada diez niños, y es muy importante que aprendan a cargar a su bebé, que sepan alimentarlo, que jueguen con él. Los papás, por lo general, vienen a la primera cita y después se desaparecen.

“Trato de ayudarme también con los hermanos, enseñándoles cómo mover a su hermano cuando hacen ciertas actividades placenteras para ambos.

“Una etapa del desarrollo en que es muy importante que los padres no interrumpan la terapia es la adolescencia. A veces se sienten desanimados, no ven avances y sus hijos se rebelan a venir. En esa parte del proceso para mí ha sido muy gratificante que los adolescentes se sientan amigos míos y me pidan apoyo para aprender a ser más independientes.

“Sería deseable, para mejorar la comunicación con los padres y ser más eficaces y oportunos en el tratamiento que los especialistas mantuviéramos una comunicación estrecha”.

# EL QUE ESPERA DESESPERA

**DRA.  
AURORA  
ARGUDIN**

## La inquietante historia de un médico que va al doctor

En la madrugada comencé a sentir un pequeño dolor en el vientre, a medida que el tiempo transcurría aumentaba su intensidad. El dolor era difuso, no me era posible localizarlo, y como en estos casos uno, como médico, tiene siempre "buenos pensamientos" lo catalogué de inmediato como "peritonitis".

¡Jesús, qué contratiempo!; ¡mira qué peritonitis, con el trabajo que tengo!

Bueno, pensé recobrando el optimismo, total me opero y en dos o tres días estaré lista para seguir la lucha. Me levanté de la cama, me vestí y llamé a uno de mis hijos para que me acompañara al hospital ya que seguro, este dolor, merecía una operación. Al llegar al sanatorio preguntamos por URGENCIAS. Toqué la puerta.

Mucho rato después abrió una enfermera mal encarada, tallándose los ojos.

Cometí la imprudencia de despertarla; aún así, le expuse mi problema.

- ¿Qué no sabe que hay que traer su expediente?-, contestó despectivamente.

- No lo tengo-, respondí asustada.

- Pues que se lo hagan, vaya a tal parte-, ordenó.

Sumisa y obediente me dirigí al lugar indicado. Una secretaria muy jovencita y de buen ver platicaba entusiasmada con uno de los médicos residentes

- Un momento-, dijo.

El momento fue larguísimo, así que volví a interrumpir.

- Ya le dije que un momento-, replicó irritada. Dejó su charla y se acercó.

- ¡Su credencial!-, ordenó, extendiendo la mano.

Revolví mi bolsa y saqué un montón de baratijas sin encontrarla; por fin, dentro de la libreta de direcciones, la hallé.

Mientras tanto la muchacha no dejaba de tamborilear con los dedos detrás de la ventanilla. Revisó la credencial con cuidado, al tiempo que me observaba y analizaba ese pedazo de plástico con sumo cuidado.

Para corroborar que, en efecto, era yo la dueña me pidió, con voz de trueno, mi último recibo de pago.

- No lo traigo, dije-, en medio del dolor, ¿cómo iba a pensar que me lo iban a solicitar?

- Pues lo siento pero no podemos darle servicio sin ese requisito-, me contestó con una voz cada vez más contrariada por hacerla perder su tiempo e interrumpir su plática. Mi hijo se ofreció para ir a rescatar los papeles a mi casa. Cuando regresó tuve que llenar las 500 formas respectivas que incluyen edad, estado civil, dolencia, razón por la que se solicita la consulta, etc., etc., etc.

La señorita apuntó con el dedo hacia una sala de espera donde me mandó a sentar. No supe dónde, ya que no había un solo lugar vacío.

La molestia (la mía) era cada vez más fuerte, y me vi obligada a presionar mi vientre mientras daba pasos por el corredor tratando de calmarme en lo que llegaba mi turno.





Pasó el tiempo y la puerta de salvación permanecía cerrada. Volví a tocar. Salió otra enfermera; ya había cambiado el turno. Resultó igual, aunque recién llegada, ya venía con un humor de los mil diablos.

- Tiene que esperar su turno-, rugió mientras cerraba la puerta y me dejaba con la palabra en la boca.

Desesperada, seguí gastando el piso del corredor. Volví a tocar.

- Señorita, tengo un dolor fuertísimo, ya no aguanto - Ni modo ¿qué no ve que hay mucha gente?

Efectivamente, aquello era un gentío, pero mi dolor era individual y era enorme.

De pronto se acercó una señora y me ofreció una pastilla.

- Tómese esto; el otro día yo sentí un dolor igual y con esto se me quitó.

Escéptica, pero en el colmo de la desesperación, me la tomé sin agua.

Poco a poco me sentí más relajada y el dolor desapareció. Media hora más tarde decidí no esperar más, ¿para qué?; estaba por retirarme cuando escuché vocear mi nombre.

Justo cuando iba a salir por la puerta de cristal del hospital escuché una serie de improperios en contra de las personas que no pueden esperarse ni un momentito

para que las atiendan. Eran las seis de la mañana cuando un dolor y un mal auto-diagnóstico me llevaron al hospital. A las doce del día apenas iba saliendo de URGENCIAS.♦



# Carmelina

Una mamá con muchas horas de vuelo

DOLORES CARBONELL

Treinta y dos años de aprendizaje y de amorosas experiencias han tejido cuidadosamente -con sus dosis de felicidad, dolor, aciertos y equivocaciones- una forma de ser padres de hijos con discapacidades.

Carmelina Ortiz Monasterio de Molina es madre de Beati, una mujer con parálisis cerebral que comparte la vida con una decena de hermanos y 13 sobrinos.

A lo largo de toda su existencia, tal como sucede con otras familias en circunstancias parecidas, la búsqueda de información siempre escasa, la toma de decisiones difíciles, el optimismo a prueba de bombas de Carmelina, una gran fuerza interior, una buena dosis de equilibrio en las acciones y rutinas familiares y mucho amor han sido las bases sobre las que Beati ha podido construir su propia independencia.

## ¿Cuál es la primera reacción?

*Puesto que nunca había estado cerca de personas que tuvieran este problema, lo cierto es que no me di cuenta sino tiempo después de que Beati había nacido. Sí me empecé a preocupar cuando observaba que no se sentaba a la edad en que supuestamente debía haberlo hecho, y así se lo dije al pediatra. Pero también era cierto que Gaby, mi hija anterior, se había tardado más de la cuenta porque, como eran tantos hijos, no me daba tiempo para levantarla y estimularla todo lo que hubiera sido necesario.*

*Soy de un carácter optimista, de modo que cuando me decían que*

*no me preocupara me quedaba un rato tranquila. Lo primero que recuerdo que me llamó la atención fue, que Beati no fijaba la vista, cuando otros bebés de su edad sí lo hacían y decidí consultar a otro pediatra. Quería oír una opinión distinta, no pasaría mucho tiempo para que escucháramos, por primera vez las palabras parálisis cerebral. En ese momento sentí que me ponían una losa de mármol sobre los hombros y en ese mismo instante comenzó la búsqueda.*

## ¿Hubo, entonces, una actitud positiva?

*Pensábamos que entre más hicieramos, más contribuiríamos a luchar contra el problema. Además, en cuestión de optimismo a Dios se le pasó de cucharadas conmigo. Llego incluso hasta a ser ilusa, ¿verdad Beati? Suelo apostar con ella y pierdo.*

*Lloré mucho. El dolor era enorme. No sabía nada de esto y comencé a buscar información en todas partes, también descubrí el tabú: la primera vez que hablé de ello en una pequeña reunión, dos amigas de toda la vida me dijeron que ellas también tenían un problema similar, y ¡yo no lo sabía!*

## ¿Cuál ha sido el papel del padre, de la pareja, en estos años?

*En mi caso ha significado un apoyo absolutamente definitivo. El no es un optimista como yo. Es un hombre inteligente, culto, buen padre, nos complementamos en*

*multitud de cosas: él es sensato, yo insensata la mayoría de las veces, completamente loca, como me dice Beati. El me ha apoyado en todas y cada una de mis locuras, locuras de amor en el sentido de buscar cosas para nuestra hija por todos los rincones. A veces lo hizo incluso sin estar totalmente de acuerdo.*

## ¿Cuál es, según su experiencia, la terapia más efectiva?

*Las terapias adecuadas son las que no agreden ni al matrimonio ni a los hijos. Ese hijo con parálisis cerebral debe ocupar el espacio, el lugar y el tiempo de cualquier otro hijo.*

## En ese compartir con toda la familia, ¿a qué acomodos condujeron las nuevas circunstancias?

*A todos nos costó trabajo. Pero con una buena actitud familiar y la cucharada de optimismo que se le pasó a Dios, hemos sido felices.*

*Beati ha enriquecido nuestra vida familiar muchísimo. Nos ha enseñado valores, como lo maravilloso que es poder comer solo.*

*En formas distintas, estos asuntos afectan a toda la familia. Muchos aspectos son positivos, pero también existen otro tipo de consecuencias. Por ejemplo, yo siempre he sentido que le debo tiempo a Marta, la hija que sigue de Beati, por el tiempo que le dedicaba a las terapias y a ella. No supe equilibrar, y esto suele suceder porque no es un problema fácil; es como un dolor clavado que, aunque quieras olvidar, siempre estás consciente.*

*Siempre se corre el riesgo de sobredosificar con terapias a un hijo con discapacidades. En este punto mi aprendizaje y recomendación a todos los papás es que demos a las terapias el espacio que les corresponde, cuidando siempre de*

los otros hijos, vigilando que la pareja no se sienta relegada, que todo tenga su lugar y su tiempo. Ello redundará, en bien de toda la familia.

### ¿Es un problema de falta de aceptación?

En la medida en que uno es aceptado por los que le rodean, en esa misma medida será capaz de aceptarse a uno mismo y al mundo. Es precisamente eso lo que ha influido en Beati para ser una persona segura de sí misma. Siempre he sentido que se acepta con su problema, lo que desde luego no significa que le guste tenerlo.

### Ante ese respeto por la libertad y capacidad de decisión de la persona con parálisis cerebral, ¿cómo suelen comportarse los médicos?

Hace poco Beati le reclamó al suyo que no se dirigiera a mí, que recordara que tiene 32 años y que todo lo que tuviese que decir hiciera el favor de decirselo a ella.

Esta desviación en la comunicación del médico hacia los padres y no hacia el más interesado es comprensible. Yo misma cometo esos errores en la Asociación en Pro de Personas con Parálisis Cerebral (APAC); convivir con Beati -que es para mí la pauta más importante y la mejor consejera para la vida en APAC- ha sido la mejor forma de aprender que no es grato ser ignorado siempre, o considerado sólo como escucha.

### En este camino juntos, ¿cómo han resuelto el asunto de la educación de su hija?

Hace un par de días platicábamos lo doloroso que fue para ella no haber sido aceptada en la escuela con sus hermanos. En nuestro caso, mi mamá encontró que una maestra amiga suya había estudiado pro-

blemas de lenguaje, y como Beati no habla, pudo enseñarnos montones de cosas.

### ¿Cuáles han sido, para usted, las decisiones más difíciles de tomar en estos años?

La más difícil fue la de separarnos de Beati, cuando decidimos que lo mejor para ella era irse a los Estados Unidos cuatro largos años, debido a que encontramos una oportunidad para que nuestra hija asistiera a una escuela y conviviera con una persona que prácticamente había dedicado la vida a este tipo de pequeños.

### ¿Luego vino la relación con APAC?

Sí, y fue importantísimo en nuestra vidas, encontramos un buen ambiente y una terapia de calidad. Una terapeuta le diseñó una tabla para comunicarse aún mejor que la norteamericana y con ella pudo realizar sus estudios de preparatoria.



### ¿Cómo han cambiado las cosas? ¿Diría que el arsenal con que se cuenta es un poco más nutrido que el que estaba a su disposición hace 30 años?

Lo que ha ocurrido es una mejora en la actitud. Nos abrimos a hablar más de nuestro problema, esto nos une y nos permite compartir logros y experiencias, dolores e inquietudes, información y posibilidades.

Carmelina Ortiz Monasterio sabe que dos ingredientes son indispensables para sobremontar la cima que le toca subir a toda familia en estas circunstancias: **locuras de amor** que pueden cometerse todos los días y en todos los tamaños y para equilibrar, **sabiduría** para dar a ese hijo con discapacidades el espacio, lugar y tiempo que se da a los otros miembros de la familia.

La fórmula no siempre ha sido perfecta, pero sí ha permitido descubrir caminos para contrarrestar la adversidad, evitar el encierro y la inmovilidad y, sobre todo, para seguir hacia adelante. ♦

Carmelina y Beati, juntas desde el principio

Fotografía: Cortesía de Carmelina Ortiz Monasterio

# EL IMPACTO DEL DIAGNOSTICO

DRA. ANA  
LATAPI



"La vista se me nubló, perdí toda sensación, las voces se escuchaban lejanas, los colores perdieron su brillo, surgió una amnesia que prevaleció varios días y, de repente, la primera pregunta: ¿por qué a mí?" Es así como los padres describen su reacción al escuchar, de parte de un profesional, que su hijo tiene una discapacidad.

Se sufre un impacto, un choque tremendo; sobreviene un dolor profundo cuando llega la revelación de que ese hijo no podrá llegar a ser jamás como nosotros pensábamos.

Estas reacciones psicossomáticas actúan como mecanismo de defensa; un proceso inconsciente que protege de la ansiedad, el dolor, la culpa o vergüenza a los padres del niño con necesidades especiales.

El diagnóstico del profesional repercutirá en la estructura de la familia y en la personalidad de la pareja. La manera en que un profesional da ese diagnóstico afectará la relación de los padres en torno a su hijo con discapacidades, a sus demás hijos, su familia y la sociedad.

Es tan importante la manera en que se da un diagnóstico que durante una reunión de expertos en educación especial celebrada en París, en 1979 organizada por la UNESCO, se estableció:

*"Una vez que se diagnostique una discapacidad, los hospitales, o aquellos responsables del diagnóstico tienen que proceder con claridad para explicar a los padres la condición de su hijo. La manera en que esto se haga es determinante para el desarrollo posterior de la relación padre-hijo y merece, a todo nivel, la más seria consideración; ya que los padres son el recurso más importante que tiene el profesional para el tratamiento del infante".*

El profesional debe elegir el sitio y el momento adecuado para dar el diagnóstico: un lugar donde la pareja y el especialista puedan sentarse a dialogar sin interrupciones ni distracciones. El diagnóstico debe comenzar con la verdad; la *verdad* que se observa *en ese momento* y enfatizar que el niño necesitará ayuda, atención y el amor de sus padres para lograr un mayor desarrollo.

El profesional será responsable de señalar a los padres los recursos existentes para sacar al niño adelante. Nunca se debe decir, "No hay nada que hacer", ésto sólo paralizará a los padres y les creará angustia.

A la revelación del diagnóstico debe seguir una serie de indicaciones prácticas sobre los contactos que deberá hacer la pareja para darle estimulación temprana u otro tratamiento oportuno a su hijo.

Asimismo, es importante orientar a la pareja con respecto a lugares donde pueda entrar en contacto con otros padres con quienes compartir un reto semejante.

El profesional debe estar preparado para responder, cuantas veces sea necesario, las dudas de los padres. Es importante recomendar material de lectura que la pareja pueda consultar para aclarar dudas o adquirir mayor información en torno a la condición de su hijo.

Es extraordinariamente arriesgado dar pronósticos negativos; casi todos los padres pueden hablar de diferentes diagnósticos que no se realizaron pero que causaron un efecto emocional negativo muy serio.

Por otro lado, el diagnóstico afecta la relación de pareja; el especialista debe considerar el desajuste en la personalidad que sufrirán los padres. Los miembros de la pareja entrarán en crisis y la relación entre ambos cambiará. Según una encuesta realizada por la Secretaría de Salud en 1981, el 71 por ciento de las parejas con niños con discapacidades están separados.

Para que los padres que tienen niños con necesidades especiales lleguen a una aceptación realista y a un equilibrio afectivo y funcional es necesario el apoyo de los expertos con los que trabajan.

# Ojo

1. El pediatra, neurólogo o genetista que da el diagnóstico debe indicar los recursos disponibles para ayudar al mejor desarrollo del niño.

2. El profesional no debe hacer pronósticos negativos aventurados ni excesivamente optimistas, su impacto emocional es muy serio.

3. Debe recomendar a otros profesionales para que se encarguen de dar estimulación temprana al niño. Es importante sugerir a la pareja integrarse a algún grupo de apoyo para padres. Por experiencia he comprobado que la orientación grupal tiene grandes ventajas sobre la orientación individual.

4. El ideal es darle a la pareja orientación lo más pronto posible;

revisar continua y conjuntamente los problemas prácticos, división de funciones, clarificación de sentimientos y formas de comunicación. Para esto debe haber profesionales preparados; pero también el grupo debe incluir, "padres preparados"; parejas que han vivido esta particular e intransferible experiencia: el reto de tener un niño con necesidades especiales.

Las cualidades que debe reunir un "padre preparado" para participar en la terapia de grupo incluyen la libre expresión de sentimientos y confusiones emocionales y cognoscitivas, discreción en torno a los sentimientos de los otros padres, empatía, respeto, actitud de escucha, receptividad y una buena percepción de cada caso personal.

Los profesionales involucrados en dar a conocer a los padres de un niño con necesidades especiales el diagnóstico deben tener clara conciencia de la responsabilidad que ello implica, ya que el proceso de orientación y reeducación de los padres es lo que finalmente llevará al conocimiento de los pasos que la pareja tendrá que seguir y de los contactos que deberá buscar.

Es sólo a través del trabajo conjunto entre profesionales y padres que podremos alcanzar un futuro más digno y más feliz para las familias con necesidades especiales. ♦

Obra gráfica de Remedios Varo



## LA UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL a través de la FACULTAD DE PEDAGOGIA

Anuncia la apertura de cursos para la 6a generación de la  
**MAESTRIA EN EDUCACION ESPECIAL**

-Reconocimiento Oficial SEP No. 00922619 con fecha 23 de junio de 1992.

### Objetivo General de la Maestría:

Formar profesionales para detectar y evaluar las habilidades de personas con deficiencia mental o problemas de aprendizaje, y en base a esto, diseñar y aplicar programas psicoeducativos que permita la integración de esta población a su ambiente mediato e inmediato.

Dirigido a : Profesionales de la educación y la salud.  
Inicio de trámites de ingreso: mayo a julio de cada año.

Inicio de cursos: agosto de cada año.

Mayores Informes: Universidad Intercontinental  
Teléfonos 5-73-85-44; 5-73-86-68; 5-73-87-57; 5-7389-06  
extensiones : 1130 y 1131

FAX: 655-15-43.



Verano del 93

## INSTITUTO DE DOCENCIA E INVESTIGACION EN COMUNICACION I.D.I.C.H. HUMANA, S.C.

### EL I.D.I.C.H., S.C.

Ofrece su curso de capacitación para **Docentes y Especialistas** en el Sistema Multisensorial Simbólico; una alternativa mexicana en el campo de la Educación regular y especial, producto de la investigación de la Profra. Susana Alardín González.

El curso incluye la obra completa (6 tomos), y está dirigido a educadores, maestros, pedagogos, psicólogos, terapeutas y especialistas interesados en la educación y en los problemas de comunicación humana.

Fecha límite de inscripción: 25 de junio.

Horario: Lunes a viernes de 9:00 a 15:00 horas

Informes: Lunes a viernes de 9:00 a 14:00 hrs. y de 16:00 a 19:00 hrs.

Teléfonos: 3-52-43-30 y 3-52-63-04 Fax: 5-61-36-72

**"COMUNICARSE ES VIVIR"**

# UNA RARA VIRTUD

## DOLORES CASTRO



### La paciencia se construye... con paciencia

Todos nos creemos capaces de tener paciencia, de atender a los demás, ser condescendientes, amables, hasta cariñosos y bien dispuestos a cumplir los deseos de los otros, siempre que estos deseos no interrumpen violentamente nuestro bienestar, y que esta interrupción no sea constante.

Nuestra capacidad de paciencia tiene complicaciones cuando no se trata ya "de los demás", sino concretamente de satisfacer las necesidades específicas de alguien que tiene nombre, presencia, permanencia ante nosotros, y por si esto fuera poco, un ser al que amamos. Si no lo amáramos no sería quizá tan complicado, y sobre todo no constituiría propiamente un problema.

El amor es paciente, sí, y la dulzura de la sabiduría debe regir nuestras acciones, pero esto se borra de pronto ante el recuerdo de cómo perdimos la calma y subimos el tono de voz hasta la destemplanza y con la desesperación que tanto se parece a la ira.

La dulzura de la sabiduría debe regir nuestras acciones. ¿Cuál dulzura?, ¿cuál sabiduría? ¡No hubo dulzura alguna! ¡Y no se puede saber siquiera cuánta impaciencia, cuánta violencia guarda cada quién! ¿Qué sabiduría puede existir con las raíces en el aire?

Sin embargo, el amor persiste, y también la necesidad de recomenzar en la conquista de la paciencia.

¿Puede alguien mostrarse siempre bondadoso, afaible, pacífico, alegre, precisamente con la persona que más angustiosamente se lo solicite? y, más aún, ¿se puede ser paciente con uno mismo?

Quizá este camino estrecho sea el primero que debemos recorrer. Sí, reflexionar es necesario, y adquirir conciencia del terreno que pisamos. La palabra humildad proviene de humus, tierra. Conocer nuestras propias limitaciones es indispensable para tener una buena convivencia.

"Solamente una vez venimos a vivir en la tierra", dice un poema de los antiguos mexicanos. Esta tierra debe ser habitada de manera inolvidable, placentera hasta donde esto sea posible; en este propósito la paciencia tiene un pequeño papel, es apenas un peldaño de amor, pero si éste falta, si se suple con ira constante o violencia, se puede llegar al odio mismo.

¿Cómo podría reconquistarse la paciencia? Paso a paso, cada vez, empleando algunos elementos que le son indispensables: la buena comunicación, el ponerse en el lugar del otro, el humor, el perdonar, el perdonarse.

Si a veces es difícil vivir con uno mismo, es imposible vivir por otro. Siempre es importante y fecundo vivir con el otro, respetarlo, responder a su llamado, atender sus necesidades con ingenio, creatividad, alegría.

Una persona que requiere atención mayor, necesita que le cedamos parte de nuestro tiempo y, podemos hacerlo mecánicamente, o bien poniendo en ello toda nuestra buena voluntad y nuestro arte de vivir. ¿Por qué no hacerlo así, con arte?

La reflexión anterior es legítima, porque la paciencia después de una práctica constante puede ser la base para cualquier forma de convivencia, pero sobre todo para alcanzar otros de los elementos indispensables en el amor: generosidad, buena voluntad, constancia.

La constancia en ser pacientes ha de constituir una disciplina en quien la practica, y en el curso de su práctica también aprende quien la recibe. Así se establecerá una comunicación ideal, y cada vez que ésta se rompa se ha de restablecer inmediatamente.

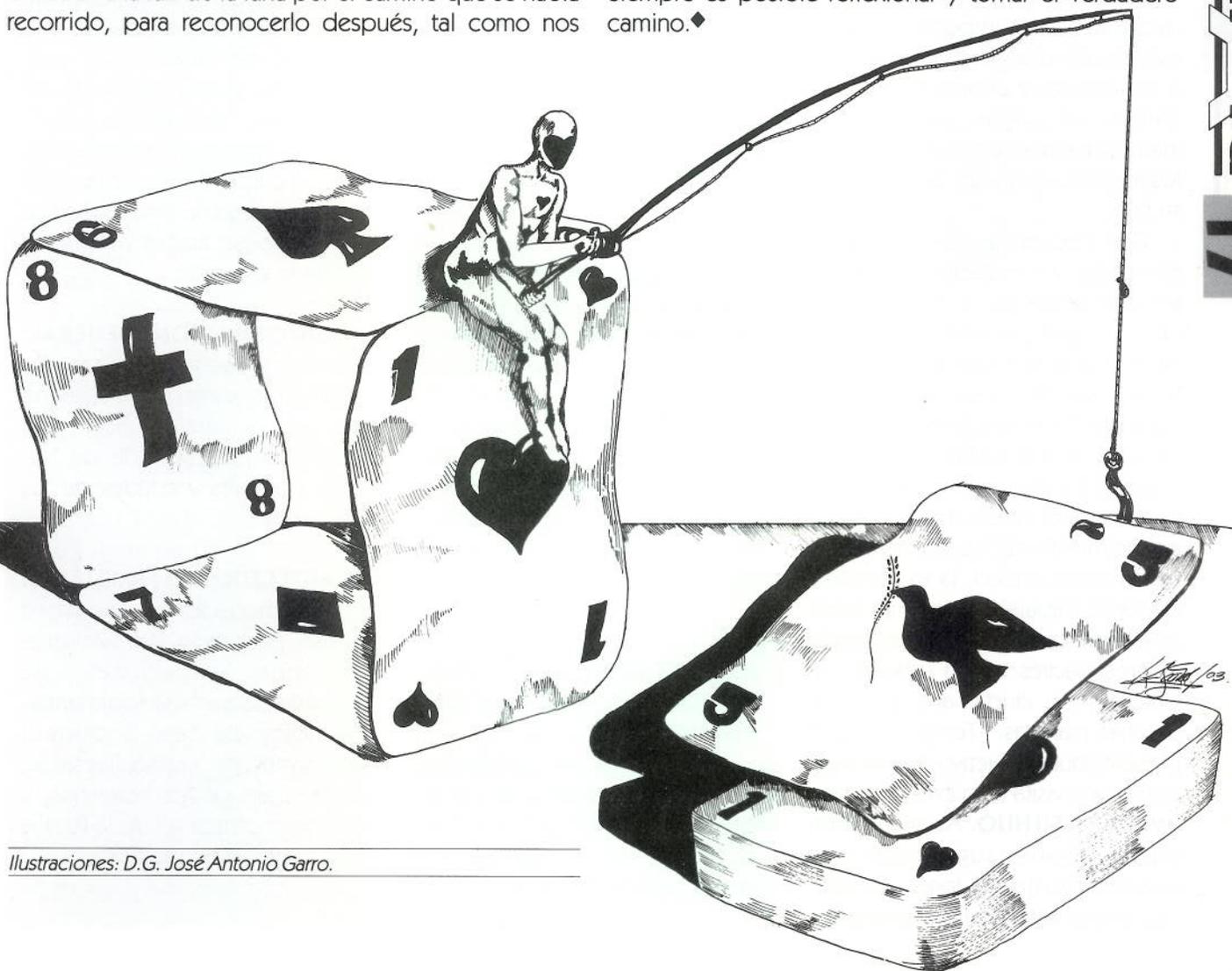
El otro aprendizaje en esta experiencia es el de la inutilidad de lamentarse por un sentido de culpa inmediato a la pérdida de paciencia. Las pérdidas deben recuperarse y las debilidades ser olvidadas y corregidas por el camino de buscar la fortaleza. Las debilidades brillarán después como las piedrecitas que brillaban a la luz de la luna por el camino que se había recorrido, para reconocerlo después, tal como nos

contaban el cuento infantil. Nuestros errores también pueden enseñarnos mucho. Todo es aprendizaje en esta vida, a condición de que de veras queramos aprender, ¿Y quién no quiere aprender?

El aprendizaje más doloroso, pero el más iluminador, en esta vida es el amor. Nunca puede uno arrepentirse de haber aprendido así. Todo vivir significa un esfuerzo, doloroso a veces, pero mediante el amor es siempre satisfactorio.

El día de una persona que ha decidido acompañar a otra resulta a veces agobiador, pero su esfuerzo resplandecerá pleno de significación. Encontrar significación o sentido a la vida es tanto como seguir perteneciendo al mundo de los cuerdos y sensatos, de los que no han perdido completamente la razón.

Vivir con una disfunción puede acrecentar la sabiduría, la riqueza humana. Acompañar a una persona que la tiene es una tarea que el amor puede iluminar de tal manera que resulte una experiencia enriquecedora, inolvidable. A pesar de que a veces la paciencia sucumba al deseo de hacer más de lo que podemos. Siempre es posible reflexionar y tomar el verdadero camino. ♦



Ilustraciones: D.G. José Antonio Garro.

# PARA IR AL MEDICO

## ¿QUE LE PIDEN LOS EXPERTOS A LOS PADRES?

**DRA. ROSA  
CORZO**

Seguramente ustedes y su hijo han estado en contacto con varios profesionales en las diferentes áreas: medicina y salud, educación, rehabilitación física y servicios sociales. Es, además, frecuente que estos profesionales cambien conforme avanza el tiempo y el desarrollo de su hijo. Sin embargo, cualquiera que sea la especialidad del profesional que visiten y el tipo de trastorno o enfermedad que padezca su hijo, es importante que se establezca una verdadera alianza entre ustedes y el profesional; que ambos obtengan del otro la información que necesitan para lograr los mejores resultados posibles con su hijo.

Con frecuencia, los padres se convierten en verdaderos expertos en la enfermedad o trastorno del niño. Poseen, además de los conocimientos que puedan adquirir a través de lecturas, estudios y consultas, la invaluable experiencia de convivir con su hijo todo el día y todos los días. Por su parte, los profesionales tienen, además de los conocimientos técnicos y científicos de su especialidad, la experiencia de haber trabajado con otros niños en condiciones similares y ayudado a otros padres como ustedes. Y pueden, sin duda, ayudarlos de muchas maneras. Tengan siempre presente que el objetivo de cualquier consulta o visita a un profesional es **AYUDAR A SU HIJO**. A continuación damos algunas sugerencias que pueden facilitar el logro de este objetivo al tratar con profesionales.

### COMO APROVECHAR AL MAXIMO LA ENTREVISTA CON SU DOCTOR

#### 1. DEFINAN CLARAMENTE LO QUE ESPERAN OBTENER

Usualmente los padres acuden a un profesional por recomendación o referencia de alguna otra persona, incluso de algún otro padre de familia, y por tanto tienen ideas respecto a lo que esperan obtener para su hijo. Es importante que expongan claramente estas expectativas al profesional que visitan, a fin de esclarecer las posibilidades reales de que sus objetivos se cumplan, o qué pueden esperar de la intervención del profesional. Esto evitará que se presenten malentendidos y falsas esperanzas que dan lugar a desilusiones dolorosas o fricciones innecesarias.

#### 2. MANTENGAN UN REGISTRO DE TODA LA INFORMACION PERTINENTE

Cada profesional pedirá una historia detallada de su hijo; muy probablemente les pedirá detalles del embarazo y antecedentes familiares.

Será mucho más fácil para todos si llevan ustedes una historia por escrito, incluyendo todos los detalles, por pequeños que parezcan, que puedan tener alguna importancia. Guarden el original de esa historia para actualizarla conforme pase el tiempo, y proporcionen copias cuando se las soliciten. De igual forma, guarden los originales de todos los estudios de su hijo (análisis de laboratorio, evaluaciones psicológicas o de motricidad, radiografías, tomografías, electroencefalogramas, etc.) y proporcionen solamente copias a los profesionales. En una historia de este tipo es importante incluir lo siguiente:

#### A) INFORMACION GENERAL:

nombre, fecha y lugar de nacimiento; dirección y teléfono de casa y oficina; nombres, edades y profesión de los padres; nombres y edades de los hermanos.

#### B) ANTECEDENTES FAMILIARES:

Enfermedades que padecen o han padecido los familiares cercanos, situaciones de importancia que ha vivido la familia (cambios de casa o ciudad, accidentes, etc.), estado de salud, escolaridad de los hermanos, y cualquier otro dato de la familia que pueda ser importante.

### C) HISTORIA DEL NIÑO:

•**PERINATAL:** debe incluir una descripción detallada del embarazo, parto y primer año de vida, abarcando su desarrollo en las áreas de alimentación, sueño, motricidad, conducta social, así como los resultados de las visitas al pediatra.

•**CRONOLOGICA:** debe contener, ordenado por fechas, los eventos importantes en la vida del niño; las enfermedades que padeció y las medicinas que se le dieron; las terapias o tratamientos que se le han proporcionado, en qué consistieron, quién las dio y cuáles fueron los resultados; los estudios que se le hicieron y las conclusiones; los síntomas que aparecieron o desaparecieron, y cómo ocurrió esto.

•**SITUACION ACTUAL:** qué síntomas presenta a la fecha en que se elabora la historia, qué tratamientos y terapias está recibiendo y cuáles son las principales preocupaciones de los padres respecto al hijo. Describa también cuál es la rutina del niño en un día normal, desde que se despierta hasta que se duerme; qué hace, qué le gusta y qué no, quién o quienes lo acompañan, etcétera.

### 3. TOMEN NOTAS

Es imposible recordarlo todo. Cuando tengan alguna duda que quieran consultar, anótenla y llévenla consigo cuando visiten al profesional.

Estén seguros de preguntar *todo* lo que quieran saber y de comprender las respuestas. Si no entienden, no se sientan mal. Ustedes no tienen por qué entender términos que no les son

familiares. Si no preguntan, el profesional da por hecho que han comprendido todo y que podrán seguir correctamente las sugerencias o instrucciones que les dé. Si les surge alguna duda después y consideran que no pueden esperar a la siguiente visita, no duden en llamar. Siempre es mejor preguntar a tiempo, en vez de arriesgarse a cometer un error que pudiera ser grave.

### 4. PREGUNTEN TODO LO QUE QUIERAN SABER

Algunos profesionales suelen dar información muy detallada, mientras otros piensan que los padres sólo quieren saber lo que preguntan. Para algunos profesionales puede ser difícil hablar directa y claramente de ciertas cosas, porque temen herir a los padres o causarles el dolor de un diagnóstico poco esperanzador. Recuerden además, que en muchas ocasiones es imposible saber exactamente cómo evolucionará el niño, y el profesional no siempre puede dar respuestas concretas y definitivas. Sin embargo, si sienten que no les dicen toda la verdad o quieren saber más, expónganselo así; él podrá darles algunas respuestas, o indicarles dónde conseguir la información que quieren obtener.

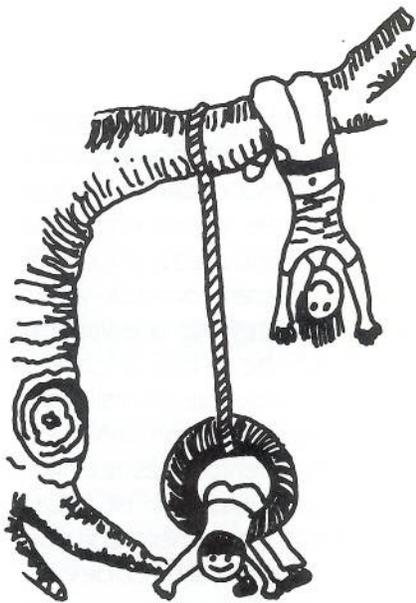
### 5. DIGAN LA VERDAD

En ocasiones los padres se sienten, de algún modo, culpables de lo que sucede con su hijo; éste y otros sentimientos a veces hacen que eviten hablar de algunas cosas, como el haber tomado cierto medicamento durante el embarazo, comportamientos o situaciones socialmente penosas en

las que su hijo los coloca, y otras cosas así. Recuerden que ustedes no están siendo juzgados y que lo importante no es encontrar culpables, sino ayudar al niño. Si acaso hubieran cometido un error que tuviera algo que ver con la situación de su hijo (lo cuál es muy poco probable, en realidad), habría sido seguramente por desconocimiento y, desde luego, involuntario. Ustedes **NO SON CULPABLES** y no tienen nada que ocultar. Además, algunos de esos detalles pueden ser importantes para encontrar mejores soluciones en el caso de su hijo.

### 6. FORMEN UN EQUIPO DE TRABAJO

Compartan la información con los diferentes profesionales, de manera que todos sepan qué están haciendo los demás. Es el esfuerzo conjunto de todos ellos, unido al de ustedes y su hijo, lo que permitirá lograr el objetivo: **AYUDAR AL NIÑO.**♦



La semana siguiente a su llegada a México, Vincent, de cinco años, empezó un curso de español. La maestra le presentaba unas cuantas palabras por día, corregía su pronunciación, le enseñaba algo de gramática, le dejaba tareas y lo evaluaba cada semana.

Vincent mostraba una enorme dificultad para aprender otros idiomas: olvidaba vocablos, confundía la sintaxis, se distraía a cada momento. Esta situación continuó hasta que sus padres dejaron el hotel en que estaban instalados provisionalmente y Vincent abandonó el curso de español. A partir de entonces el pequeño pudo jugar libremente con los niños del vecindario y sin ninguna instrucción formal, se volvió bilingüe en tres meses.

Hasta hace poco tiempo el juego era considerado como una actividad agradable pero bastante inútil, una actividad que se toleraba mientras el chico no estuviera preparado para cuestiones más serias y productivas.

En la actualidad casi nadie cuestiona la necesidad de jugar que tiene el niño; pero cuando los psicólogos descubrieron que los niños aprenden jugando, empezaron a pensar cómo hacer para que el aprendizaje a través del juego fuera más efectivo y cuantificable.

# ¡Llamos a Jugar!

**NORMA ROMERO**

## JUGAR ES COSA SERIA

El juego en sí, el juego por el simple placer de jugar, permanece como una práctica de segundo orden en la mente de muchos adultos.

A veces "jugamos" con nuestro hijos con la misma actitud con que realizamos un trabajo cuyo fin está en los resultados y no en el placer mismo de hacerlo. Por eso mismo nos cansa, nos aburre y, en consecuencia, también aburre al niño.

El verdadero juego, empero, pone en nuestras manos el poder de vivir en el aquí y el ahora, de profundizar en lo que hacemos, de dejarnos fascinar por lo imaginario, de dar la misma importancia al placer y a la diversión que al aprendizaje que se logre con él.

Por fortuna la naturaleza provee al ser humano, desde que nace, con el instrumento perfecto para desarrollarse: su inclinación natural y vehemente al juego.

Jugando el niño aprende a conocerse a sí mismo y a incursionar en el mundo. El juego es su actividad fundamental: le permite actuar, experimentar, curiosar, reflexionar. El juego tiene un poder único para construir relaciones interpersonales, es la mejor manera de preparar el camino hacia la comunicación significativa y amorosa.

El juego admite tanto la realidad como la fantasía: el niño se dirige hacia donde su impulso natural lo lleva. En el juego vive la aventura

cuya incertidumbre y retos activan su deseo de investigar, su curiosidad, su eficiencia, pero también su creatividad e imaginación.

Al jugar el niño trastoca el estado normal de las cosas; las leyes ordinarias de la vida cuentan poco. El juego es la oportunidad para expresar sentimientos, miedos, expectativas, es la válvula de seguridad de la agresión y el conflicto; también es la ocasión para inventar, para tocar el arte.

Los niños son nuestra mejor oportunidad para reaprender a jugar y recuperar ese instinto olvidado cuyo abandono ensombrece la vida del adulto y la vuelve monótona como el teclear de la máquina de escribir de una secretaria aburrida como Julia Méndez.

Julia regresaba del trabajo agotada y sin ganas de hablar. Una mañana su compañera de trabajo le pidió que la supliera, durante dos semanas, en una labor voluntaria que realizaba al salir de la oficina.

La labor consistía en cuidar por unas horas a un grupo de chicos en una institución para huérfanos. Julia pensó en su nula experiencia con niños, en lo cansada que estaría al agregar otra actividad a las que ya consideraba excesivas. Sin embargo, por alguna misteriosa razón como las que nos hacen decidir las cosas más importantes de la vida, aceptó.

Esa noche Julia llegó a su casa sorprendida por el vigor de sus

pasos. Se sentía ligera, con energía. Durante la cena platicó sobre el combate de los Exploradores de la Cascada de Hierro con el Monstruo del Lago Negro y cómo habían festejado la victoria en el castillo del Rey Segismundo 400 cuidando el secreto de sus poderes, disfrazados de niños huérfanos para que nadie sospechara de lo que podrían ser capaces. Se reía como si le hubieran inyectado una sobredosis de alegría. Durmió plácidamente y al día siguiente, en la oficina, esperaba ansiosa que fuese tiempo para volver a jugar.

El juego es necesario para la vida humana, sus implicaciones son tan profundas que no podemos darnos el lujo de ignorarlas. Es urgente darle el significado y el lugar que merece,

no sólo en el mundo de la infancia sino en el del adulto. Algunos pensadores afirman que el hombre sobrevive gracias a su tenaz capacidad de jugar. Dondequiera que marquemos el origen de alguna práctica que haya desempeñado un papel crucial en la evolución del hombre, encontramos la presencia del juego.

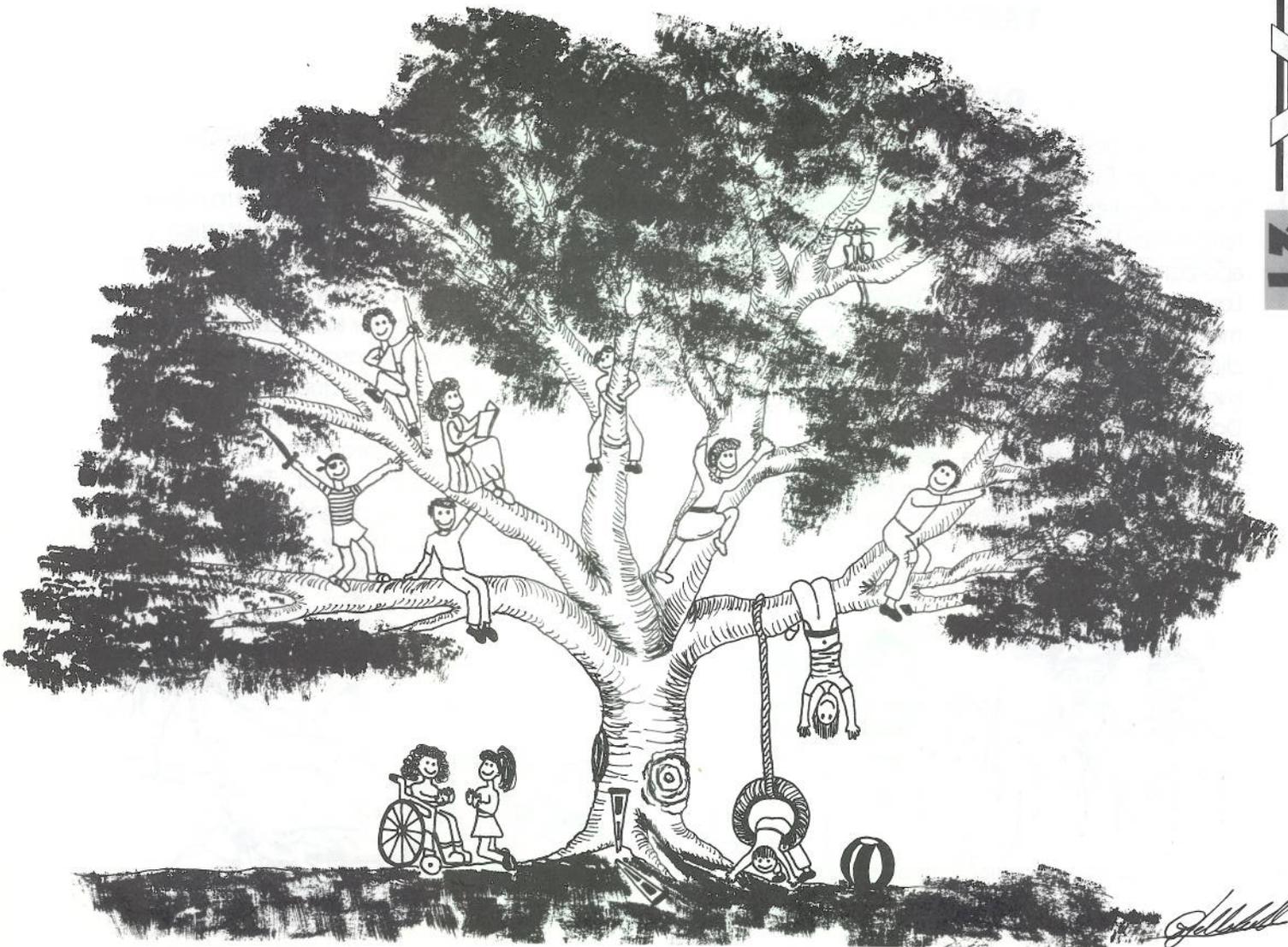
Cada proyecto utilitario se ha desarrollado a partir de una búsqueda no utilitaria. La rueda, los barcos, los bloques para construir fueron inventados, probablemente, en el transcurso de algún juego. Los aztecas no conocían la rueda, pero sus juguetes se movían a base de cilindros.

El juego ha sido la más útil de las preocupaciones humanas. El hombre artista es mucho más antiguo que el hombre trabajador, y ha logrado un mayor progreso cuando no ha estado desarraigado por la necesidad, cuando la naturaleza ha sido generosa y le ha permitido el ocio para jugar.

Es el niño en el hombre lo que constituye nuestra fuente de creatividad, y por tanto nuestra permanencia en el mundo.

El juego no es una actividad más en la vida, sino una manera de vivir: la manera más gozosa y la más eficaz. El juego es un asunto de adultos, un asunto de cualquier persona que sigue en el proceso de crecer. ♦

*Ilustraciones: Roberto De Uslar Alexander*



# EL HALLAZGO DEL DOCTOR HIPOTENUSA

VERSION LIBRE DE UN CUENTO TRADICIONAL SOBRE LA RELATIVIDAD DEL CONOCIMIENTO

ALICIA MOLINA



F.M.

En un lugar de la India, de cuyo nombre no quiero acordarme, fueron convocados cinco expertos internacionales para diagnosticar un extraño fenómeno: En el centro mismo de la plaza había aparecido un "algo".

Los habitantes del lugar no se sorprendieron en lo más mínimo y siguieron haciendo lo de todos los días: trabajar, jugar, comer y dormir la siesta, pero sucedió que un día llegó de visita un científico: el Doctor Hipotenusu.

Hipotenusu sólo trabajaba, no jugaba ni dormía la siesta y casi no tenía tiempo para comer. Fue él quien descubrió el extraño fenómeno y llamó a los expertos internacionales.

El problema era que para llegar allá había que atravesar el desierto, y la arena los cegó. Cuando llegaron no podían ver nada, pero no había tiempo que perder, se necesitaba el dictamen urgente porque si se detectaban otros "algos" semejantes, en otras partes del mundo, podrían perder la primicia y el doctor Hipotenusu no podría colgar en su estudio el hermoso diploma de "Descubridores de Quiensabequé, A.C."

Los expertos (a los que llamaremos A,B,C,D y E para no avergonzarlos) se colocaron frente al "algo" y empezaron a tocar, medir y anotar. Treinta minutos después cada uno tenía su diagnóstico. Lo dijeron con la misma voz engolada que pensaban usar frente al Comité del Premio Nobel.

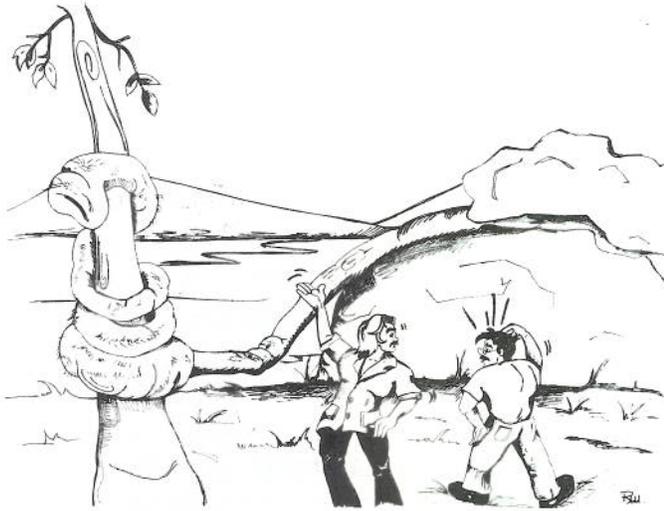


F.M.



F.M.

Para "A", quien se había situado, sin saberlo, en la parte delantera del "algo", era absolutamente incuestionable que se trataba de una boa. Por la extraña posición colgante del reptil se podía inferir, con toda certeza, que su cola había sido atrapada por una gran roca en la cima de un cerro de treinta metros con cuatro centímetros de altura, aproximadamente.



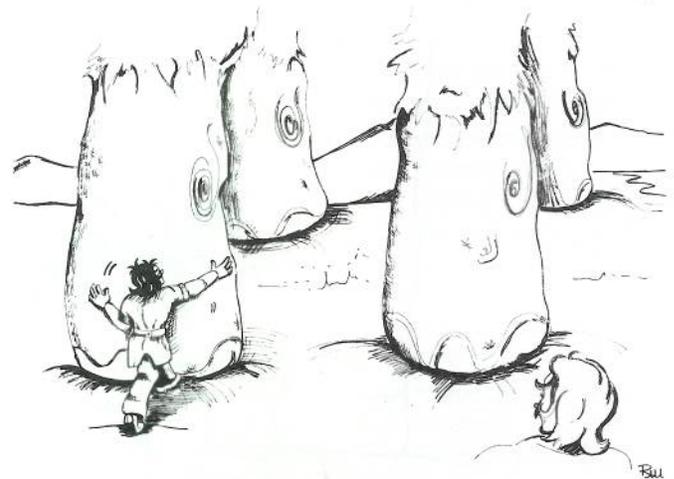
Para "B", colocado en la parte posterior del monstruo, era evidente que lo que tenía delante no era un "algo" sino una simple cuerda. Pero palpándola con cuidado descubrió que no era una cuerda cualquiera. El material, hasta ahora desconocido, era una fibra natural, ecológica, que a pesar de su olor desagradable (como de caca de elefante) podría tener importantes aplicaciones tecnológicas.



"C" era un sabio, e hizo su dictamen en griego. Su traductor explicó: "Es obvio que se trata de un monstruo de origen chino, eso explica la presencia de dos grandes abanicos laterales que mueve continuamente".



"D", un científico bastante distraído, pero de intuiciones geniales, como había olvidado su cinta métrica calculó sus medidas en cuartas. "No hay tal 'algo' - dijo - se trata de cuatro palmeras". Hipotenusa lo miró desilusionado, hasta que explicó que, de todas maneras, constituían un extraño fenómeno: se trataba de la primera especie de palmeras desenraizadas, puesto que cuando estaba midiendo su diámetro (ocho cuartas, más un dedo meñique), la palmera se movió y se aposentó cuatro cuartas adelante.



Era urgente estudiar este fenómeno. Si se descubría el extraño mecanismo de la palmera, se podrían desenraizar todas las plantas de la tierra. De momento no se le ocurría para qué podría servir eso; pero él era científico, no técnico.

Finalmente llegó el turno de "E". Su diagnóstico fue largo y pormenorizado, era lo que en términos técnicos se clasifica como "rollerus científicus". Los que no se durmieron se pudieron enterar de que "E", arqueólogo de amplio currículum, había descubierto un enorme fragmento de muralla china suspendida en el aire. La superficie de la roca era rugosa, pero al tacto había podido comprobar que se trataba de complejos criptogramas en los que estaba escrita toda la historia de la humanidad. Discutieron durante muchas horas. Era muy difícil organizar un documento que unificara tan divergentes descripciones del fenómeno. Cuando ya empezaba a anochecer llegó el pequeño Kim. "Es el cuidador del "algo"", explicó Hipotenusa a los expertos. Kim le dió de comer a la "Boa". Luego se trepo sobre ella de un gran salto y la "Boa" lo colocó encima de "la Gran Muralla China". Kim le hablaba con cariño y confianza, acarició los "Grandes Abanicos", cosa que provocó movimientos claramente perceptibles en la "Cuerda", y después empezaron a movilizarse las "Palmeras Desenraizadas". Boquiabiertos, escucharon que Kim le daba órdenes a ese "algo" llamándolo PEQUEÑO KIMBI, y que el pequeño le obedecía. Aunque era un método científico poco ortodoxo, decidieron preguntar a Kim algunos datos.

- Por favor, háganos una descripción operacional del fenómeno.



- No sé hacer eso-, dijo Kim con sencillez.
- Díganos qué puede y qué no puede hacer el "algo".
- Mejor les digo quién es- repuso Kim-, es un amigo fiel y útil que me ayuda en todo lo que puede.
- ¿Pero qué hace?-, cuestionó con insistencia el Dr. "D".
- Puede hacer todo lo que hacen los elefantes, contestó Kim con paciencia, no puede hacer lo que no hacen los elefantes. Kimbi es un elefante.

Hipotenusa se dio cuenta, con tristeza, de que no podría patentar su descubrimiento. Sus amigos, los expertos, lo consolaron diciendo: "gajes del oficio". ♦

Ilustraciones: D.G. Rosy del Valle



# PARA ORGANIZAR SU Archivo

**TENGA A LA MANO SUS RECURSOS**

Llevar un archivo, un registro preciso, es una forma de tener siempre a la mano todos los recursos y experiencia que hemos ido acumulando. No se necesita mucho esfuerzo y sí ahorrará mucho trabajo. Es cuestión de hábito, de acostumbrarse a ser sistemático y de valorar nuestra experiencia y nuestra información.

Aquí les ofrecemos una guía que puede servirles de base para organizar el archivo de información sobre sus hijos.

## 1. Teléfonos de emergencia.

Médico, terapeuta, hospital, ambulancias, farmacia, proveedores de productos y servicios que puedan ser esenciales para el niño.

## 2. Datos generales.

Número de su carnet del Seguro Social, Seguro Médico, cartilla de vacunación.

## 3. Historia Médica.

Si su niño nació con algún problema es importante anotar toda la información prenatal, los antecedentes familiares, no sólo del bebé sino del resto de la familia. También detalles sobre el parto, el peso del bebé, su apgard (primera prueba que se hace al niño al nacer), pruebas de reflejos, qué tan pronto lloró, si estuvo en incubadora o recibió algún otro tipo de tratamiento y por qué. Desde luego todo es más fácil si iniciamos el archivo desde los primeros días del bebé, pero nunca es tarde para intentar reconstruir la historia clínica de la manera más fiel posible.

Más adelante esta historia clínica se irá nutriendo con cada estudio, diagnóstico o tratamiento que se administre al niño.

## 4. Record de Medicinas.

Anote cada una de las medicinas que le receten al niño: nombre de la medicina, quién se la prescribió, para qué, laboratorio, contenido, en qué dosis, con qué regularidad, durante cuánto tiempo, con qué efectos. Si se suspendió el tratamiento, por qué razón.

## 5. Diagnósticos, Evaluaciones y Tratamientos.

Si su niño tiene algún tipo de discapacidad es probable que reciba un gran número de diagnósticos y evaluaciones (muchas veces diferentes y aún contradictorios); es importante que guarde copias de estos documentos. Si a pesar de solicitarlo no se los dan por escrito, haga anotaciones de los aspectos fundamentales; anote las condiciones y los instrumentos de las evaluaciones (tipo de pruebas y con qué

resultados), al igual que sus preguntas, sus dudas y las respuestas que le hayan dado, pronósticos, recomendaciones y observaciones del especialista. Las notas le servirán para analizar en frío la información recibida.

## 6. Profesionales a quienes consultar.

Haga un directorio de los profesionales a los que haya consultado y de otros que le hayan recomendado o de los que tenga información positiva, de contactos institucionales, escuelas, asociaciones y padres con los que usted pueda compartir experiencias.

## 8. Observaciones.

Suyas o de otras personas, que puedan ser significativas, sobre la conducta o progresos del niño

## 9. Historia del desarrollo y la educación del niño.

¿Sabe a qué edad sonrió por primera vez?, ¿a qué edad se sentó?

Si su niño es aún pequeño usted sentirá que nunca va a olvidar esas fechas, pero se sorprenderá al saber cuántos padres han olvidado cuándo sucedieron esos momentos 'inolvidables'. Es importante llevar un registro de su desarrollo. Una buena idea puede ser continuar el album del bebé: ir haciendo uno por año. Si el niño ya está en edad escolar y requiere educación especial, archive los programas, las evaluaciones y muestras de sus logros.

## 10. Documente su optimismo.

Tome fotos y haga anotaciones de los logros de su hijo. Hay días en que uno siente que a pesar del trabajo, no avanza. Esas pruebas objetivas de las metas alcanzadas son un estímulo importante y podrá algún día compartirlo con él. Son sus triunfos, atesórelos.

Por último, organice la información que piensa que le puede ser útil.

**COLECCION ARARU.**

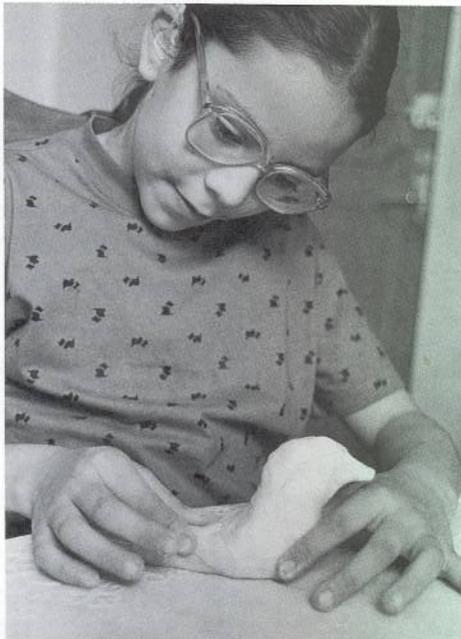
# Modelar es DIVER T I D O

## MASA PARA MODELAR

Modelar es transformar, crear, dar forma a las cosas. Es una experiencia preciosa que, además, hace las manos más aptas para trabajar y afina la coordinación.

NECESITAS:

Muchas ganas. Tiempo, paciencia y buen humor. La ayuda de tus papás solamente en lo indispensable. Daniela Tambutti disfruta mucho modelando y comparte con nosotros su receta.



## MASA PARA MODELAR.

INGREDIENTES:

- 1 taza de harina
- 1/2 taza de sal
- Un poco de pintura vegetal de tu color preferido, disuelta en media taza de agua caliente
- 1/4 taza de glicerina o aceite para bebé.

COMO PREPARARLA:

Amasa todos los ingredientes hasta que la masa quede suave y pierda su consistencia pegajosa.

Si es necesario, añade un poco más de harina.

Puedes hacer una taza de cada color y así tendrás varias alternativas para jugar.

La masa se conserva muy bien en el refrigerador si la guardas en un recipiente hermético.♦

Fotografías: Lourdes Grobet

## TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS

• Si su marido, mamá o comadre invitan a comer a sus hijos y le regalan a usted un día libre, NO LO DESPERDICIE lavando el refrigerador o tratando de poner palomitas a su lista de pendientes. Es un regalo ¡DISFRÚTELO!

Haga algo que le dé placer y renueve sus energías. Después cuénteles a todos cuánto lo gozó...

A lo mejor le regalan otro.

• Cuando haga una cita para recibir los resultados de un diagnóstico o una evaluación, prográmela tomando en cuenta a su esposo para que él también asista. Si puede deje al niño en casa; si tiene que llevarlo, invite a alguien más para que se quede con él en la sala de espera mientras ustedes hablan con el médico.

• Un gran regalo para su familia y que, en un momento, puede llegar a

salvarles la vida, es portar una plaquita con sus datos generales: nombre completo, dirección, teléfono, tipo de sangre y alergias. Si tiene un niño con necesidades especiales, la Confederación en Pro de las Personas con Deficiencia Mental (CONFE), tiene un convenio con LOCATEL en el cual usted puede registrar a su hijo para protegerlo en caso de que se extravíe. CONFE; Latinos 36; Col. Moderna; México, D.F. c.p. 03511. Tel. 590-45-80.♦

# ¡NO inventes!!!

¿YA OISTE?

Este juego nos ayuda a estimular la habilidad para distinguir un sonido de otro. La discriminación auditiva es uno de los elementos básicos para adquirir el lenguaje, y aprender a leer y a escribir.

Ararú propone una buena idea y un gran juguete. El juego de los sonidos es útil y divertido para todos los chavitos.



## SE NECESITAN:

- 10 latas de refresco o cerveza vacíos; deben ser todos iguales
- 1/2 taza de azúcar
- 1/2 taza de frijoles
- 6 monedas de N\$ 1
- 2 cascabeles medianos
- 2 tornillos grandes

## MANOS A LA OBRA

- Divida sus botes en pares
- Llene la cuarta parte del primer par de latas con azúcar
- Llene la cuarta parte del segundo par con frijoles
- Ponga 3 monedas de N\$ 1 en cada una de las latas del tercer par
- Ponga un tornillo en cada uno de los botes del cuarto par
- Ponga un cascabel dentro del quinto par de latas
- Selle los botes con tela adhesiva o "masking tape" para que no se salga el contenido. Si quiere puede pintar los botes o forrarlos con papel de contacto; es muy importante que las latas queden idénticas para que sólo por el sonido sea posible aparearlas.

Consiga una caja con tapa para guardar ordenadamente el material después de jugar con él.

## VAMOS A JUGAR

El juego consiste en mezclar los botes y encontrar, por pares, los que suenen igual. Si resulta difícil al principio, seleccione los sonidos más fáciles de distinguir para que el niño empiece a jugar con ellos. Poco a poco aumente el número de latas.

Si, por el contrario, su hijo domina el juego rápidamente, hágalo más complejo añadiendo al juego mayor número de latas e inventando nuevos sonidos. ♦



Caricaturas: Elizabeth Altamirano

# Cuida tu lenguaje

ANA CECILIA  
CARVAJAL

¿Con cuánta frecuencia, ante un hijo con discapacidades, actuamos y hablamos como si no estuviera presente o, peor aún, como si no captara lo dicho?; tan sólo porque su capacidad de respuesta a los estímulos externos se encuentra, en cierta forma, alterada. Olvidamos que antes que nada es persona y, como tal, siente.

Mucho antes de entender el significado de las palabras un niño habrá reunido impresiones generales acerca de sí mismo y del mundo a través del lenguaje corporal de los padres, en especial, y demás personas significativas (hermanos, abuelos,...)

Posee un "radar" sorprendentemente preciso que le permite distinguir, claramente, un contacto tierno y cálido de uno frío y distante. Estas impresiones corporales conforman los cimientos de la visión positiva o negativa de sí mismo que tenga en un futuro y con base en la cual interpretará los mensajes externos o ulteriores

Los padres, principalmente, son espejos psicológicos infalibles y sus palabras y actitudes poseen un peso enorme. Si sólo le reflejan sus aspectos negativos el niño concluirá: "Debo de ser insignificante. Si no le gusto a mis propios padres, ¿a quién más habría de gustarle?" Sin embargo todos los padres nos hemos mostrado, en ciertos momentos, enojados, distantes o tensos ante los hijos; estos mensajes poco frecuentes no trascienden. Cuenta la proporción

entre los mensajes amorosos y los destructivos, así como su intensidad. ¡Mayoría gana! Nos nutrimos de lo que abunda, no de lo que escasea.

Una buena autoestima emana de los reflejos positivos que se le hagan al niño, del sentirse querido y valioso. Considerarse digno de amor es fundamental, pues si el niño siente que no hay razones para ser querido las pruebas que reciba de su propia capacidad y valía carecerán de significado para él. Convencido de no ser querible, sólo captará los mensajes que confirmen su autoimagen negativa.

Sentirse digno de ser amado permite al niño aceptar la falta de ciertas habilidades sin que peligre su autoestima. Al confiar y gustar de sí mismo no se sentirá obligado a ser perfecto, y los defectos o carencias no serán prueba de ineptitud sino

zonas de crecimiento. De no ser así, las propias debilidades se convertirán en armas contra sí mismo en la medida en que sólo lo perfecto es aceptable. Un autoconcepto bajo está ligado, directamente, a exigencias imposibles de cumplir; perpetuándose así el ciclo de "no tengo nada que ofrecer".

Una autoestima elevada es educación para la vida, es el motor que da y dará a nuestro hijo, con necesidades especiales, la fuerza y vigor necesarios para superar los múltiples escollos que le ha puesto enfrente la vida.

¡Aprendamos a valorarlo por lo que es, no por lo que hace; y a expresárselo!

¡Bien vale la pena! ♦

*Caricatura: Elizabeth Altamirano*

**CONSIDERARSE DIGNO DE AMOR ES FUNDAMENTAL.**



# Mi Mamá Me ama



**De los cuadernos  
del Día de la Madre  
de la Escuela  
Bartolomé Cosío**

No te desesperes mami.  
Vivi

Mami: ¿Te acuerdas cuando era chiquito? Era muy juguetón y creo que un poco llorón.  
Ari

Mi mamá me quiere y yo la quiero, pero algunas veces nos peleamos. Yo creo que el ser más querido es la madre porque la madre nos educa dándonos todo su amor. Mi mamá me ha dicho que cuando nos tuvo a mi hermano y a mí, sintió padrísimo.  
Emilia

Eres como la luna y como el sol  
que da mucha luz.  
Jorge



Ella me dio la vida y la alegría si no fuera por ella no tendría su cariño como melodía.  
Fer Octavio

Mamá: Cuando sea tu día te voy a regalar algo pero cuando ya pase tu día todavía te voy a querer mucho.  
Edith

Mamá: Me gusta mucho cuando te pones tu blusa de cuadritos de muchos colores porque pareces un edificio iluminado. Espero que estés contenta conmigo y con mi hermana.  
Juan José

Te voy a mandar diecisiete besos de amor y unos cuantos corazones.  
Juan José



Así como me gustan las plantas, me gusta como habla mi mamá, porque me parece que lo que dice también tiene clorofila.  
Mariana

Tus labios son como una rosa y tus ojos cafés son muy bonitos porque se parecen a la tierra del patio de los conejos.  
Octavio



Te quiero decir...  
que el inventor que te hizo  
¡SE VOLO LA BARDA!  
Chava

Mamá: Yo te quiero agradecer que por tí vine al mundo. Si tengo alguna pena tú sientes mi dolor.  
Irene

¡Qué listo mi papá que se casó contigo!  
Isabel

Mami: ¿sabes? Yo creo que el amar a las mamás no es una ley y tampoco una obligación porque en realidad es un sentimiento. Muchos dicen que nuestra mamá nos trajo al mundo y están muy agradecidos, yo también, pero el caso de estar en el mundo no es tan importante como ser feliz y tú has logrado que sea eso.  
Rebeca



Mamá: Gracias por comprarme mi sapo.  
José

Caricaturas: D.G. Roberto De Uslar

# PARA SU BIBLIOTECA

## JACOBO NO ES UN POBRE DIABLO (JACOBO NO PUEDE VOLAR)

por **Gabriele Heiser.**

Ediciones SM.  
Colección el Barco  
de Vapor  
Madrid, 1987

Ser madre de un niño especial le dió a Gabriele Heiser la sensibilidad y la experiencia para escribir la historia de Jacobo, un albatros que no puede volar.

Elda y Tom, los padres de Jacobo, buscan infatigablemente una fórmula para lograr que Jacobo vuele, ya que los albatros ancianos han amenazado con expulsarlo de la parvada. Injustos e inflexibles, argumentan que un albatros que no vuela no es un albatros y, por tanto, no puede vivir en la isla con ellos. Mientras Tom ayuda a Jacobo con ejercicios de alas y le construye una fortificación de piedras y arena para facilitarle el vuelo, Elda vuela a la India, al Antártico y al Pacífico buscando los consejos

de los más grandes sabios. Tanta sabiduría resulta insuficiente para Jacobo.

Es sólo gracias a la paciencia y la constancia del anciano amigo Klas que Jacobo aprende a nadar y a bucear. Con Balden, su hermano, aprende a jugar y descubre que además puede cantar. Elda y Tom le enseñan a ser feliz y útil a los demás.

Cuando Elda se convence de que Jacobo nunca volará y se enfrenta al juicio definitivo de los ancianos, todos los pequeños albatros que habían sido protegidos y ayudados por Jacobo lo defienden. Se gana la aceptación de la parvada y un lugar especial en la isla de los albatros.

Resulta gratificante compartir las enseñanzas de Elda y Tom: tener un hijo especial es un reto y una responsabilidad; aun cuando el camino pueda ser largo debemos tener fe; "no se debe dejar piedra sin voltear", y sin la fuerza del amor todo esfuerzo es inútil.

Lean este cuento en familia. Grandes y chicos disfrutarán la historia de Jacobo, que aunque nunca aprendió a volar supo ser útil y feliz.♦

*Reseña por: Priscilla Délano*

**En el**

**Número 3**

**Ararú**

**Presenta:**

**HERMANOS**

**El Impacto Psicológico de Crecer con un Hermano Especial**

Artículo: Dr. Marc I. Ehrlich

**SILENCIO, POR FAVOR**

**Más allá del Ruido**

Artículo: José Gordon

**DELFINES Y NIÑOS CON DISCAPACIDADES:**

**¿Terapia o Recreación?\***

Reportaje: Martha Alcocer

\* Debido a la controversia generada entre los especialistas durante la investigación de este tema nos vemos obligados a tratarlo en el número 3 de Ararú.



## PARA SU DIRECTORIO

En estas páginas ponemos a su disposición nuestro directorio.

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

### **APAC. ASOCIACION PRO PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL**

Dr. Arce No. 104. Col. Doctores, c.p. 06720, México D.F.  
Tel: 578-44-01 y 761-40-29

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

(Evaluación, terapia y entrenamiento en Neurodesarrollo)  
Río Balsas No. 14. Col. Vista hermosa, Cuernavaca, Morelos.  
Tel: (73)12-43-18

### **CEDI. COMUNIDAD ESPECIAL DE DESARROLLO E INTEGRACION**

Diego Angulo No. 21. Col. Olivar de los padres, c.p. 01780, México, D.F.  
Tel: 683-44-24

### **COLEGIO ESPERANZA**

Mar Azof No. 76. Col. Popotla, c.p. 11400, México, D.F.  
Tel: 527-49-97

### **COMUNIDAD CRECER A.C.**

Calle 6 No. 2. Col. Ampliación Tepepan, México D.F. Tel: 675-08-88

### **CURE. CENTRO UNIVERSAL DE REHABILITACION**

(Atención de guardería para niños con necesidades especiales)  
Felipe Villanueva No. 63. Col. Guadalupe Inn, c.p. 10020, México D.F.  
Tel: 651-29-90

### **DOS ARCOIRIS A.C.**

Hidalgo No.7. Col. Villa Aragón, c.p. 07000, México D.F.  
Tel: 577-05-34

### **INSTITUTO TLAZOCHIC A.C.**

Francisco Espejel No. 28. Col. Moctezuma, 1a sección, c.p.15500,  
México D.F. Tel: 784-05-09

### **VIDA NUEVA A.C.**

Calvario No. 131 Col. Tlalpan, c.p. 14000, México. D.F. Tel: 679-85-02

### **CENTRO DE APRENDIZAJE "LA CASITA"**

Boulevard Lázaro Cárdenas esq. con calle Luis Echeverría  
Col. Solidaridad Infonavit, Mexicali, Baja California. Tel: 562-129

### **APAC CELAYA**

Campeche esq. Pachuca, c.p. 38040, Celaya, Guanajuato.  
Tel: 91(461) 240-90

### **APAC CULIACAN**

Hidalgo No. 540. Poniente, Centro, c.p. 80060, Culiacán, Sinaloa.

### **APAC FRESNILLO**

La Salle No. 2. Col. La Salle, c.p. 99040, Fresnillo, Zacatecas.  
Tel: 91(493)248-80

### **APAC LA PAZ**

Padre Kino No. 2430. La Paz, Baja California. Tel: 91(682)505-54

### **APAC MORELOS**

Luchadores S/N. Col. Progreso, c.p. 62550. Jiutepec, Morelos

### **APAC SAN LUIS**

Av. Soledad No. 413. Col. San Felipe, c.p. 78433 San Luis Potosí, S.L.P.

### **CENTRO DE REHABILITACION "LA ASUNCION" A.C.**

Francisco I. Madero No. 35 BIS. c.p. 76750, Tequisquiapan, Qro.  
Tel: 91(467)304-23

### **CIRIAC GUADALAJARA**

Av. Vallarta No. 2575. Fracc. Arcos de Vallarta, c.p. 44130. Guadalajara, Jal.  
Tel: 91(36)15-53-72

**Parálisis  
Cerebral**



**número 2**

# ¿QUE ES LA PARALISIS CEREBRAL?

**S**i un niño tiene parálisis cerebral significa que el funcionamiento o el desarrollo de una parte de su cerebro no es el 'normal'. Generalmente el área afectada es una de las que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos corporales necesarios

para mantener una posición en contra de la gravedad.

En algunos la parálisis cerebral es casi imperceptible; otros estarán más severamente afectados. No habrá dos personas igualmente afectadas porque la compensación de cada cerebro es única.

# ¿QUE CAUSA LA PARALISIS CEREBRAL?

**L**a parálisis cerebral afecta a niños y niñas por igual sin importar raza o nivel socioeconómico. El daño cerebral que ocasiona la parálisis cerebral generalmente tiene lugar antes, durante o poco después del nacimiento.

Sus causas pueden ser:

- Infección materna durante las primeras semanas de gestación (p.ej. rubeola o citomegalovirus)
- Parto difícil o prematuro, que impida al bebé respirar normalmente
- Hemorragia cerebral (hematoma); posible en bebés prematuros

- Hemorragia intraventricular, (hacia cavidades internas del cerebro); posible en los bebés prematuros

- Desarrollo anormal del cerebro sin razón aparente
- Desorden genético heredado aunque ambos padres estén completamente sanos.



# ¿CUALES SON LOS EFECTOS?

**L**os niños con parálisis cerebral no controlan algunos o la totalidad de sus movimientos. Ciertos niños estarán muy poco afectados; otros tendrán dificultad para hablar, caminar o usar sus manos. Algunos más necesitarán apoyo para sentarse y ayuda para realizar la mayor parte de las tareas cotidianas.

Un niño con parálisis cerebral puede presentar algunas o casi todas estas características; en mayor o menor grado:

- movimientos lentos, burdos, o entrecortados
- rigidez
- debilidad
- espasmos musculares
- flacidez
- movimientos involuntarios

Es difícil, para los médicos, predecir cómo afectará la parálisis cerebral a un niño, especialmente si aún está muy pequeño.

Aunque la parálisis cerebral no es progresiva en términos de la lesión cerebral (no se hace más severa



conforme crece el niño) algunas dificultades se harán más notorias por las distorsiones en el movimiento y hábitos posturales. También es probable que sus prioridades de ayuda al niño cambien con el tiempo. Por ejemplo, quizá cuando esté pequeño quiera concentrar todos sus esfuerzos en 'sentarse', pero conforme crece decida enfocarlo todo su apoyo al desarrollo de habilidades de comunicación.

Puesto que el sistema nervioso central (cerebro) no logra coordinar una respuesta corporal adecuada a la influencia de la gravedad, los niños con esta afección tienden a adoptar determinadas posiciones al sentarse o acostarse. Iniciar fisioterapia tan pronto como se sospecha la presencia de parálisis cerebral puede contribuir a reducir el riesgo de estas complicaciones. Los padres de familia pueden ayudar mucho con cambios de posición en casa.

# OTRAS DIFICULTADES ASOCIA

**E**

xisten ciertas dificultades y condiciones médicas que son más frecuentes en niños con parálisis cerebral.

## VISION

El problema más común es estrabismo, que puede requerir corrección con lentes y terapia visual o, en casos muy severos, cirugía. Noventa por ciento de los niños con parálisis cerebral tienen trastornos visuales y pueden responder favorablemente a una intervención específica.

Algunos niños pueden tener defectos corticales de la visión; significa que la parte del cerebro que es responsable de comprender las imágenes que el niño ve no funciona adecuadamente. Es posible que los ojos del niño se vean sanos al examen, pero su visión no es normal. En un reducido número de casos muy severos el niño puede parecer ciego pero la mayoría, simplemente, parecen tener dificultades para descifrar los mensajes que reciben de sus ojos (p.ej. cuando están aprendiendo a leer), razón por la cual es importante la evaluación de un optómetra funcional.



# DAS A LA PARALISIS CEREBRAL

## PERCEPCION ESPACIAL

Algunos niños con parálisis cerebral no pueden percibir el espacio y relacionarlo con sus propios cuerpos (no pueden evaluar las distancias) o pensar en términos espaciales (visualizar una construcción tridimensional) ya que ello requiere la función coordinada de ambos ojos. Esto se debe a una lesión cerebral, y no está relacionado con la inteligencia.

## AUDICION

Los niños con parálisis cerebral atetósica presentan dificultades auditivas severas con más frecuencia que otros niños, aunque éste no es el caso en niños con otras formas de parálisis cerebral.

Los niños con parálisis cerebral tienen, sin embargo, las mismas posibilidades que otros niños de presentar infecciones óticas o catárrico ótico, lo cual puede ocasionar un problema auditivo leve, lo que a su vez puede dificultar aún más el aprendizaje del lenguaje.

## LENGUAJE

El lenguaje depende de una buena respiración y de la habilidad de controlar los pequeños músculos de la boca, lengua, paladar y laringe.

Las dificultades de lenguaje y las dificultades para masticar y tragar frecuentemente van de la mano en los niños con parálisis cerebral. La terapia de lenguaje puede ayudar a superar estas



dificultades. La mayoría de los niños con parálisis cerebral aprenden algún tipo de comunicación verbal, mientras los equipos de microtecnología comunicacional apoyan a aquellos más severamente afectados.

## EPILEPSIA

La epilepsia afecta a uno de cada tres niños con parálisis cerebral, pero es imposible predecir si su niño convulsionará y cuándo. Algunos empiezan a convulsionar desde bebés, y otros sólo cuando llegan a adultos. Si su niño desarrolla epilepsia es posible, frecuentemente, controlar los ataques con medicamento.

# OTRAS DIFICULTADES

# A

lgunos niños con parálisis cerebral pueden presentar otras dificultades, a saber:

Tendencia al estreñimiento, dificultad para controlar la temperatura corporal, dificultad para subir de peso, problemas de conducta debidos a frustración, dificultades para dormir. En la mayoría de los casos hay mucho que puede hacerse para vencer o reducir estas dificultades.

## DIFICULTADES DE APRENDIZAJE

Frecuentemente se asume que aquellas personas que no pueden controlar muy bien sus movimientos, o no pueden hablar, tienen deficiencia mental. Algunas personas con parálisis cerebral tienen problemas de aprendizaje, pero éste no es siempre el caso; otras tienen una inteligencia superior a la normal o una inteligencia promedio.

Si su niño tiene dificultades de aprendizaje significa que aprenderá lentamente o de manera especial. Esta dificultad puede ser leve, moderada o severa. Hay niños que tienen dificultad para aprender ciertas tareas, como leer, dibujar, aritmética, porque una parte de su cerebro está afectada. Si el problema es desproporcionado con relación a la inteligencia general del niño se le llama "dificultad específica de aprendizaje".

## ¿PUEDE SER TRATADA LA PARALISIS CEREBRAL?

No hay cura para la parálisis cerebral, pero si los niños son cargados, sostenidos y posicionados adecuadamente desde muy pequeños, y se les estimula a jugar de manera que mejoren su postura y tono muscular, pueden aprender mucho y llevar una vida plena de satisfacciones.

Los niños con parálisis cerebral, como todos los niños, también necesitan amor, estímulo y apoyo; necesitan compañía, oportunidades para aprender habilidades sociales y para construir su confianza y autoestima.♦

Diseño Gráfico: D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega.  
Fotografías de Lourdes Grobet.

## BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Finnie, Nancie R.; **Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral**, Prensa Médica Mexicana, México 1976.
- Moore, Josephine; **Neuroanatomía Simplificada, Un enfoque para comprender las técnicas de rehabilitación**, Centro de Aprendizaje de Cuernavaca, Cuernavaca, 1987.
- Hernández Gómez, R.; **Deficiencias Cerebrales Infantiles**, Pablo del Río Editor, Madrid, 1977.

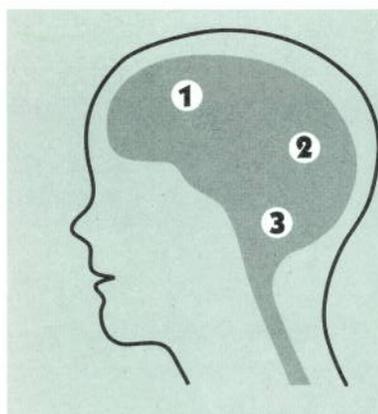
# ¿CUALES SON SUS PRINCIPALES FORMAS?

**L**a parálisis cerebral es un trastorno neuromotor que confunde los mensajes que van del cerebro a los músculos y/o la información que llega al cerebro. Son tres las áreas importantes del cerebro que se mantienen en comunicación para coordinar los mensajes que afectan la calidad de la postura y el movimiento.

Hay tres tipos de parálisis cerebral: espástica, atetósica y atáxica, dependiendo del área del cerebro que fue afectada.

Son muchas las personas que presentan una combinación de dos o más tipos característicos y no siempre es posible determinar el área lesionada.

La complejidad de la parálisis cerebral y sus efectos varían de una persona a otra. Eso hace que, frecuentemente, sea difícil clasificar con precisión, el tipo de parálisis cerebral que presenta un niño aunque usemos las pruebas más sofisticadas.



1. La **corteza cerebral** controla los pensamientos, movimientos y sensaciones. Una anomalía en esta zona da lugar a parálisis cerebral espástica.

2. Los **gánglios basales** contribuyen a hacer del movimiento un todo organizado, armonioso y eficaz. Una anomalía en esta zona puede provocar parálisis cerebral atetósica.

3. El **cerebelo** coordina el movimiento, postura y equilibrio. Una anomalía en esta área puede provocar parálisis cerebral atáxica.

## PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

‘Espástico’ significa ‘tieso’. Las personas con este tipo de parálisis cerebral encuentran muy difícil controlar algunos o todos sus músculos o iniciar algún movimiento. La cantidad y rango del movimiento, están limitadas, también. Sus músculos tienden a estar tensos y débiles y, generalmente, los brazos, piernas y cabeza adoptan ciertas posiciones características.

• **Hemiplegia**, cuando sólo la mitad izquierda o derecha del cuerpo está afectada, y la otra funciona normalmente.

• **Displegia**, ambas piernas están afectadas pero los brazos funcionan normalmente o sólo están ligeramente afectados.

• **Cuadriplegia**, piernas y brazos están afectados.

## PARALISIS CEREBRAL ATETOSICA

Los músculos de estas personas cambian rápidamente de la flacidez a la tensión. Sus brazos y piernas se mueven mucho y de una manera que no pueden controlar. Su lenguaje puede ser difícil de entender porque tienen dificultad para controlar la lengua, la respiración y las cuerdas vocales.

## PARALISIS CEREBRAL ATAXICA

Las personas con este tipo de parálisis cerebral encuentran muy difícil mantener el equilibrio; el caminar, si lo logran, probablemente será inestable; también tendrán manos temblorosas y un lenguaje entrecortado.

# Parálisis Cerebral

THE SPASTICS  
SOCIETY

## Todos tenemos metas semejantes

- 1** Sacar lo mejor de la vida, física, mental y emocionalmente
- 2** Reforzar cada día nuestra autoestima
- 3** Usar nuestras capacidades **al 100%**
- 4** Tener el aprecio y el respeto de los demás
- 5** Encontrar oportunidades de hacer amigos, vida social y actividades que nos unan
- 6** Ser personas independientes
- 7** Ser personas productivas
- 8** Tener acceso a todas partes
- 9** Tener un trabajo gratificante

Este material es una producción de Ararú©  
(Revista para Padres con Necesidades Especiales)  
con la ayuda de

**The Spastic Society**  
12 Park Crescent; London W1NEQ