

5 años

221297
CITEM
\$15.00

ararú

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

\$15.00

número 20

nov'97-enero'98



**NUESTROS
VALORES**
Dar sentido
a la vida

ENCUENTRO
Descubrirse
en el otro

ABRACADABRA
Magia que rehabilita

**DOCUMENTO ESPECIAL:
LENGUAJE Y
COMUNICACION**



DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Déllano

Martha Tostado

COLABORADORES

Ursula Alexander

Melissa Báez Fernández

Norma Romero

Dolores Carbonell

Dolores Castro

Yulia Espín

Dra. Anna Rosa Navarro

Jean Vanier

Cristina Rosas Ventura

Yolanda Rosas Ventura

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

D.G. Magdalena Alvarez

D.G. Roberto De Uslar

Manolo Soler

D.G. Jazmin Velasco

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 05360

Tel/Fax. 658•9309 y 658•3257

DISTRIBUCION

Guadalupe Beltrán y Martha Rovirosa

658•9309 y 658•3257

PUBLICACIONES CITEM SA CV

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

Ararú©, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29,

Col. Copilco-Universidad, México D.F.

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

Certificado de licitud de título No. 8872

y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impreso en México por

Madín Impresores S.A.

Lago Chalco No. 77, Col. Anahuac, México

D.F. C.P. 11320. Tels. 396•0016 y 341•0991.

©1993 Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial del contenido sin permiso del editor.

“El contenido de cada uno de los artículos es responsabilidad de su autor”.

Florencia Sánchez

por Erika de Uslar Alexander



Presencia y compañía (entrevista)

10



Reciprocidad

por Dra. Anna Rosa Navarro

Aprender a devolver (artículo)

¡Ay, la Baba!

por Ursula Alexander



Cirugía: un remedio radical (reportaje)

14



Motivación

por Dolores Carbonell

Ese deseo enorme por el cambio (entrevista)

**12
16**

Encuentro

por Jean Vanier



Descubrirse en el otro (artículo)

19



Nuestros Valores

por Norma Romero

Dar sentido a la vida (artículo)

22

Abracadabra

por Yulia Espín Valencia



Magia que rehabilita (reportaje)

30



Plenitud

por Dolores Castro

Una esperanza compartida (testimonio)

32



En las páginas centrales de este número busque el documento especial: **Lenguaje y Comunicación**

Editorial **7**

Padres preguntan, Padres responden **8**

¡No Inventes! **34**

Divertido **35**

Para su Directorio **36**

ararú

EDITORIAL

La discapacidad es una carencia evidente que expone, ante los otros, nuestra propia vulnerabilidad. En un mundo orientado hacia el éxito, la fuerza y la perfección "aparentes" una persona con necesidades especiales nos confronta con lo que cotidianamente nos negamos a enfrentar: nuestros propios límites y discapacidades internas celosamente encubiertas.

Como todos los retos que la vida nos presenta, éste, si lo enfrentamos nos hará crecer. Es la experiencia de quienes, como amigos, maestros o compañeros de trabajo comparten su vida cotidiana con una persona con discapacidad. Su proceso es semejante al que se vive en la familia.

La ilusión de perfección, armonía y control con la que jugamos a ser fuertes, se pone en jaque cuando nace un niño con discapacidad. Entre todos los ajustes de tiempos, actividades y prioridades que provoca este sismo en la familia, quizá el más importante es el ajuste de valores.

La brújula que había servido para orientar nuestros pasos y nuestras decisiones ya no funciona. Si queremos dar nuevamente sentido a nuestra vida tenemos que hacer un alto y reconstruir todos los puntos cardinales: enfrentar la confusión, reconocer que el miedo, el dolor y la impotencia son también parte de nosotros, y aceptar el desafío de aprender a vivir de otra manera. Tenemos que partir de la aceptación de nuestros aspectos más vulnerables; porque sólo en el reconocimiento de nuestra finitud y debilidad encontraremos la fuerza necesaria para adentrarnos en caminos nuevos.

Esta es la paradoja de los límites que se encuentran. La discapacidad enfrentada nos permite descubrir nuestras más importantes capacidades. El dolor nos prepara para una alegría más profunda, que no es una felicidad fácil sino una armonía de mayor densidad; donde el sentido de la vida no es una corriente que nos arrastra sino una respuesta construida a partir de valores cimentados y vividos.

Una jovencita con distrofia muscular contestó, así a la pregunta que le hacía su maestra en relación a por qué Dios permite el dolor: "Somos como plantas, hay caricias como agua fresca que nos hacen salir hojitas nuevas; hay halagos como minerales que fortalecen el tronco y lo hacen crecer; hay miradas de aceptación, cálidas como el sol que nos hacen florecer; pero sólo el dolor nos da raíces, nos hace crecer por dentro hasta encontrar el río de Agua Viva que está en lo más profundo de nosotros y que nos nutrirá para siempre". ♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú
7



Melissa Báez Fernández

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!

HABLANDO CLARO

Mi esposo y yo acabamos de leer el artículo *Empezar a Tiempo* en el No. 18 de Ararú, que me regaló una amiga. Ella piensa que debemos empezar a trabajar con nuestro pequeño Alan de seis meses quien nació prematuro y todavía no hace las cosas que vemos hacer al bebé de cuatro meses de nuestros vecinos.

El problema es que no tenemos un diagnóstico. El neurólogo nos dijo que Alan tiene inmadurez y mi esposo piensa que yo soy muy acelerada por querer llevarlo a terapia, porque lo más probable es que madure solo, con el tiempo. ¿Alguien me puede explicar qué significa el diagnóstico de inmadurez cerebral, y qué se puede hacer para favorecer esa maduración?

Paulette Gérard
México, D.F.

TRABAJAR JUNTOS

Esta es una pregunta y, al mismo tiempo, una respuesta para *Padres y Terapeutas*, un caso planteado en Ararú 18. Me llamo Argelia y soy mamá de Andrea, una linda niña de cinco años diagnosticada, inicialmente, con el síndrome de

Saethre Chotzen. Actualmente sabemos que tiene síndrome de Proteus.

Andrea presenta: craneoestenosis, hamartomas, lipomas en el dorso de la mano y en las plantas de los pies, hemihipertrofia corporal y problemas de lenguaje.

En abril tuvimos la oportunidad de conocer y convivir con otras familias en nuestra misma situación. Esto nos ha ayudado a sentirnos mejor como padres y Andrea sabe hoy que, si bien es diferente a otros niños, no es la única. Esto la ha ayudado a desarrollarse mejor.

Estoy organizando una fundación porque pienso que las familias unidas podemos encontrar respuestas.

Si tienes un hijo con las características de Andrea, aunque esté diagnosticado con otro síndrome, llámame.

Argelia Marín de Larrondo
Tel. (01-5) 796•5613 y 796•8852
Municipio Netzahualcóyotl,
Edo. de Mex.

ARNOLD CHIARI

Mi esposa y yo somos personas jóvenes de 30 y 35 años, respectivamente y tenemos dos hermosos hijos: Daniela de cinco años, una niña alegre, jovial y con todas las

energías del mundo y Miguel de tres años quien nació con síndrome de Arnold Chiari Tipo II.

Esta condición se caracteriza por la presencia de hidrocefalia y mielomeningocele, lo que ha obligado a Miguel a pasar la mayor parte de su vida internado en el Centro Médico Siglo XXI donde ha sido sometido a ocho cirugías.

La última vez que ingresó al hospital, el médico nos informó que Miguel requiere otra intervención, esta vez, muy riesgosa pues presenta una herniación en el cerebro. Las estadísticas en este tipo de cirugía son bastante preocupantes pues de cinco niños a los que se les ha practicado, sólo dos han sobrevivido. Esto nos tiene muy alarmados.

Queremos saber si nos pueden recomendar alguna literatura en donde obtener mayor información sobre este síndrome, para tratar de ayudar a Miguel lo más posible en su permanencia con nosotros. También nos gustaría conocer a padres de niños con el mismo problema, con el objeto de poder intercambiar experiencias, ya que a la fecha no conocemos a nadie.

Miguel Hernández Rodríguez
y familia
México D.F.

PADRES RESPONDEN

EL HERMANO MAYOR

Regina Cervantes está muy preocupada porque su hijo Joaquín tiene una actitud exageradamente sobreprotectora con su hermano Pedro, quien tiene síndrome de Down.

Tengo un hermano con discapacidad y cuando éramos chicos era tan sobreprotectora como Joaquín. Beto no tuvo la suerte de poder ir a la escuela porque, en esa época, ni se hablaba de integración pero no pasaba un día sin que yo me peleara con alguno de los vecinos del edificio: porque le dijeron, porque no le dijeron, porque lo miraban o porque no lo hacían.

Hoy pienso que esta actitud era la única manera que tenía para hacer que mis papás me quisieran a mí también. Esto puede sonar raro pero yo sentía que mis papás estaban tan ocupados con Beto que yo sólo existía para ellos cuando me acercaba a él o demostraba que era una "super hermana".

A lo mejor lo mismo le pasa a Joaquín. Todo cambió para mí cuando una de mis tías se ofreció a cuidar a Beto los jueves y tuve un día a la semana a mis papás sólo para mí. Ojalá les sirva mi experiencia.

*Regina Castillo
Moroleón, Guanajuato*

EXTRAÑO A MI FAMILIA

Luis Armenta y su esposa Rosanna decidieron que la mejor terapia para su hijo Guillermo estaba en Cuernavaca. Ella se mudó a Morelos con Guillermo y su esposo se quedó con Luis, el mayor de sus hijos, en Puebla. El señor Armenta piensa que esta experiencia está desintegrando a su familia.

Ni la mejor terapia justifica que tu familia se desintegre. Si lo vemos como una empresa tienes que pensar en la relación costo-beneficio y crear una estrategia para que la balanza se incline a tu favor.

Habla con tu mujer. Con lo que debe costarte mantener dos casas, escuelas y viajes a Cuernavaca fácilmente podrías contratar a un terapeuta y hasta pagar su capacitación para que tu hijo tenga el tipo de rehabilitación que quieres para él.

*Ing. Roberto Bárcenas
Monterrey, Nuevo León*

CONVOCATORIA CONTROVERTIDA

En el número 19 de Ararú me sorprendió encontrar bajo el nombre de *Convocatoria* una invitación a padres de personas sordas y ciegas que deseen someter a sus hijos a un tratamiento de electroacupuntura —según afirma el anuncio— sin

efectos colaterales, sin dolor y en tres semanas. El lenguaje, como sabemos, es una capacidad humana adquirida en nuestros primeros años de vida. Esta "milagrosa cura" con acceso exclusivo a quienes tienen una economía elevada ni siquiera soluciona el problema individual: siempre se necesitará educación especial para desarrollar el lenguaje.

La seriedad y el alto profesionalismo con los cuales siempre ha tratado Ararú todos sus temas, me ha motivado a dirigirme con todo respeto a usted para expresarle que considero muy peligroso promocionar tratamientos sin el aval científico necesario. Estas "soluciones" retardan la intervención temprana de nuestros chiquitos, juegan con la esperanza y la angustia de los padres, hay dudosos intereses económicos y, sobre todo, convertimos el tema de la discapacidad en algo personal.

*Ana Abad Rodas
México D.F.*

(Carta resumida por razones de espacio)

NOTA DE LA REDACCION

Las cartas dirigidas a esta sección son responsabilidad de las personas que las firman y nuestra misión es servir de puente entre experiencias diversas. La Convocatoria a la que usted se refiere, por lo tanto, no era un anuncio ni una promoción de Ararú.

Su opinión ha sido muy bienvenida y nos obliga a reconsiderar esta política editorial.

Gracias. ♦

Florencia Sánchez

ERIKA
DE USLAR

Presencia y compañía

Van a ser casi 50 años desde que Florencia Sánchez decidió tomar la mano de Gabriela Brimmer para andar juntas el camino. Florencia, la quinta de nueve hermanos, nació en Maquisco el Alto, Estado de México. A los 13 años su mamá la trajo a trabajar al Distrito Federal “empecé con unas personas pobres que tenían un puesto y vendían en la calle. Mi mamá me dejó con ellos porque accidentalmente, cuando bajábamos del camión que venía del pueblo, una señora le contó que buscaba a una chica para que le cuidara a su niña chiquita. Mi mamá simpatizó con la señora y le dijo que sí, pero unas tías que tengo en México me fueron a ver y dijeron que no podía continuar con esa familia porque yo dormía en el suelo, cuidaba a la niña, lavaba los trastes, hacía mandados; bueno, lo que me pedían, trabajos fáciles claro está, pero todo el día me traían corriendo y aunque me trataban muy bien, como a una igual, eran muy pobres, demasiado pobres. Por eso mi tía me sacó de ese trabajo y me dijo: ‘Te voy a llevar con los ricos’ y me llevó a otra casa, esa sí rica donde trabajaba una prima mía. Había mucho lujo en esa casa antigua de la calle de Jesús María por allá por la Soledad, por la Merced, pero también mucha desigualdad porque la familia vivía arriba y los sirvientes abajo en unos sótanos muy feos, muy sucios; nos daban unos catres con colchones llenos de chinches, no teníamos baño ni derecho a agua de la llave; el excusado era un cajón horrible, horrible, muy feo, muy oscuro. Y los señores arriba todo lo tenían muy bien, con mucho lujo, los pisos brillaban de tan encerados. Eran tan ricos que hasta caballos tenían; pero por eso mismo los sótanos estaban llenos de ratas,

cucarachas y bichos. Me pagaban bien: 18 pesos al mes; jamás me dirigió la palabra la señora, era otra criada la que me decía, pero mi mamá me recogió para fortuna mía y pude permanecer un año en mi tierra reponiéndome, pues venía yo muy flaca, muy amolada. Después volví a trabajar a las Lomas con un dentista y estuve en muchos, muchos trabajos hasta que Petra, mi prima, me avisó que la señora de la tienda en la que trabajaba buscaba una muchacha para su casa”.*

Flor llegó a casa de la familia Brimmer en 1949 para trabajar como recamarera. Gaby tenía entonces dos años y parálisis cerebral. Fue por Florencia que los padres de Gabriela se dieron cuenta de que su hija podía comunicarse usando su pie izquierdo. “Nos sentábamos en el suelo sobre una sábana —cuenta Flor—; yo echaba la pelota y ella me la regresaba con el pie. ¡Eso quería decir que la niña pensaba! ¿No?”



La relación entre Gaby y su nana Florencia se fue construyendo a fuerza de tiempo. Yo nunca quise ser nana pero cuando la enfermera que atendía a Gaby se fue yo me hice cargo de la niña. “Vi que era una chiquita que no podía hacer nada si no era con ayuda de alguien y me pareció natural sacarla al sol, darle sus alimentos... Hasta empecé a hablar con ella, yo que soy tan corta, porque con ella no me daba pena decir mis pensamientos en voz alta”.

El tiempo pasaba y Flor se iba haciendo parte de la familia Brimmer. Sus recuerdos más queridos tienen que ver con los viajes que hacía con Gaby a Chapultepec y a La Villa. “También íbamos a Las Truchas

con mis hermanas. En Salazar había un río y Gaby metía los pies en el agua y se pasaba el tiempo muy bonito”.

Al mismo tiempo Florencia Sánchez era nana de Henry, el hermano de Gaby. “La relación con él era distinta —cuenta Flor— muy estrecha aunque, claro, él no dependía de mí. Yo era la encargada de llevarlo y traerlo de la escuela. Era muy latoso, siempre tenía que perseguirlo alrededor de la mesa para que comiera. La diferencia era que por las tardes Henry salía a jugar con sus amiguitos y Gaby no”.

Un trabajo para toda la vida

¿De dónde viene esa fuerza, esa capacidad de entrega? “No sé, contesta Flor, yo veo mi trabajo como una rutina: cuando Gaby era chiquita mi trabajo era acompañarla a la escuela, así hicimos juntas la primaria, la secundaria y la preparatoria. Se fue la mamá de Gaby y me tuve que hacer cargo de la casa. Ahora mi trabajo es cuidar de Gaby y Alma.

“Gaby siempre quiso ser madre. Ella y su mamá hablaban mucho sobre eso pero Gaby no quería un hijo propio, quería ser mamá de un niño que lo necesitara”. En 1977 sus deseos se hicieron realidad con la llegada de una pequeñita a la que nombró Alma Florencia Brimmer. *Alma, porque es sinónimo de estar vivo y de ser humano, y Florencia en honor a su querida nana.*

Para ser madre Gaby dejó la UNAM donde estaba haciendo la carrera de periodismo y se dedicó a escribir en casa. Ahora Alma ha crecido mucho, asiste a la Universidad del Valle de México donde estudia Relaciones Internacionales.

Después de tanto tiempo juntas ¿cómo hace para separar su vida de la de Gaby? “Simplemente no lo hago —explica Flor—. Tengo familia en el pueblo y aquí. Gaby y Alma son parte de esa familia.

“A veces cuando Gaby se va de viaje sola aprovecho para leer, para descansar”. Y ¿nunca ha pensado tirar la toalla? “Bueno, a veces me desespero, nos peleamos; pero tirar la toalla, ¡nunca! Estamos juntas y estamos



bien”. ¿Nunca echó de menos tener una pareja e hijos? “Nunca —contesta— no tuve tiempo de pensarlo. No digo que nunca tuve amigos pero para mí lo más importante es estar con Gaby”.

Lo extraordinario de una persona extraordinaria reside, quizá, en la completa ignorancia de que lo es. Florencia Sánchez dice no sentirse especialmente orgullosa de ninguna parte de su vida. El destino la puso en ese camino y ella lo recorre con mucho gusto, sin preguntas, sin heroísmos; eso no va con ella.

Eso sí, Flor tiene temores y deseos. “No sé cómo sacar

lo que tengo en el corazón —confiesa—. Mi temor... será el mismo que tenía la mamá... irse y dejar a Gaby.

“Mi deseo, es muy duro decirlo, pero preferiría que Gaby se fuera primero”.

La siguiente generación

Para las nanas que empiezan Florencia Sánchez sólo tiene una recomendación: *“no hay que tratar a los niños como enfermos, hay que motivarlos y hablarles sobre los acontecimientos del mundo. Una inteligencia que no es motivada se atrofia. Los señores Brimmer siempre comentaron libros y sucesos nacionales e internacionales con la niña —conmigo también— y este intercambio de ideas resultaba muy estimulante para Gaby quien escuchaba sin cansarse. Hablaban de literatura, de política, de los noticieros de televisión, incluso de las telenovelas. Estas conversaciones sacaban a Gaby de sí misma y la hacían participar no sólo en la vida familiar sino en la vida del país.*

“También es importante la disciplina porque algunos niños son muy rebeldes y sus nanas nunca los corrigen. Eso no es educar”.

¿A dónde va la Familia Brimmer? “A donde la vida nos lleve —asegura Florencia—. Ahí vamos. Gaby sigue con sus reuniones, su asociación... sale mucho, la invitan a muchas partes. Yo nada más la sigo... ella me lleva”. ♦

*Los textos que aparecen en cursivas son testimonios extraídos del libro “Gaby Brimmer” escrito por Gaby Brimmer y Elena Poniatowska, editado por Grijalbo. Fotografías: Verónica Macías

Reciprocidad • b6b101919



ANNA ROSA
NAVARRO

Aprender a devolver

Pocos padres tienen una idea clara de la dosis exacta de disciplina que deben administrar. La mayoría se pregunta: "¿Habré sido muy duro? Tal vez debería haberle dado permiso... o haber pasado por alto tal conducta. ¿Lo corrijo demasiado o soy muy permisiva?..." Muchas noches se pasan en vela a causa de estos cuestionamientos y autorrecriminaciones.

La preocupación no es casual. Una disciplina adecuada es el vehículo por excelencia para la transmisión de los valores que tanta importancia tienen en la formación de una persona. Una disciplina demasiado severa se torna en carcelaria y perseguidora y la falta de disciplina, por el contrario, impide cualquier progreso o meta que nos fijemos.

La disciplina, los límites y el castigo son aspectos íntimamente relacionados con la educación de los hijos. Pero la reciprocidad también es un valor que podemos inculcarles haciéndoles saber que nosotros también esperamos algo de ellos. Nuestro hijo debe entender que no sólo estamos a su servicio sino que tenemos una vida propia y merecemos respeto.

Hay, entre otras, tres situaciones que pueden generar sentimientos de culpa en los padres: que el hijo que viene al mundo no haya sido deseado; que no pertenezca al sexo esperado, o que nazca con alguna discapacidad. Aunque sentir culpa por cualquiera de estas causas no tiene fundamento en la razón, de todos modos es un sentimiento que emerge y los padres solemos hacer un

juego curioso con la culpa: la transformamos en un exceso de consentimiento o protección. Automáticamente aquel rechazo inicial se vuelve indulgencia exagerada y, lo que sería deseable —la tolerancia normal hacia ese niño— se convierte en una actitud que a la larga lo perjudica porque no todos tendrán, más adelante, la misma disposición hacia las exigencias que nuestro hijo haga a los que le rodeen.

Si tenemos un hijo con discapacidad debemos ser muy cuidadosos para no caer en el extremo de eximirlo de toda obligación y de las responsabilidades que le corresponden. El amor no está reñido con la disciplina, y como toda cualidad llevada a la exageración se vuelve defecto, lo más probable es que la excesiva tolerancia hacia los caprichos de nuestro hijo lo convierta en el tirano de la casa. Nuestra vida se hará intolerable y un día nos encontraremos explotando inesperadamente ante un hecho tal vez trivial cuando, en otra ocasión, hubiéramos tolerado cosas bastante más difíciles de pasar. Por las circunstancias que rodean al niño con algún tipo de discapacidad es muy probable que caigamos en un patrón de aceptación unilateral, es decir, que nosotros estemos muy disponibles durante todo el tiempo pero que él no sienta tener ninguna o casi ninguna obligación hacia nosotros.

Si la discapacidad hace que nos volvamos excesivamente indulgentes y no le exigimos una actitud recíproca en la medida de sus posibilidades, estaremos

dañándolo para el futuro; un futuro en el que muy probablemente no estaremos para defenderlo. En el mañana él tendrá que vérselas con sus impulsos, y si no se le ha enseñando que se pueden dominar quedará a merced de su ira, su capricho o su frustración por no obtener inmediatamente lo que desea.

La manera más segura de hacer de nuestro hijo un pequeño tirano es nunca decirle que no a nada. No ponerle límites, no esperar nada de él: ni consideración ni respeto a nuestros sentimientos, nuestro cansancio, nuestra paciencia. Si actuamos así haremos de él una persona egocéntrica, exigente y simultáneamente culpabilizada por sentir que nos hace su víctima. Es decir, conseguimos el efecto contrario de lo que podríamos llamar educar bien.

La disciplina consistente, justa y equilibrada es difícil de lograr. Se ve influida por nuestra propia educación, las circunstancias del momento y por supuesto la situación que hay que disciplinar. Lo que sí es absolutamente seguro es que la peor disciplina que puede impartirse es aquella que no tiene consistencia. Es más fácil adquirir seguridad cuando se tienen padres severos pero constantes, que cuando los padres carecen de consistencia y alternan actitudes intolerantes con consentimientos e indulgencia exagerados.

También la falta de disciplina acarrea problemas, aunque de otro tipo. Un padre que todo lo permite y no exige nada a cambio, favorece que el niño crea tener todos los derechos. No aprende a esperar para obtener un logro y tampoco sabe soportar la inevitable frustración que generan las diferentes situaciones de la vida. Nadie desea vivir con alguien así.

Se necesita tener muy poca autoestima para soportar a otro que sólo piensa en sus propias necesidades. Pero tal vez lo más grave es que muchos de estos rasgos subyacen bajo las personalidades adictivas, ya sea a las drogas o al alcohol. Los jóvenes que caen en la dependencia de cualquier sustancia tóxica son gente frágil, influenciable, que no puede soportar con firmeza los problemas que inevitablemente se presentan. No poner límites a un niño genera una angustia muy grande porque lo hace sentir que todo lo puede; es decir que también su ira se puede, salir de control. Se vuelve miedoso por temor a la fuerza de sus impulsos, que él siente incontrolables.

Hay que pensar antes de imponer un castigo porque éste se debe cumplir. Excluir a nuestro niño con discapacidad del castigo que merece por algún acto que amerita corrección es darle una categoría aparte, marginarlo o segregarlo, haciéndolo sentir que es débil y no soporta la disciplina.

La reciprocidad es un valor que sirve de puerta a la transmisión de otros valores. No es difícil transformarla en una actitud cotidiana si enseñamos a nuestro hijo a que nos devuelva una atención después de que hemos hecho algo por él.

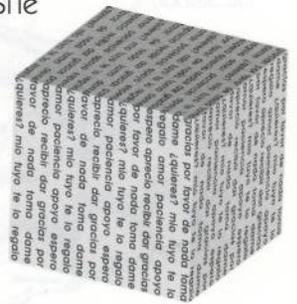
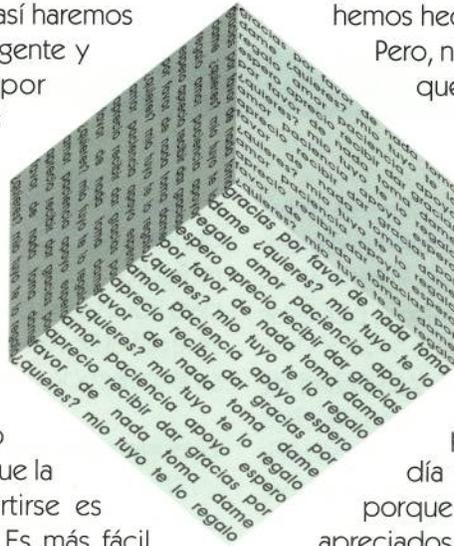
Pero, no esperemos que esto *salga* de él. Hay que decirle exactamente lo que esperamos: "Si a mí me toca hacer la comida, apreciaría mucho que pusieras la mesa o lavaras los trastes". "Anoche llegué muy cansada del trabajo y me encantó ver que levantaste tu ropa y guardaste tus juguetes. Muchas gracias".

Hay que inculcarles la importancia de los pequeños detalles porque éstos pueden transformar un día triste en un día de entusiasmo, sólo porque ese detalle nos indica que somos apreciados, que nuestro esfuerzo se nota.

Poco a poco estas cosas aparentemente insignificantes pueden volverse una parte del clima que se respira en nuestro hogar. Dar gracias por una comida sabrosa, por haber traído a casa tal revista o por habernos llevado a dar un paseo agradable.

Tal vez nuestro hijo no pueda hacer algunas tareas en la casa pero podemos enseñarle los valores de actitud: devolver una sonrisa, una caricia, dar compañía...

También debe aprender que sus padres tienen sentimientos y duelen las palabras duras o los gestos groseros. Si doy a mi hijo paciencia, debo esperar que tenga paciencia conmigo. Si le doy apoyo, puedo y debo esperar que él me lo brinde. Si le doy amor, puedo y debo esperar que el me dé amor. La vida le será más fácil si le enseñamos el secreto de la reciprocidad. Así haremos para ellos un mundo habitable, donde serán bien recibidos porque sabrán apreciar lo que reciben y han aprendido a devolverlo. ♦



¡Ay, la Baba!

URSULA
ALEXANDER

Cirugía: un remedio radical

Saliva —según el diccionario— “es un líquido claro, alcalino y algo viscoso que segregan ciertas glándulas y va a verterse a la boca”. Babear, o sea derramar un exceso de saliva es un problema para muchas personas con parálisis cerebral.

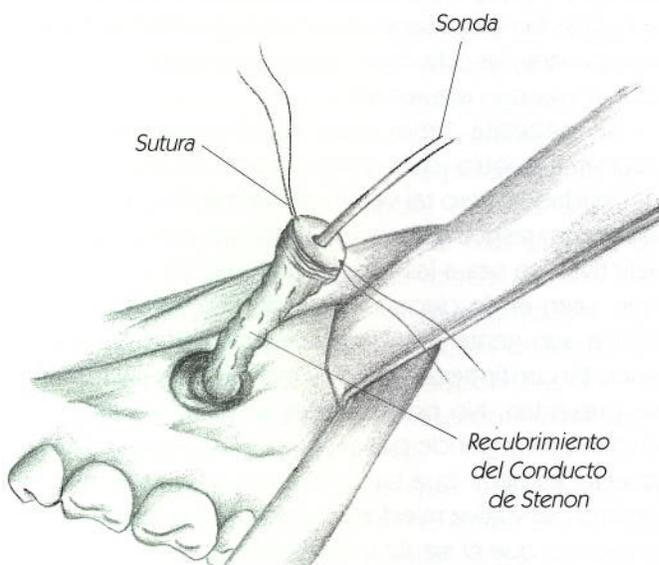
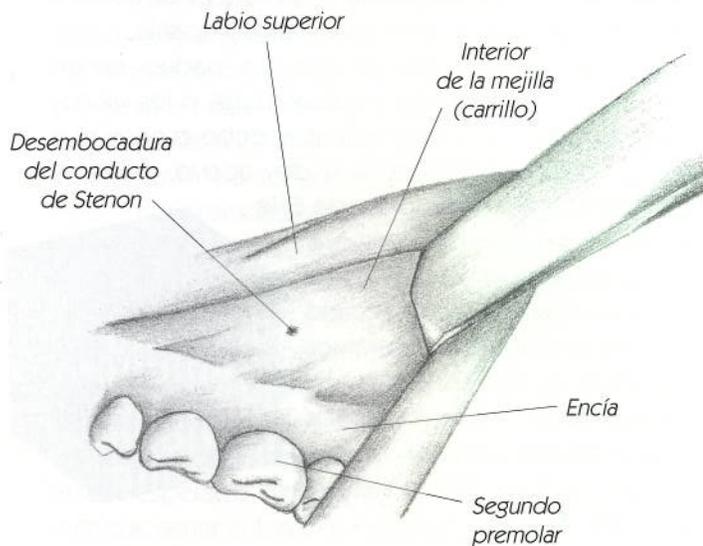
En el número 17 de Ararú publicamos una carta de José Luis Madrid. Su primo Lalo sufre, como muchos otros jóvenes con parálisis cerebral, los *efectos secundarios* de babear. Lalo los resume así: “siempre estoy sucio, la gente me mira con asco y no se me acerca, tengo que usar un ridículo babero o cambiarme cinco veces al día la camisa, cualquier trabajo que intento hacer termina empapado, las personas que no me conocen me tratan como si fuera tonto, es muy difícil tener amigos y amigas dispuestos a salir conmigo, además, odio babear”.

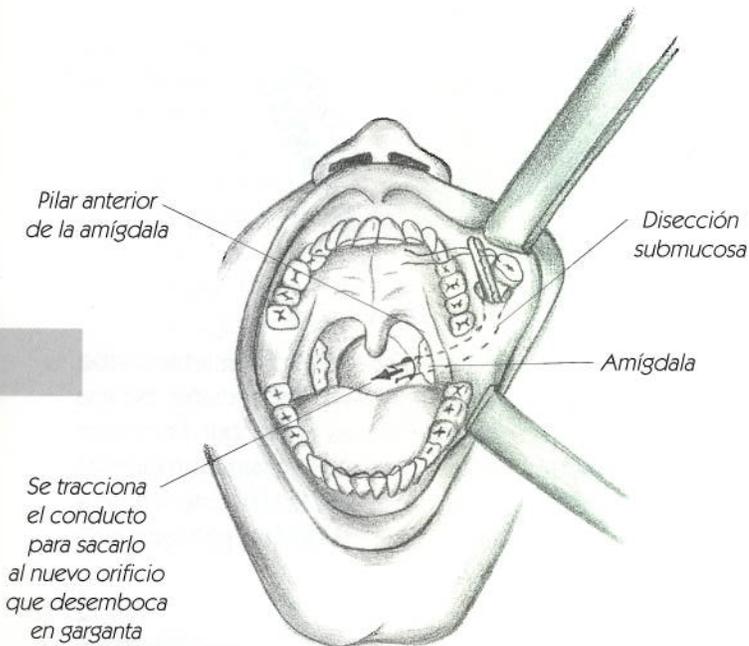
Beatriz Molina quien compartió el problema de Lalo durante muchos años, le escribió para proponerle un remedio. Someterse a un procedimiento quirúrgico para librarse de ese problema para siempre. La solución se la dió el Dr. Fernando Ortíz Monasterio quien comparte su experiencia con nuestros lectores.

El origen del problema

“La función de este líquido es auxiliar a nuestro cuerpo en el proceso digestivo que comienza cuando introducimos alimentos a la boca. Después de masticar la comida, la saliva es la encargada de formar bolos que harán más fácil su paso al esófago y luego al estómago”, afirma el Dr. Ortíz Monasterio.

“Otro de sus objetivos es mantener la humedad de la cavidad bucal, lo que tiene que ver con el movimiento de la lengua, imprescindible para el lenguaje”.





Nuestro cuerpo produce saliva todo el tiempo y nos la tragamos sin darnos cuenta; sin embargo, el problema muscular de las personas con parálisis cerebral no permite que haya un control en el proceso de deglución y tampoco en los músculos de la cara, por lo que se hace imposible mantener cerrada la boca”.

Este es el origen de un problema que luego se agrava cuando la única manera de detenerlo es un babero. Sin embargo, una gran cantidad de cirujanos en la República Mexicana practican un procedimiento desarrollado por el Dr. Fernando Molina, colaborador del Dr. Ortiz Monasterio, y cuyo fin es reducir la producción de saliva y evitar que salga de la boca.

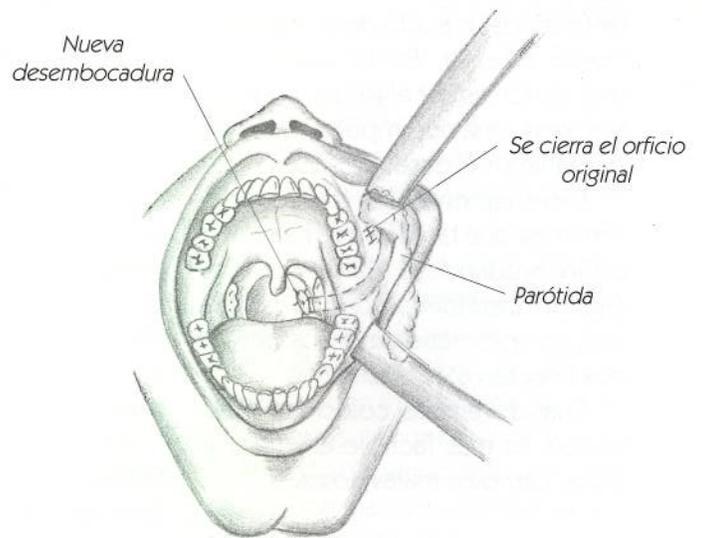
“Las glándulas salivales —explica el Dr. Fernando Ortiz Monasterio— comprenden dos parótidas, situadas a ambos lados de la mandíbula en la parte lateral de las mejillas, y dos submaxilares ubicadas abajo de la mandíbula en la parte superior del cuello. Asimismo, hay otras glándulas sublinguales y varias accesorias en diferentes partes de la cavidad bucal.

“Las parótidas —las más importantes productoras de este líquido— tienen un ‘tubito’ (Conducto de Stenon). Este viaja por debajo de la mucosa oral del carrillo (parte interior de la mejilla) hasta la boca. El objetivo del procedimiento quirúrgico es cambiar la ruta del conducto

para que éste salga por detrás del pilar anterior de la amígdala, de forma que la saliva vaya a faringe y garganta y no hacia la boca”.

Esta intervención no elimina la producción de saliva sólo le abre un nuevo camino. El proceso digestivo no es afectado ni hay resequedad en la boca porque aún permanecen activas las demás glándulas productoras de este líquido.

Pasada una semana el paciente puede alimentarse normalmente. Además, la estancia en el hospital es sólo de unas horas. Se trata de un procedimiento quirúrgico sencillo pero con enormes repercusiones en la vida cotidiana y en la autoestima de muchos jóvenes con parálisis cerebral. ♦



Ilustraciones: D.G. Magdalena Alvarez.

Motivación

Ese deseo enorme por el cambio

**DOLORES
CARBONELL**

El terapeuta —advierte Luz Adriana Meyer, especialista en problemas de lenguaje— debe cumplir con sus pequeñas promesas; debe, asimismo, saber dominar los ímpetus de unos padres quizá demasiado ansiosos y enseñar a los pacientes más pesimistas a disfrutar los pequeños logros. En todo este largo proceso la motivación es una amiga indispensable. Sin ella, es casi seguro que no podrá ocurrir ni el más pequeño cambio. Pero...

¿Qué entiende un terapeuta por motivación?

Cuando se habla de rehabilitación, ésta debe ser entendida tanto desde un punto de vista interno como externo. En lo interno, la motivación es ese algo que nace de nosotros, que nos impulsa, que nos da el ánimo y el deseo de superarnos.

Externamente se da cuando sentimos que también de fuera nos están ayudando a dar ese paso, cuando percibimos que la familia está comprometida, que los demás nos aceptan más fácilmente...

Cuando ambas coinciden y se suman, es más factible estimular y lograr cambios maravillosos.

¿Qué parte de esta tarea le toca al terapeuta y cuál a la familia?

A todos nos toca de todo. En ocasiones el terapeuta corre el riesgo de quedarse atrapado en la

rehabilitación, olvidando lo que su paciente hará cuando salga de ahí, con una familia que, quizá, está lejos de superar su drama y su dolor y que todavía no ha aceptado muchas cosas.

Como terapeutas tenemos la obligación de ir siempre un poco más allá, de tocar puertas, estimular a los demás para que entre otras cosas, se dé esa tan necesaria "motivación externa" que invita a los pacientes a avanzar..."Y es que sólo en la medida en que la familia supera su dolor, entiende y acepta, puede colaborar con el otro.

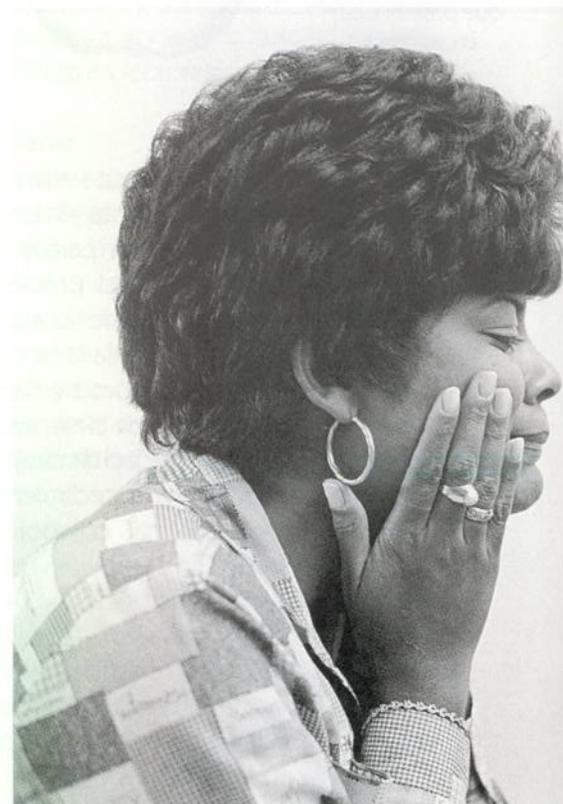
¿Es diferente motivar a un niño que a un adulto?

Sí, porque la naturaleza de la motivación tiene mucho que ver con el nivel de lenguaje; con cómo el niño esté conceptualizando.

Un niño mayor que es muy consciente de sus dificultades y que sabe qué está pasando con él, nos va ayudar de manera más específica en situaciones o en trabajos que para un niño pequeño resultarían realmente tediosos.

En cambio un pequeño que no tenga esa noción —con discapacidad intelectual, por ejemplo— podrá alcanzar lapsos de motivación más cortitos. Lo importante es saber que siempre es posible motivar, esto es, provocar un deseo enorme de cambio.

Lo que nuestro paciente debe entender, para beneficiarse de esa motivación, es el por qué tiene que hacer una cosa y no otra. También es importante que le dé gusto y quiera hacerla. Un bebecito, por ejemplo,



necesita mucha motivación externa. Algo parecido sucede con los niños hipotónicos que no quieren ni moverse, ya que su cuerpo les pesa tanto que necesitan que el medio vaya a su encuentro. Con ellos hay que hacer muchas cosas: cambiar la

entonación de la voz, hacer gestos y ruidos diferentes para interesarlos en la interacción con el otro.

¿Qué influye más en la mejoría, la motivación o la técnica del terapeuta?

Yo le daría un 50/50 porque, en ocasiones, el daño neurológico o la lesión nos deja fuera de la jugada. En esos casos hay que ser muy realistas y no manejar falsas expectativas.

Si me llega un niño de doce años con una parálisis cerebral espástica —que no puede comer bien ni mover sus músculos faciales—, será difícil responder al deseo de sus padres de que el pequeño hable, por más motivado que esté.

Y está, por supuesto, el otro extremo. Es decir, el del individuo que sin padecer un daño orgánico muy severo no quiere alcanzar metas. En esos casos, aun cuando el impedimento físico es superable, la ausencia de una motivación interna nos deja impotentes.

¿Cómo dosificar la motivación para impulsar al individuo y frenar a un padre demasiado entusiasta?

Lo mejor es ir mostrando —al paciente y a sus padres— resultados y distintas opciones. A esos papás que desean con desesperación que su niño hable —pero que muestra unos reflejos patológicos que le hacen imposible lograrlo—, vamos a mostrarle el gran esfuerzo, la dificultad, lo que le cuesta al niño, para llevarlo a aceptar que aquello no va a funcionar, que es mejor elegir otros caminos...

¿Cómo mides tus propias respuestas motivacionales frente a los papás y a los niños?

El terapeuta siente una gran responsabilidad cuando un padre pone en sus manos a su hijo; en muchas ocasiones con una idea preconcebida, con una esperanza que quizá es imposible de hacer realidad.

En mi caso, casi nunca prometo mucho y planteo un plan de trabajo en el que manejo objetivos a corto plazo con el paciente y sus padres, mientras que la meta a la que aspiro la dejo para mí sola. Según cómo esté el niño, siempre empiezo por lo más sencillo para luego dar el paso siguiente. Esto resulta mejor que poner en la mesa la totalidad del proceso. Y es que si desde un principio dejo al descubierto todas las expectativas, los padres se quedarán únicamente con esa "ilusión final" y les será muy difícil comprender y valorar plenamente

todos los pequeños pasos que tendremos que dar para lograr el objetivo final.

En esa medida van a estar motivados con cada cambio, con cada paso. Ahora bien, si veo que las cosas se complican y que sus expectativas no concuerdan con lo que el niño va logrando, me reúno con ellos para entender qué les está pasando, qué les está moviendo, qué es lo que los hace sentir mal...

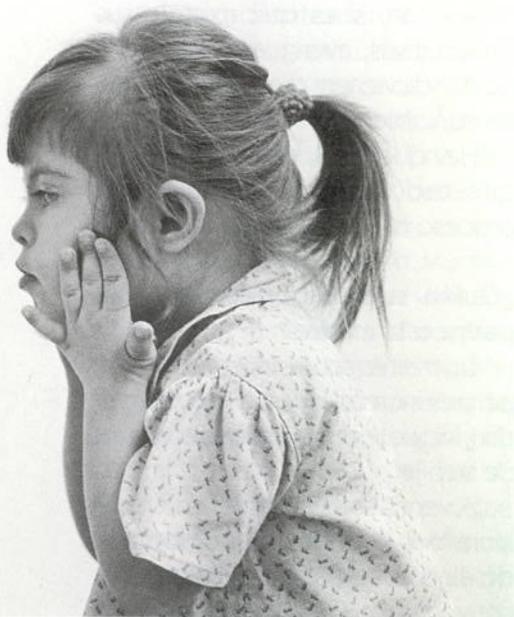
¿Qué es más difícil, motivar a los padres o a los niños?

Depende de muchas cosas. Entre otras, de la razón por la que llegan —tanto ellos como el niño— con el terapeuta, el grado de dolor y la fase del proceso emocional en que se encuentren. También depende del problema del niño. Los casos neurológicos, por ejemplo, exigen procesos muy largos, en los que a los padres les es difícil comprender cuál es su función.

Siempre es muy importante detectar en qué fase del proceso emocional están los padres y respetarla; es vital contar con la familia para lograr cualquier cosa, por pequeña que sea. Si no contamos con ella, no será mucho lo que podremos hacer. Los desfases —el del padre que cree que no vale la pena ni intentarlo, o el del otro que está supermotivado y tiene todas las esperanzas y no ve la realidad— son negativos. Hay que detectarlos y tratar de llevar las aguas a su cauce, siempre que sea posible.

El niño, en cambio, es generalmente mucho más fácil de motivar. Entre otras razones, porque su motivación depende en buena parte de lo que haga en el proceso, y de si éste es agradable o no.

Así, mientras el papá está pensando en el futuro, en el después, el niño está viviendo el ahora; lo que facilita el trabajo.



Yo no puedo decirle —a él ni a sus padres— que si le echa ganas lo va a lograr, aunque tenga toda la motivación del mundo. Al final lo único que obtendríamos es un efecto negativo, muy injusto para quien puso todo y al final no logró nada.

¿Cuando un papá se dispara es conveniente hacer un proceso de "desmotivación" o de vuelta a la realidad?

En esto hay opiniones encontradas, pero yo creo que tienes que ser leal y saber medir la forma en la que debes hablar con cada padre. Con algunos es posible ser directos; con otros hay que ser infinitamente cautelosos.

Cuando te dicen: "No hemos logrado nada", lo primero es averiguar que es "nada" para él y conocer el nivel de sus expectativas. Entonces hay que reencaminar las cosas, enseñarlo a disfrutar de los pasos pequeñitos, mostrarle que sí se ha logrado mucho, y lograr así que la motivación que necesitamos de su parte esté ahí, pero relacionada con lo que vamos alcanzando.

¿Se disparan los pacientes?

Algunos sí, por supuesto. Si no pueden hablar, por ejemplo, están diciéndote todo el tiempo con su manita o con algún movimiento que quieren hablar.

Es muy duro. He tenido tres niños que me han enseñado mucho en ese sentido. Como terapeuta uno corre el riesgo de rotular, definir y decidir, olvidando al otro, pero ¿quién o qué te dice que el otro aceptó?

Uno de mis pacientes solía tirarme todo y lloraba porque: "él no quería eso"; lo que él quería era "hablar".

— Ah, tú quieres hablar, le dije. Entonces, vamos a hacer muchas cosas para ver si lo logras.

Trabajamos todo un año, al que yo llamé de sensibilización, porque trabajamos mucho para que pudiera hablar: soplar, mover el labio y la lengua, hacer ejercicios respiratorios, etc. Finalmente lo entendió y desistió; dijo que era muy difícil para él, que no podía, que le mostrara lo que antes habíamos hecho.

Fue un proceso largo y dolorosísimo porque exigía un gran esfuerzo y yo estaba segura de que no iba a funcionar; pero hubo que mostrarle que eso no podía ser. Ahora es un niño que usa la computadora, lo logró, pero de otra manera. Pero para dar ese paso tuvo que pasar por un proceso en el que su motivación externa se volvió interna, y él la aceptó como suya.

¿Cómo sabe un padre que no van a alentarlos con falsas esperanzas?

El terapeuta debe cumplir con sus pequeñas promesas. Cuando llegas con alguien que te promete todo, habría que sentir cierta desconfianza. Eso sería algo en lo que yo me fijaría.

Hay que mirar mucho lo que el terapeuta ve, cuánto tiempo dedicó para valorar a mi hijo y entender qué pasa con él, cuánto de lo que me dice lo veo en la casa y es real...

Un buen terapeuta debe entregar un informe detallado y evaluaciones claras de lo que ve en el desarrollo del niño. Por mi parte, yo como padre debo analizar cuánto de todo eso creo que es cierto.

Los padres también deben exigir, por escrito, que se les informe paso a paso sobre el proceso de tratamiento.

¿Qué tiene que hacer un terapeuta para combatir una idea que puede obstaculizar el trabajo?

En las primeras citas escucho mucho a los papás: ¿qué quieren?, ¿en qué creen que los puedo ayudar?, ¿por qué están aquí?, ¿qué sienten que va a funcionar para su hijo?

Es muy importante tener claro cuáles son, si es que existen, sus expectativas, averiguar de quién o de dónde vienen, qué hizo que ellos las concibieran.

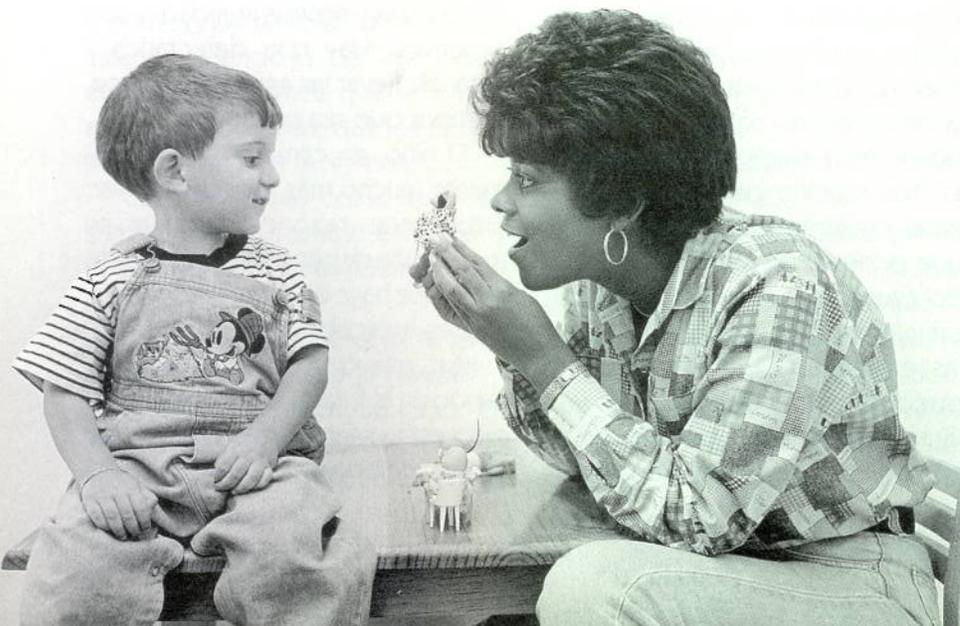
Hay que escucharlos y entender que todo esto es un delicado proceso de relaciones humanas.

¿Quién suele cooperar más, el padre o la madre?

Las mamás son las que más vienen, pero es increíble lo que los papás te dan, lo que te dicen y lo que conocen de su hijo.

A veces somos nosotros los que limitamos al papá dejándolo fuera de la situación, pues nunca lo convocamos. Cuando los invitamos casi siempre hay una gran respuesta. De hecho ayudan mucho, y son un apoyo enorme para las mamás que están ahí todos los días. ♦

Fotografías: Verónica Macías

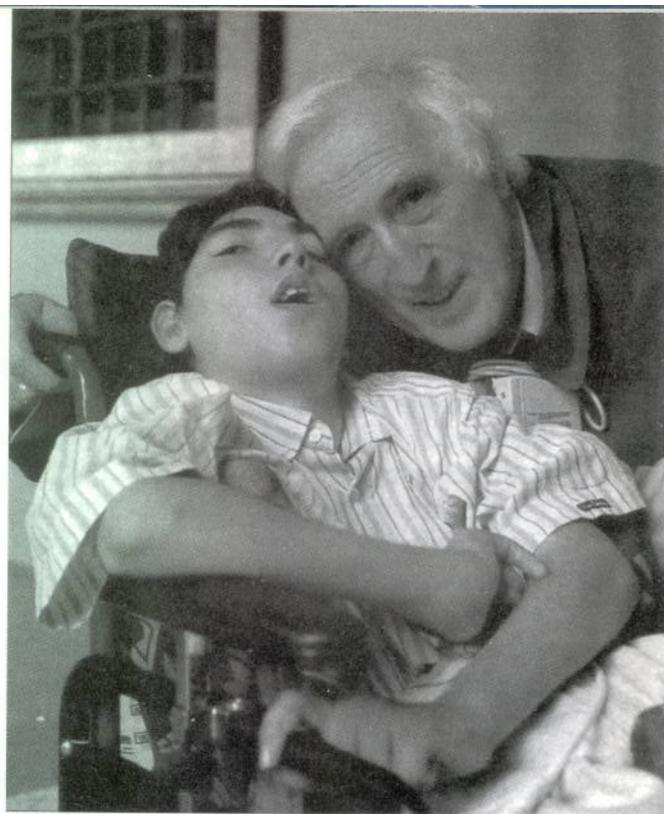


encuentro

Descubrirse en el otro

JEAN
VANIER

El testimonio de Jean Vanier es una larga historia personal de maduración. Fundador en Francia de la primera Comunidad "El Arca"*, donde conviven personas con y sin discapacidad, su reflexión en estas páginas pone en evidencia una realidad personal y comunitaria: no puedo crecer solo; necesito hermanos que me reconozcan, me amen, me interpelen, me perdonen...



Las personas con discapacidad intelectual o con trastornos psiquiátricos que he encontrado —independientemente de las circunstancias particulares de su historia— llevan la marca del mismo estigma: sus padres los recibieron como una decepción. Esta decepción, que perciben hasta las fibras más íntimas del ser, es una herida abierta en el corazón. Muchos fueron abandonados o vivieron situaciones sumamente dolorosas, y me impresiona la carga de angustia y violencia que existe en ellas. La violencia tiene dos rostros: la dirigida contra sí mismo y aquella que se vuelca contra el exterior. Pero lo que más me impresiona es la violencia que surgió en mí a partir del contacto con ellos.

La violencia surge del auto-desprecio o de sentirse rechazado. Este comportamiento es señal de un gran vacío y de un indecible sufrimiento.

A veces me preguntan si fulano que es ciego, sordo y con daño cerebral está o no consciente de su

discapacidad. No puedo responder en su lugar; pero estoy seguro de que lo que sí sabe es si es o no amado.

Una persona despreciada y no aceptada como es siente un cúmulo de emociones de las que la angustia es la más densa; de ella surge el grito primario: ¿Por qué me abandonaron? ¿Por qué no hay un lugar para mí en este mundo? ¿Por qué todos parecen evitarme? ¿Por qué tienen miedo de mí? En ella confluyen dos factores: el no sentirse amado ni capaz de afrontar una situación. La angustia es ese miedo a nuestra propia impotencia e implica una imagen deteriorada de sí ("no soy hermoso"), y una culpabilidad ("soy un estorbo").

En nuestras Comunidades ayudamos a la persona que llega a pasar de la angustia a la confianza, de la violencia a la ternura dedicándole mucha atención personal, entablando poco a poco el diálogo, ofreciéndole una vida con un ritmo regular y reafirmando las cosas hermosas que hay en él. Eso

toma tiempo; amar a una persona no es hacer algo por ella, es revelar su centro —hermoso y luminoso—; es revelar su valor único.

De cómo la violencia del otro reveló la mía

Cuando uno decide convivir con personas con discapacidad desea darles felicidad y ayudarles a liberarse, a descargarse poco a poco del peso de la opresión.

Es misterioso y perturbador descubrir que yo tampoco soy libre, que hay en mí fuerzas de muerte y odio, que quizá logro relativizar, controlar, pero que, en realidad, se arraigan en lo profundo de mi ser, en un inconsciente que me empuja a dominar al otro.

Quería ser liberador y no sabía que yo también necesitaba ser liberado. El día en que afloraron esas fuerzas de muerte y odio surgieron en mí una serie de emociones vinculadas con la culpa y la vergüenza, y hasta un cuestionamiento sobre mi propia vocación. Muchos asistentes de

nuestras comunidades también han atravesado por esta prueba.

En la angustia, donde se cruzan tantas sensaciones y sentimientos, domina el miedo de morir internamente. El grito de angustia es un llamado: "¡Ven, ven, te necesito!" Cuando ese grito resuena no podemos escucharlo, pues el miedo existe también en nosotros.

La reacción ante la violencia es misteriosa; nunca es la misma. A veces, cuando nos sentimos bien centrados, podemos permanecer firmes; pero otras cualquier cosa basta para transformar esa firmeza en violencia. De ahí surge el deseo de apartar, y hasta de desaparecer a la persona que representa la agresión encarnada.

Tocar fondo

La violencia potencial que he sentido surgir en mí ha hecho que comprenda mucho mejor la violencia del mundo. En muchas ocasiones me quise poner sobre un pedestal para controlar y gobernar a los demás. Mi educación me había llevado a controlarme y a controlar a los otros para liberarles. He tenido que aceptar que las raíces de la violencia en mí son mucho más profundas que la capacidad o la voluntad de dominio.

La angustia, después de mostrarme ese mundo de tinieblas, poco a poco me hizo comprender que si quería ayudar a crecer a las personas con una discapacidad era necesario que aceptase, primero, mi propia discapacidad. Ayudar a alguien a que crezca es ayudarlo a que se acepte tal y como es: si alguien es hemipléjico hay que ayudarlo a aceptar su hemiplejía; sólo después

podremos enseñarle a avanzar. Lo mismo pasa conmigo: no podré ayudar a que alguien acepte su discapacidad hasta que acepte mis propias limitaciones.

Cuando descubrí la profundidad de mi propia herida y de mi fragilidad se produjo algo increíble; me sentí muy cerca de la persona con discapacidad. Ya no éramos tan diferentes. En ese momento me pude bajar del pedestal; sólo entonces pude ser un hermano y entendí que para entrar



Jean Vanier y el Papa Paulo VI (1966).

verdaderamente en la no-violencia hay que reconocer y aceptar primero nuestra propia violencia.

Cuando veo que reina en mí un Kadhafi, esa parte que quiere vencer, ganar; que quiere que haya un vencedor y un vencido y que como vencedor será aplaudido; como vencido, rechazado. Dentro de esta cosmovisión sólo hay buenos y malos. Los Khadafi están profundamente heridos, necesitan ganar para sentirse 'alguien', negando la fragilidad que es inherentemente humana.

La hegemonía de Khadafi es también la hegemonía que ejerzo sobre la persona con discapacidad

que me incomoda, que hace ruido, que me molesta y confunde. Cuando uno es violento consigo mismo, fácilmente se vuelve violento con el más débil.

El primer paso es reconocer estos impulsos tal y como son, no negarlos. El segundo es aceptar este estado; no sólo hay que reconocerlo, hay que aceptarlo. El tercero es amarme tal y como soy, atormentado por estas fuerzas oscuras. Existe un vínculo muy estrecho entre la experiencia de Dios y la no-violencia, puesto que la violencia en mí era, al fin y al cabo, un sistema de defensa.

Amarme de esta manera está íntimamente relacionado con la experiencia de que Dios me ama como soy con mi maraña de deseos y anhelos que se contradicen: una mezcla de luz y oscuridad; y también con la experiencia de los hermanos de la comunidad —con o sin discapacidad— que, por una parte me aceptan como soy, con mis miserias, y, al

mismo tiempo, me permiten crecer con la confianza que me dan. Sentirse amado así es entrar en la paz y acceder al sentido profundo de la no-violencia.

La no-violencia es el resultado de un largo camino que me llevó a reconocer la violencia que hay en mí, me enseñó a caminar y a manejar positivamente mis angustias así como a descubrir que por la obra de Dios y la de los hermanos puedo crecer y entrar en el mundo de la compasión.

También existe una parte mía que es la parte del Evangelio, el lugar donde vive Jesús; ahí no se trata de vencer o de ser vencido sino de la compasión hacia mí mismo y el otro.



Jean Vanier
y algunos miembros
del Arca.

Se trata de descubrir primero nuestra propia herida y, luego, ayudar al otro a reconocer la suya para alcanzar, mediante la compasión sentida y expresada, las potencias del don.

Según Martin Luther King el comienzo de la no-violencia es no provocar miedo en el otro. Pero el miedo interior es más profundo y permanece; y para romper el lazo entre miedo y violencia hay que ejercer la no-violencia consigo mismo. Con frecuencia tengo miedo y tengo que persuadirme de que el miedo no es un sentimiento puramente negativo; lo que sí lo es es la parálisis o la violencia que pueden surgir de él.

El miedo es también una señal de ¡Atención! ¡Peligro! Cuando el peligro aparece, en lugar de levantar barreras

quizás logre reconocer esta señal como un llamado de Dios. Entonces nacerá en mí una nueva energía y vivirá en mí la certeza de que Dios me protege. Ese extraordinario nombre de Dios, el Paracleto, significa etimológicamente "el que responde a los gritos, el que responde al llamado".

En el Jardín de los Olivos frente a su angustia Jesús se entrega y confía en el Otro, su amoroso Padre: "Que tu voluntad se haga y no la mía". En lo profundo de su ser Jesús simplemente le dijo que "sí" al sufrimiento del mundo; "sí" al sufrimiento interno. Poder decir "sí" es alcanzar la sabiduría más alta, la madurez más grande.

Jesús también pide a Pedro, Santiago y Juan que recen con él,

pero en ese momento ellos están completamente sumergidos en la angustia y no pueden. Es difícil para los apóstoles ser testigos de la debilidad de Jesús, descubrir hasta qué punto está vencido.

El gran misterio es darnos cuenta de que somos salvados por el que fue vencido. El que cayó tres veces, levanta a los demás. Lo increíble es que además transformó la violencia en compasión: "Perdónalos, pues no saben lo que hacen". Esto fue lo que Jesús vino a enseñarnos; a transformar la agresión en perdón y compasión; pero solos no podemos lograrlo. No puedo crecer solo, necesito hermanos que me reconozcan, me amen, me interpelen, me perdonen. Es un largo proceso de maduración. ♦

**Si quiere conocer y apoyar el trabajo de Comunidad El Arca en México, comuníquese al 855•8218 Y 856•5353.
Este texto es una versión resumida del artículo "La violencia y la angustia. La no-violencia en lo cotidiano"; originalmente publicado en el número 20 de la revista Ixtus.*

Nuestros Valores

NORMA ROMERO

*Lo que eres grita tan fuerte
que no puedo escuchar
lo que me dices.*

Emerson

Dar sentido a la vida

Hace unos días tuve la oportunidad de compartir con un grupo de niños un programa de televisión en el que los protagonistas —dos muchachos a punto de enfrentarse en una pelea— resuelven su conflicto a través del acuerdo y la cooperación. La reacción de la mayoría de los niños ante esta solución me dejó, por lo menos, preocupada. Estaban convencidos de que no era realista, de que un enfrentamiento sólo se resuelve a golpes y que ellos hubieran optado por la violencia y no por un arreglo pacífico.

Estos comentarios reflejan valores; valores que han adoptado a través de la experiencia y de una concepción del mundo. ¿Cómo los aprendieron? ¿Quién se los enseñó? ¿Dónde los observaron? ¿Sus padres estarían de acuerdo con ellos?

Es un hecho que los niños reciben múltiples influencias en la construcción de su juicio moral. Aprenden de sus amigos, sus maestros, la televisión, pero fundamentalmente de su familia. Desde su nacimiento la atmósfera familiar —consciente o inconscientemente— transmite sus valores. La familia es el principal educador en el desenvolvimiento moral del niño es su primer modelo de comportamiento y relaciones humanas.

Construir la brújula

Los valores son la referencia que nos ayuda a dar sentido a la vida; constituyen nuestra orientación para ser lo que somos, para actuar y para relacionarnos con los demás. Un valor es algo que apreciamos, que consideramos bueno, que deseamos o disfrutamos; es algo que se va creando con la experiencia, con el gozo y el dolor, con la satisfacción y la carencia, con el amor y la soledad.

Algunos valores son individuales, varían de familia a familia, de país a país; otros cambian con el tiempo: el cambio de valores es parte del crecimiento. Sin embargo, existen valores que, a lo largo de la vida y de la geografía, se mantienen vigentes. Son valores fundamentales que consideramos universales porque han ido sedimentándose a lo largo de la historia. No dependen de la decisión de una persona concreta en una circunstancia determinada sino que constituyen el sustrato común de una respuesta consistente de infinidad de hombres ante situaciones semejantes. Se refieren a principios éticos fundamentados en leyes y principios que trascienden las diferencias.

No es coincidencia que los grandes maestros de la humanidad en las diversas culturas hayan enseñado los mismos valores

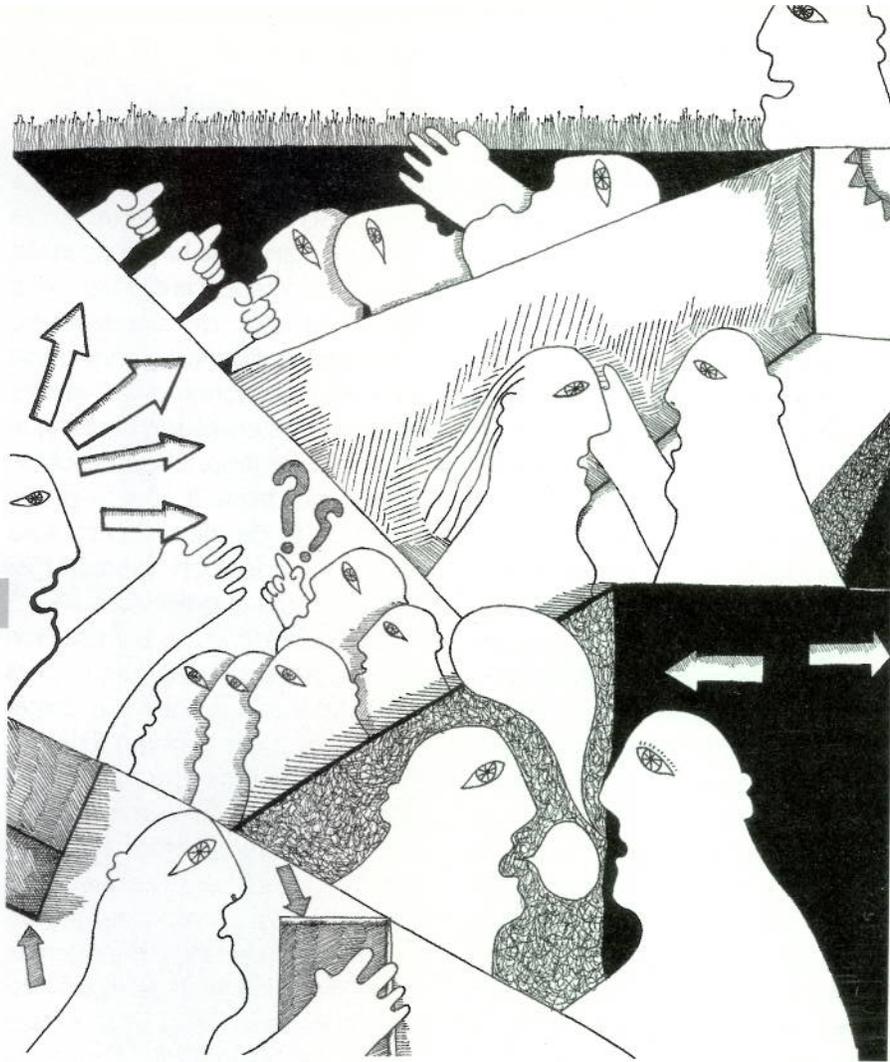
fundamentales. Si nos alineamos con ellos nuestras acciones nos producirán mayor alegría, paz, plenitud y felicidad.

Del dicho al hecho...

Tras cada comportamiento hay una o varias motivaciones —una motivación es una fuerza que nos mueve—; algunas son conscientes y otras no, pero todas provienen de nuestros valores. Si no los tenemos claros y los conocemos en detalle y profundidad creamos un vacío en el que estaremos dominados por valoraciones ajenas o atormentados por conflictos internos. Definir los propios valores nos da poder sobre nuestros actos, armoniza nuestra vida y nos permite comprender lo que le da sentido.

El año pasado la UNESCO publicó un valiosísimo documento, producto de las reflexiones y análisis de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI, en el que propone cuatro pilares para la educación: aprender a conocer, a hacer, a convivir y a ser. Cada uno de estos aprendizajes implica valores cuya conjunción nos ofrece plenitud y equilibrio.

Valores de conocimiento. Todos necesitamos un mapa que oriente nuestra experiencia, y nos ayude a



entender mejor el mundo y a comprender más profundamente quiénes somos. Necesitamos un sistema de verdades organizado en un todo coherente que asiente y relacione la variedad de ideas, creencias, convicciones, imágenes, percepciones con el menor número posible de contradicciones.

El valor de la verdad no reside en su utilidad para conseguir lo que deseamos, sino en su capacidad de conducirnos hacia una vida más comprensible, plena, profunda y satisfactoria; hacia un mayor desarrollo de las capacidades de la inteligencia para asumir una posición razonada y responsable ante los hechos que ocurren y nos ocurren.

Valores de creación. El trabajo o realización de una obra o acción representa el campo concreto en el que nos vinculamos con la comunidad; aportamos una contribución

que sólo nosotros podemos hacer en virtud de nuestra unicidad y singularidad y que otorga sentido a nuestra existencia.

Tener un propósito en la vida supone la realización más completa de uno mismo de acuerdo con nuestras posibilidades y las circunstancias en las que nos movemos. Los valores creativos corresponden a la manera peculiar de intervenir en el mundo para tratar de mejorarlo.

Valores de convivencia. Lo que nos hace verdaderamente humanos es el descubrimiento y encuentro con el "otro". El compromiso en proyectos compartidos, el sentido de comunidad, la solidaridad y cooperación en todas las esferas de la vida social, el servicio a los demás, el dar significado y restituir la profundidad y el misterio de la palabra amor.

Amor entendido como respeto, admiración, compromiso, cuidado, benevolencia, compasión, confianza, afirmación del otro. Amor como la valoración real de otra persona y no de lo que se puede obtener de ella; como la decisión de andar juntos el camino, de compartir la vida, de alegrarse por el bien y la perfección del compañero, de ayudar a la expansión, libertad y bienestar mutuos.

Valores de crecimiento. Es responsabilidad de cada uno, independientemente de su historia y circunstancias, transformarse a sí mismo, conquistar la autonomía y la libertad, asumir su responsabilidad y adoptar una postura. Dirigir todo su esfuerzo hacia la felicidad, aun en las situaciones difíciles y dolorosas, pero también enfrentar lo que no puede modificarse y buscarle sentido para evitar la desesperanza. Seguir el impulso de conseguir lo mejor de sí mismo y saciar la nostalgia de un absoluto que todo hombre lleva dentro.

Prioridades

No todos nuestros valores tienen el mismo peso y los colocamos en un cierto orden de prioridad. Ese orden es lo que nos ayuda a tomar decisiones; así, cuando se presenta un conflicto entre dos valores —lo espiritual y lo material, la obediencia y la libertad, la seguridad y la independencia—, tenemos más elementos para escoger sin conflictos internos y para saber por qué lo hacemos.

Los valores no se dan en "una yuxtaposición caótica" sino en un sistema estructurado y jerárquico que nos permite resolver aparentes contradicciones. Adoptar este sistema supone una honestidad y consistencia interior y lleva a la creación de un proyecto personal positivo y armónico.

Transmitir los valores que de verdad queremos para nuestros hijos constituye, sobre todo, un trabajo sobre nosotros mismos. Es imposible educarlos de manera consciente sin antes conocer y poner en orden nuestros valores. Tenemos que buscarlos, descubrirlos y asumirlos para poder transmitir con nuestro ejemplo lo que deseamos y pensamos.

Lo que somos y lo que damos de nosotros a nuestros hijos es la mayor fuerza con que contamos para educar sus propios valores, es la guía hacia lo que a su vez serán y darán. Cada valor comienza con una actitud de ser que se transforma en una acción; o en una acción que se transforma en una actitud de ser. Ser y dar no son sólo la prueba de nuestros valores sino el medio por el que los enseñamos a nuestros hijos.

El ejemplo es el mejor maestro, lo que hacemos sobrepasa y opaca lo que decimos, pero no es lo único que hay que hacer. Los valores se contruyen en nuestro interior a través del proceso de intercambio con los demás, pero también de la reflexión, de pensar con detenimiento qué es

lo que nos hace felices y cuál es la mejor manera de vivir como seres humanos. Varias investigaciones han encontrado una relación directa entre la conducta moral de los niños y el tiempo que pasan hablando con sus padres.

Diversos estímulos a lo largo de la infancia van conformando el clima moral de los niños. Los más pequeños imitan lo que observan. La etapa escolar es un momento en el que están ansiosos de discutir con nosotros sus ideas y experiencias, aunque no necesariamente adoptan nuestros valores. Necesitan una atmósfera de confianza para que puedan examinarlos, criticarlos, reflexionar sobre ellos. Los valores no se aceptan por obligación, se tienen que vivir para hacerlos propios. Si ayudamos al niño a estar al tanto de sus motivos y valores, y de las razones por las que los escoge en cada momento, le estaremos dando una valiosísima herramienta para aprender a vivir con autonomía. En parte, crecer es cambiar de valores. Si el niño aprende a hacer este cambio razonada y conscientemente, sabrá después mantener el

contacto consigo mismo y defender lo que él mismo decida. Esta capacidad es fundamental en la siguiente etapa que ha de alcanzar.

En la adolescencia el joven tiene que separarse de sus padres, conquistar su libertad y convertirse en un adulto autónomo. Los valores que le hemos enseñado tienen que ponerse a prueba. El adolescente volverá más tarde a ellos —o a la mayor parte de ellos— pero sólo podrá hacerlo con madurez si primero los ha cuestionado.

Los padres tenemos la obligación de estar atentos y disponibles para ayudarlo a reflexionar y a tomar decisiones; pero también tenemos el derecho de exigir el cumplimiento de ciertas normas fundamentales de comportamiento. Somos sus principales guías, sus educadores naturales, los promotores respetuosos de su libertad, y no podemos renunciar a ninguna de estas responsabilidades hasta que él sea capaz de asumir su completa autonomía en todos sentidos. ♦

Ilustración: Manolo Soler.

Clarificar y jerarquizar valores

Material:

50 tarjetas de 5 x 7cms (la medida de una tarjeta de visita); 1 sobre; clips o ligas y 1 pluma

Manos a la obra:

- 1.- Anote en cada tarjeta algo que sea valioso para usted. Pueden ser cosas (un árbol), personas (sus hijos), o cualidades (honestidad). Empiece por escribir veinte valores.
- 2.- Guarde todas las tarjetas en un sobre y separe de las demás, con un clip o una liga, las que ya están llenas.
- 3.- Lleve las tarjetas con usted durante todo el día. Cada vez que se dé cuenta de que valora algo anótelo (ayudar a un amigo, ver la televisión, cantar). Cuando algo le incomode, anote lo contrario. Escriba en forma positiva: en lugar de "no estar solo", anote "estar acompañado".
- 4.- Cuando todas las tarjetas estén llenas, léalas con cuidado y ordénelas por su importancia. Si varias tarjetas hablan de lo mismo, deje sólo una. También puede agregar otras que expresen mejor lo que usted aprecia.
- 5.- Elija las veinte tarjetas que describan lo que más valora. Disfrute la decisión de preferir unos valores sobre otros. Vuelva a ordenarlas.
- 6.- Anote al reverso de cada tarjeta dos acciones que expresen —en la práctica— el valor descrito. Observe si su conducta manifiesta ese mismo valor. Sea sincero.
- 7.- Imagine un caso concreto en el que tenga que escoger entre la tarjeta número uno y la número dos. ¿A cuál le daría preferencia?
- 8.- Pida a sus hijos que realicen este ejercicio y platique con ellos sobre las similitudes y diferencias en las respuestas.



**LENGUAJE
Y COMUNICACION**

LENGUAJE Y COMUNICACION

L

a comunicación es el proceso y la meta; el medio y el objetivo, la forma como entramos en contacto y mantenemos el puente con la realidad y con los otros; la herramienta que nos permite conocer,

pensar y crecer como personas.

El ser humano tiene múltiples recursos para expresarse y establecer contacto con los que le rodean: la mirada, la sonrisa, la expresión facial y corporal, el gesto, la mímica y un rico sistema de indicadores, signos y señales construido en la interacción con otros. Sin embargo, los recursos más elaborados de socialización, conocimiento y comunicación son el lenguaje oral y escrito.

Cualquier acto comunicativo de los que diariamente tejen nuestras relaciones con los demás —visto aisladamente— parece un acto simple, pero es

probablemente una de las actividades más complejas que realiza el ser humano. El solo hecho de decir “Buenos días” implica una actividad coordinada entre el cerebro, y muchos músculos del cuerpo: pecho, estómago, boca, lengua, labios y cuerdas vocales, apoyados por el sistema respiratorio. Decir algo pone en acción a todos los órganos y músculos que integran el mecanismo del habla.

El lenguaje presupone también importantes procesos cognitivos y volitivos. Es la parte medular del proceso que consiste en tener “algo que decir” y querer expresarlo.

Se requieren muchas habilidades para entender el mensaje del interlocutor, el contexto en el que habla y la respuesta que espera para, a partir de ahí, organizar lo que queremos responder, seleccionar las palabras y estructurar la frase adecuada.

DESARROLLO NORMAL DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACION

Normalmente —con la estimulación necesaria— las habilidades de comunicación se desarrollan siguiendo un patrón: los bebés empiezan a balbucear a los seis meses; dicen sus primeras palabras alrededor del año; a los 18 meses tienen un vocabulario de cinco palabras; forman frases de dos palabras a los dos años y frases completas a los tres.

Para cuando los niños tienen cinco años se espera que distingan y usen los tiempos verbales y puedan relatar experiencias. Es alrededor de los diez años cuando adquieren un dominio casi completo del lenguaje.

Pero para que las destrezas de comunicación se desarrollen

adecuadamente, es necesario que el niño oiga claramente lo que se le dice, y no haya alteración en sus habilidades físicas para hablar y en las conexiones neurológicas que le permiten comprender lo que se dice.

Una deficiencia en cualquiera de estas áreas puede aislarlo de las interacciones cognitivas y sociales normales.

Si sospecha que su hijo tiene algún tipo de alteración en la comunicación, busque la orientación de un terapeuta de lenguaje para descartar algún problema y organizar una terapia adecuada para desarrollar las habilidades necesarias y compensar su deficiencia.



AUSENCIA O RETARDO EN LA ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE

Los problemas de comunicación y lenguaje abarcan una amplia gama que va, desde defectos leves de pronunciación hasta dificultades severas en la comprensión o expresión del lenguaje.

Las discapacidades asociadas con mayor frecuencia a los problemas de comunicación son:

• Problemas de audición.

Dependiendo del grado de sordera, la inteligencia y nivel de cooperación del niño y su familia, la utilización adecuada de sus restos auditivos y la calidad del tratamiento que reciba, su hijo podrá llegar a dominar el lenguaje y alcanzar una oralización completa y clara que le permita integrarse más fácilmente a su comunidad.

En los casos más severos, o cuando no se cuenta con los recursos y apoyos necesarios para la oralización el niño requerirá de otros "lenguajes", como el manual,



para comunicarse (consultar suplemento "Audición", Ararú No. 8).

• Malformaciones en alguno de los órganos comprendidos en el mecanismo del habla:

boca, lengua, nariz, garganta, cuerdas vocales (ej. labio-paladar hendido).

• **Daño cerebral.** Sobre todo si éste se localiza en el área del cerebro que controla la acción de los músculos del habla.

• Discapacidad intelectual y síndrome de Down

• Autismo

También hay niños que —sin tener una discapacidad— tienen limitaciones o retraso en la adquisición del lenguaje debido al bilingüismo, a una ausencia severa de estimulación o por causas desconocidas.

PROBLEMAS DEL HABLA (FONOLOGICOS)

Los problemas del habla constituyen el tipo más frecuente de alteración de la comunicación, tanto en la población regular como en los niños con discapacidad.

Los trastornos del habla originados por alteraciones en boca, nariz, garganta y cuerdas vocales incluyen desórdenes de fonación, como la afonía (sin voz), la disfonía (defectos en la emisión de las vocales); y de resonancia, como en el caso de las voces híper o hiporrinofónicas, esto

quiere decir con mucha o poca participación de las cavidades de resonancia (nariz y senos paranasales).

Los niños con labio-paladar hendido tienen trastornos de resonancia por las anomalías que presentan en el tracto oral y nasal; pero con la terapia aprenden a hablar sin que se escape demasiado aire a través de la nariz. Cuando una persona tiene labio-paladar hendido, u otras malformaciones de la estructura

de la boca o la nariz, puede ser incapaz de producir ciertos sonidos como la **b** y la **d**; en casos severos, puede tener dificultad para emitir cualquier sonido que no sea **m** o **n**. Después de la corrección quirúrgica puede haber una mejoría notable, aunque de todas formas requerirá terapia para superar las deficiencias del tracto nasal y oral, y extinguir los malos hábitos de lenguaje que pudo haber adquirido el niño antes de la cirugía.

• **Disfemia o tartamudez:** se desconoce su causa exacta; se piensa que se debe a que el cerebro presenta dificultades para controlar el ritmo y duración de los movimientos del habla. El tartamudeo parece ser más frecuente en los niños con discapacidad intelectual y en aquellos con problemas de aprendizaje, que en el resto de la población. Es importante saber que muchos de los guiños, contorsiones y tics frecuentes en estos niños son resultado de sus intentos de “forzar” las palabras y no un signo de limitaciones neurológicas.

Muchas veces el tartamudeo desaparece solo, especialmente en los preescolares. También puede mejorar con terapia de lenguaje; sin embargo, no se conoce una cura completa.

• **Bradilalia y Taquilalia:** son problemas de fluidez en el habla. El primero se caracteriza por la lentitud y el segundo por la rapidez al hablar.

Algunas veces se presentan junto con problemas de articulación.

Alteraciones de la articulación

• **Dislalia:** es el nombre que reciben los problemas de articulación en los niños con lesiones o malformaciones tales como labio-paladar hendido, traumatismos en la lengua, etcétera.

• **Disartria:** cuando la boca, lengua, nariz y cuerdas vocales son normales pero el cerebro no es capaz de controlarlas adecuadamente, el niño presenta trastornos motores del habla.

Etimológicamente, disartria significa: articulación defectuosa. Es un problema de falta de control muscular originado por un daño en la parte del cerebro que dirige la acción de los músculos del habla (zona de Broca) por consiguiente, estos niños tienen dificultades para mover la

lengua al hablar y también cuando comen. Los problemas de lenguaje varían según la localización del daño neurológico. Algunos tipos de disartria producen un habla torpe, como si el niño estuviera borracho. Otros hacen que el lenguaje suene monótono, ronco o sofocado. Este tipo de alteración es muy común en los chicos con parálisis cerebral.

La terapia de lenguaje consiste en mejorar el tono de los músculos faciales, facilitar los movimientos necesarios para la alimentación y el habla, ayudar al niño a manejar su problema y desarrollar—cuando es necesario— formas alternativas de comunicación (si el niño tiene un diafragma débil —por ejemplo— puede aprender a sentarse mejor para que su voz suene más fuerte).

Como padres de un niño con problemas fonológicos es necesario poner atención a lo que su hijo dice, y no a cómo lo dice. Evite terminar las frases por él, y escuche con atención para alentarle a hablar.

DESORDENES DEL LENGUAJE

Hablar es el acto de emitir sonidos con el propósito de comunicarnos. Muchos niños con problemas de desarrollo necesitan más tiempo que los demás para adquirir el lenguaje. En otros casos el aprendizaje del lenguaje, que parecía tener un desarrollo normal, se interrumpe poco antes de completar las últimas etapas.

Los trastornos de lenguaje se clasifican según las habilidades afectadas y pueden ser de comprensión, expresión, o ambos.

Una alteración de la comprensión no significa necesariamente que el niño no pueda oír sino que tiene problemas para entender lo que oye. De la misma



manera, un problema en la expresión comunicativa no implica que el niño sea incapaz de producir sonidos sino que no puede hacer uso del lenguaje para expresarse.

Los problemas de lenguaje se han dividido en:

• **Trastornos semánticos:** cuando el niño tiene dificultades para comprender el

significado del lenguaje. Este problema puede abarcar la comprensión (lenguaje receptivo), la expresión, o ambos. Un niño con problemas semánticos tiene dificultades para aprender—por ejemplo— los colores, los nombres de objetos comunes y conceptos claves tales como chico-grande; arriba-abajo.

Si se trata de una alteración expresiva semántica es probable que su hijo tenga problemas para "encontrar las palabras". Aunque todos hemos tenido alguna vez esa experiencia, en este caso la situación ocurre con tanta frecuencia o de forma tan severa que interfiere en su habilidad para darse a entender.

Normalmente los niños aprenden el significado de las palabras durante la conversación. Una persona con una alteración en esta área requerirá que se le enseñe explícitamente. Si al niño se le dificulta encontrar las palabras puede aprender estrategias y técnicas para hacerlo.

- **Alteraciones de la sintaxis:** para comunicarnos también tenemos que comprender la gramática. Ella nos enseña que si decimos: "Pedro fue golpeado por Juan"; Juan es el golpeador, Pedro el golpeado y esto sucedió en el pasado.

Un niño tiene dificultades sintácticas de comprensión cuando no puede decodificar el significado de los tiempos en los verbos y el orden en las frases. La dificultad es semántica expresiva si no puede formular oraciones correctas. La terapia en estos casos enseña al niño a usar la gramática.

- **Alteraciones pragmáticas:** la comunicación requiere algo más que comprender las palabras y la gramática, debemos aprender cómo usarla para interactuar con otros; a este aspecto del lenguaje se llama "pragmática". No se trata solamente de saber decir "por favor" y "gracias", sino de saber cómo turnarse en la conversación y cómo dirigirse a interlocutores diversos según el rango de relaciones sociales y la situación dada.

Todos los niños presentan estas dificultades de vez en cuando; sin embargo los chicos con este tipo de alteraciones tienen dificultades frecuentes en el uso y comprensión de la reglas que gobiernan el lenguaje en situaciones sociales (ej. ignorar cómo darle oportunidad al otro de tomar su turno en la conversación).

La terapia en estos casos se centra en la enseñanza de los usos sociales del lenguaje. Por ejemplo, un joven con discapacidad intelectual debe aprender cómo interactuar con el vendedor de una tienda o con los meseros en un restaurante.

- **Trastornos del discurso:** comunicarnos también exige saber cómo organizar las oraciones para integrar un discurso en la conversación. Por ejemplo, narrar una historia, dar una receta, contar un chiste o dar una conferencia. Los adultos damos por hecho que cualquiera que habla puede organizar lo que va a decir y olvidamos que para algunos niños esto puede significar un problema importante.

Como todos los trastornos de lenguaje, éste puede implicar problemas en su comprensión y expresión.

Un ejemplo de problemas de comprensión discursiva es el de un niño de siete años a quien se le dificulta identificar la trama básica de una historia simple.

Un ejemplo de alteración expresiva del discurso puede ser el de un chico de nueve años que, aunque puede entender historias simples, no es capaz de contarlas. La terapia, en ambos casos, se centrará en ayudarlo a organizar las oraciones en un todo para comprender el punto principal de la historia o relatar con precisión una experiencia. ♦

Si la severidad del trastorno del niño le impide tener acceso al lenguaje oral, o si después de un tiempo razonable la terapia de lenguaje no logra que tenga un habla inteligible, se deben buscar medios de comunicación alternativa (ej. lenguaje manual, español signado, comunicación facilitada o comunicación aumentativa) que le permitan expresarse, comunicarse con los que le rodean y desarrollar su inteligencia.

*Este material es una producción de Ararú® Revista para Padres con Necesidades Especiales.
Fotografías: Lourdes Grobet y Verónica Macías.*

ACLARACION:

*En el número 19 de Ararú el documento "Instrumentos de Diagnóstico" necesita precisiones en dos rubros:
EMISIONES OTOACUSTICAS: Procedimiento que permite evaluar el estado anatomofuncional de la cóclea aprovechando la particularidad de ésta para emitir sonidos que pueden detectarse y amplificarse cuando es estimulada.*

POTENCIALES EVOCADOS: Procedimiento que permite evaluar el estado anatomofuncional de la vía neurológica de la audición desde el nervio auditivo y las sinapsis neuronales en el tronco cerebral y la corteza registrando los potenciales eléctricos producidos por los diferentes segmentos de esta vía, provocados por estímulos sonoros.

CABRA* * Cadabra*

Magia que rehabilita

YULIA
ESPIN



¿Quién no ha soñado con ser mago o, por lo menos, con tener la varita mágica de la virtud para transformarlo todo a placer? Project Magic no cumple estos deseos, pero sí enseña algunos trucos capaces de contribuir a la rehabilitación de personas con discapacidad. Se trata de suertes realizadas, nada más y nada menos, que por el mismísimo David Copperfield.

Hace poco más de tres años el nombre de Copperfield —mago reconocido internacionalmente y envidiado por *encantar* a una de las modelos más famosas del mundo— saltó del escenario a terrenos terapéuticos. Al poner en marcha Project Magic, “La terapia a través de la magia”, ese destacado miembro de la Comunidad Judeo-Americana puso a disposición de médicos, terapeutas y pacientes un método lúdico de recuperación.

Se trata de una terapia dirigida a pacientes con parálisis cerebral, discapacidades motoras, síndrome de Down, secuelas de enfermedad

vascular-cerebral, artritis, lesiones de columna vertebral, lento aprendizaje, alcoholismo, dolores crónicos o padecimientos derivados de adicciones, así como a personas de la Tercera Edad, entre otros. Para todos ellos, la chistera del mago ofrece algo más que diversión.

Nada por aquí, nada por acá

Durante su visita a México en 1994, David Copperfield impartió un taller sobre Project Magic, al que fueron convocados voluntarios, médicos y terapeutas del Instituto Mexicano del Seguro Social. En él ofreció una selección de trucos y actos de

ilusionismo que permiten ejercitar los músculos de sus pacientes, así como estimular su imaginación e incrementar su autoestima.

“En este programa —explica Ruth Joselevitz, miembro del grupo de Voluntarias Judeo-Mexicanas, encargado de difundir el programa en diferentes hospitales del Distrito Federal—, el terapeuta y el mago combinan sus talentos en los campos de la rehabilitación y el entretenimiento. Esta mancuerna asegura que, a través del aprendizaje de los trucos mágicos, los pacientes desarrollen una mayor habilidad motora, visual y cognitiva”.

Adicionalmente, el aprendizaje de la mecánica de una ilusión mágica motiva a los pacientes para aumentar sus destrezas, su capacidad de coordinación, su habilidad para reconocer formas y colores, así como para manejar números e incluso, resolver problemas.

Aprendiz de mago

“La presencia del mago —afirma Ruth— genera una expectativa en el auditorio, a la que se suma la motivación de aprender sus trucos. Es un proceso que requiere tiempo,

porque no todos los pacientes se animan a participar a la primera. Generalmente ceden al contagio de los más entusiastas y una vez echa la prueba, acceden con gusto a dedicarle más tiempo al tratamiento. Claro, los trucos son mucho más atractivos que las terapias tradicionales”.

La mayoría de los especialistas en rehabilitación señalan que el deseo para continuar con un tratamiento depende, en gran medida, del entusiasmo que se logre despertar en el paciente. El aprendizaje de la

magia y su realización —indican los conocedores de *Project Magic*— permiten al terapeuta explorar mejor las habilidades de los “aprendices”, a la vez, que pone en sus manos un método divertido para lograr buenos resultados.

Para las personas con discapacidad “La terapia a través de la magia” promete, además, arrancar sonrisas y uno que otro estremecimiento, como los que experimentó el travieso alumno de Merlín en *Fantasía*. ♦

Truco * truco *

¿Qué necesitas para unir dos clips sin tocarlos?:
Un billete.

¿No me crees? Sigue estas instrucciones y verás el poder de la magia.

1. Necesitas dos clips y un billete.
2. Dobra el billete en tres partes, como se muestra en el dibujo.
3. Sostén con un clip la parte externa y media del billete, y con el otro la parte media y trasera del mismo.
4. Toma el billete por sus orillas y tira con fuerza. ¡Presto!

Este truco sirve para mejorar las habilidades motoras, espaciales y de percepción. El manejo de los clips es un buen ejercicio de destreza manual, la cual se puede desarrollar empezando con clips muy grandes e ir disminuyendo de tamaño poco a poco.

Si no puedes mover las dos manos, ¡no importa! Todo buen mago necesita un asistente. Pide ayuda del público para que —mientras tu sostienes una punta del billete— el voluntario jale el otro extremo o viceversa.

Si, en un principio, tienes dificultades para identificar los dobleces y colocar los clips adecuadamente, puedes ayudarte de un “billete de práctica” hecho con un papel al que se le han pintado tres colores para representar cada doblez.



1. Dobra el billete.



2. Inserta los clips.



3. Jala las orillas.

Antes de jalar el billete di la palabra mágica: “Abracadabra”.

* Presto *

Caricatura: D.G. Jazmín Velasco Billetes: D.G. Roberto De Uslar

Los interesados en aprender más de Project Magic, pueden llamar al Grupo de Voluntarias Judeo-Mexicanas al 251•0715 ó 251•2065.

Plenitud **DOLORES CASTRO**



Una esperanza compartida

Quisiera compartir con los lectores de Ararú una experiencia vital que me iluminó para siempre.

Conocí a una persona excepcional: regía sus actos con justicia, decía la verdad, luchaba por ella comprometiéndose hasta el fin. Esto fue lo que me atrajo en forma tan definitiva como para enamorarme, como para contraer matrimonio con Javier Peñalosa: poeta, periodista, maestro inolvidable para quienes lo conocieron y disfrutaron de su compañía.

Javier desprendía una especie de luz en sus palabras, en sus escritos, hasta en su expresión corporal; y todo esto no provenía de alguna aura o forma astral de iluminación sino del cúmulo de valores que había sabido contemplar e incorporar a su vida.

Nunca dejé de amarlo y apreciarlo. Esto es difícil, a veces, en una relación matrimonial. La nuestra duró 23 años de amor verdadero; imposible que fuera fulminante pero sí fundamental en nuestra convivencia con siete hijos, no mucho dinero, sí felicidad.

Javier había sufrido un severo ataque de parálisis infantil cuando apenas aprendía a caminar. Tan severo como para casi paralizar un pulmón y someterlo el resto de su vida a moverse en una silla de ruedas.

Su inteligencia, su sensibilidad crecían en sentido inverso a su poca movilidad corporal. Aprendió a leer él solo, leyó desde entonces incansablemente como para adquirir, en forma autodidacta, conocimientos sólidos; a la vez que contemplaba las experiencias

aparentemente limitantes de su vida. Digo aparentemente, porque pocos límites tuvo para su libertad. La parálisis infantil fue en su

vida sólo un medio para permanecer aprendiendo de los libros, pero también de su propia experiencia: su inteligencia siempre alerta se movía entusiasmada en todas direcciones. Su interés era universal y también muy particular, como para penetrar en el conocimiento de su propio ser.

Su vida era un milagro: de niño fue siempre sentenciado a vivir poco. Su entusiasmo le permitió vivir 56 años. Esos 56 años fueron sin duda de plenitud. Fue primero el miembro más importante en su vida familiar de soltero. De 10 hermanos sobresalió como el que daba los consejos más sabios, por tanto en torno suyo se desarrolló el interés y el afecto de padres y hermanos. Posteriormente, como esposo y padre de siete hijos supo ser también el más amado y su ejemplo fue determinante. A la vez, educó con ejemplo y habilidad a toda la familia... empezando por mí.

Fue también fuente de interés en los juegos infantiles de hijos y sobrinos; la gracia de su conversación conquistaba amigos, su imaginación creativa se repartía en poemas, cuentos, pero también en formas de vida.

Su periodismo combativo nunca se detuvo por temor ante necesarias o posibles amenazas. Sus cátedras como maestro a nivel universitario —según testimonio de sus alumnos— fueron inolvidables.

Padeció, durante los últimos nueve años, una insuficiencia respiratoria que le obligó a depender cada vez más de un tanque de oxígeno, hasta necesitarlo en forma permanente. Con esto no disminuyó siquiera su capacidad de trabajo. Mientras fue director del Centro Nacional de Documentación y Museo Pedagógico trabajó con su tanque de oxígeno en la oficina, sin faltar un día.

Sus poemas son un testimonio de la riqueza y magnitud de su espíritu. Escribía sin descanso; en todos los cajones de su escritorio encontramos poemas escritos de pronto en su papel revolución que estaba siempre a mano, en servilletas y hasta en el papel de estraza de alguna envoltura.

Los cuentos que relataba a sobrinos e hijos fueron de tal manera brillantes que han sobrevivido y ahora nuevas generaciones de niños los escuchan, siguiendo la tradición oral de la literatura.

Recuerdo cómo me ilusionaba cuando decía: “ven, siéntate, vamos a platicar”. Esperábamos en medio del estruendo de una familia con cinco hijos y dos hijas el momento de intimidad, en que siempre reservaba una sorpresa la conversación de Javier.



Supo encontrar vías de comunicación en las que no había sombra de solemnidad ni rigidez. Recuerdo que decía: “siempre hay que dar una tercera oportunidad”. Muchas veces, para cada uno de nosotros, existió una cuarta o quinta. Su ejercicio de la paciencia también fue ejemplar.

Unió a su ejemplo valioso la comunicación afectiva, la iluminación del entusiasmo, la claridad de la inteligencia para educar o reeducar.

Aparentemente, Javier ya no está en esta casa pero en verdad pervive en cada una de nuestras decisiones y está para siempre en la memoria de las personas que —por la singularidad de su destino— pudieron construir una vida más valiosa y completa que el común de la gente.

Tener una disfunción jamás fue para Javier motivo de queja. Ni siquiera en los últimos años de una enfermedad que limitaba nada menos que su respiración. Jamás se quejó de no haber asistido a una escuela y lograr títulos. La primera vez que ingresó a una universidad fue para dar cátedra como maestro.

Los valores son más importantes cuando los contemplamos encarnados en una persona. Javier murió; estas palabras que escribo no son para exaltar los valores de un muerto. Reconocí estos mismos valores en vida de Javier Peñalosa, lo elegí por esposo y tuve una relación de plenitud con él.

Hoy esa plenitud se prolonga para siempre en el gozo de haberlo conocido.♦

Fotografías: Cortesía de la Familia Peñalosa Castro

¡NO inventes!!!

SOPLA Y... ¡SORPRESA!

Pasa la voz, *Más Allá de la Vista, A.C., Arte para Tocar* nos invita a usar toda nuestra creatividad para inventar juguetes para la rehabilitación de niños con discapacidad.

Del 19 de marzo al 14 de abril se llevará a cabo en la Ciudad de México un Taller de creación de Juguetes dirigido por el Dr. Siegfred Zoels, Director de Fürden Durch Spielmittel de Alemania, quien trabajará con diseñadores industriales y profesionales de la rehabilitación en México para elaborar material que cumpla la doble función de rehabilitar y divertir.

El Dr. Zoels encontró en Más Allá de la Vista y en la Universidad Autónoma Metropolitana dos aliados para invitarnos a jugar.

Este trabajo no es sólo para profesionales. Los mejores diseños de cada taller conformarán un manual con instrucciones claras para que papás, maestros y niños puedan hacer juguetes con materiales baratos o de desecho.

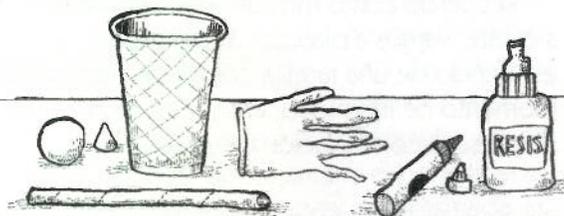
En esta ocasión, *Más Allá de la Vista* comparte con los lectores de Ararú una idea genial, especialmente divertida para los niños que tienen que aprender a inhalar y exhalar como parte de sus terapias de lenguaje o rehabilitación. Este juguete sirve también para los niños que tienen poca movilidad en sus manos y que con un simple soplo pueden accionar este pollito y descubrir una relación causa-efecto.

Sopla y... ¡Sorpresal, está hecho para niños de uno a 99 años.



NECESITARA:

- 1 envase de plástico de un 1/4 de litro vacío y limpio (puede ser de sopa instantánea, helado, etc.)
- 1 picahielo
- 1 popote grueso de 15 cms. de largo
- 1 guante de cirujano
- pegamento blanco



- una pelota de unicel de 5 cms.
- un pedacito de cartulina de 3 cms.
- pinturas vinílicas
- tijeras

MANOS A LA OBRA:

1. Pinte y decore el envase de plástico como más le guste.
2. Caliente en la estufa la punta del picahielo y úselo para perforar un agujero en el bote. Es importante que el popote entre a presión en el orificio para que no se escape el aire.
3. Introduzca el popote por el orificio.
4. Para hacer la cabeza del pajarito, pinte la esfera de unicel del color que prefiera.
5. Dibújele dos ojos pizpiretos.
6. Para el pico, haga un cono con cartulina y péguelo a la esfera.
7. Ponga unas gotas de pegamento en la parte de atrás de la esfera.
8. Extienda el guante quirúrgico y pegue la esfera en la palma del guante.
9. Monte el guante sobre la orilla externa de la boca del bote.



Para empezar a jugar meta el guante en el interior del vaso y pida al niño que sopla por el popote: ¡Sorpresal sale un pajarito.

Ahora pídale que inhale por el popote y ¡Sorpresal desaparece el pajarito.♦

Para mayor información sobre el Taller de Juguetes y las actividades de Más Allá de la Vista, A.C. Comuníquese al 202•6614 o escriba a sus oficinas ubicadas en Sierra Nevada No. 730-B. Col. Lomas de Chapultepec, México D.F. C.P. 11000. Ilustraciones: Jazmín Velasco.



PARA SU DIRECTORIO

En esta página ponemos a su disposición nuestro directorio.

En este número le ofrecemos los datos de algunas instituciones que dan apoyo a niños y jóvenes con problemas de **Lenguaje y Comunicación**.

ASOCIACION NACIONAL DE INTERPRETES EN LENGUA DE SIGNOS

Citlaltépetl No. 23. Col. Ex-hipódromo Condesa, México D.F. Tel. 617•1470 (por las tardes).

CENTRO DE REHABILITACION Y EDUCACION PARA PROBLEMAS DE COMUNICACION HUMANA (CREPCH)

Norte No. 81-A. Col. Electricistas, México D.F. C.P. 02060 Tel. 352•4330 y 352•6304.

CENTRO DE AUDICION, LECTURA Y LENGUAJE INFANTIL (CALLI)

Remolino No. 19. Col. Las Aguilas, México D.F. C.P. 01710 Tel. 651•8655 y 651•6088.

CENTRO INTEGRAL PSICOPEDAGOGICO (CIP)

Roma 1960 No. 42. Col. Olímpica Coyoacán, México D.F. C.P. 04700 Tel. 665•4287.

CENTRO DE APRENDIZAJE DEL SUR

Arizona No. 60. Col. Nápoles, México D.F. Tel. 669•2232 (De 16:00 a 20:00 hrs.).

CENTRO EDUCATIVO DOMUS

Málaga Sur No. 44. Col. insurgentes Mixcoac, México D.F. C.P. 03920 Tel. 563•9966 y 563•9824. **Comunicación facilitada.**

CENTRO DE REHABILITACION ESPECIAL PEUHCALLI, A.C.

Primer Retorno e Villa Nicolás Romero No. 16. Col. Cumbria, Cuautitlán Izcalli, Edo. de Mex. Tel. 871•2785.

CENTRO DE APRENDIZAJE DE CUERNAVACA

Río Balsas No. 14. Col. Vista Hermosa, Cuernavaca, Morelos, C.P. 62290 Tel. (01-73) 12•43•18.

COLEGIO SUPERIOR DE NEUROLINGÜÍSTICA Y PSICOPEDAGOGIA, A.C.

Leonardo Da Vinci No. 58. Col. Mixcoac, México D.F. C.P. 03910 Tel. 563•3991 y 598•0694.

CONFEDERACION DE ASOCIACIONES EN FAVOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (CONFE)

Carretara México-Toluca No. 5218. Col. El Yaqui-Cuajimalpa, Estado de México, C.P. 05320. Para información sobre **Español signado** comunicarse con Esther Serafin al: 292•1390 o a su página de Internet: www.deaf.org.mx

HOSPITAL GENERAL "DR. MANUEL GEA GONZALEZ" (AREA DE FONIATRIA)

Calzada de Tlalpan No. 4800. Col. Toriello Guerra, México D.F. C.P. 14000 Tel. 665•3511 ext. 234.

INSTITUTO PEDAGOGICO PARA PROBLEMAS DE LENGUAJE, IAP

Poussin No. 63. Col. San Juan Mixcoac, México D.F. C.P. 03730 Tel. 598•1120 y 598•0933.

INSTITUTO MEXICANO PARA LA AUDICION Y EL LENGUAJE (IMAL)

Av. Progreso No. 141-A. Col. Escandón, México D.F. C.P. 11800 Tel. 277•6444 y 277•6821.

INSTITUTO NACIONAL DE COMUNICACION HUMANA

Francisco Miranda No. 177. Col. Lomas de Plateros, México D.F. C.P. 01400 Tel. 593•3602, 593•3497 y 593•3490.

INSTITUTO DE EDUCACION ESPECIAL Y AUDITIVA (IDEA)

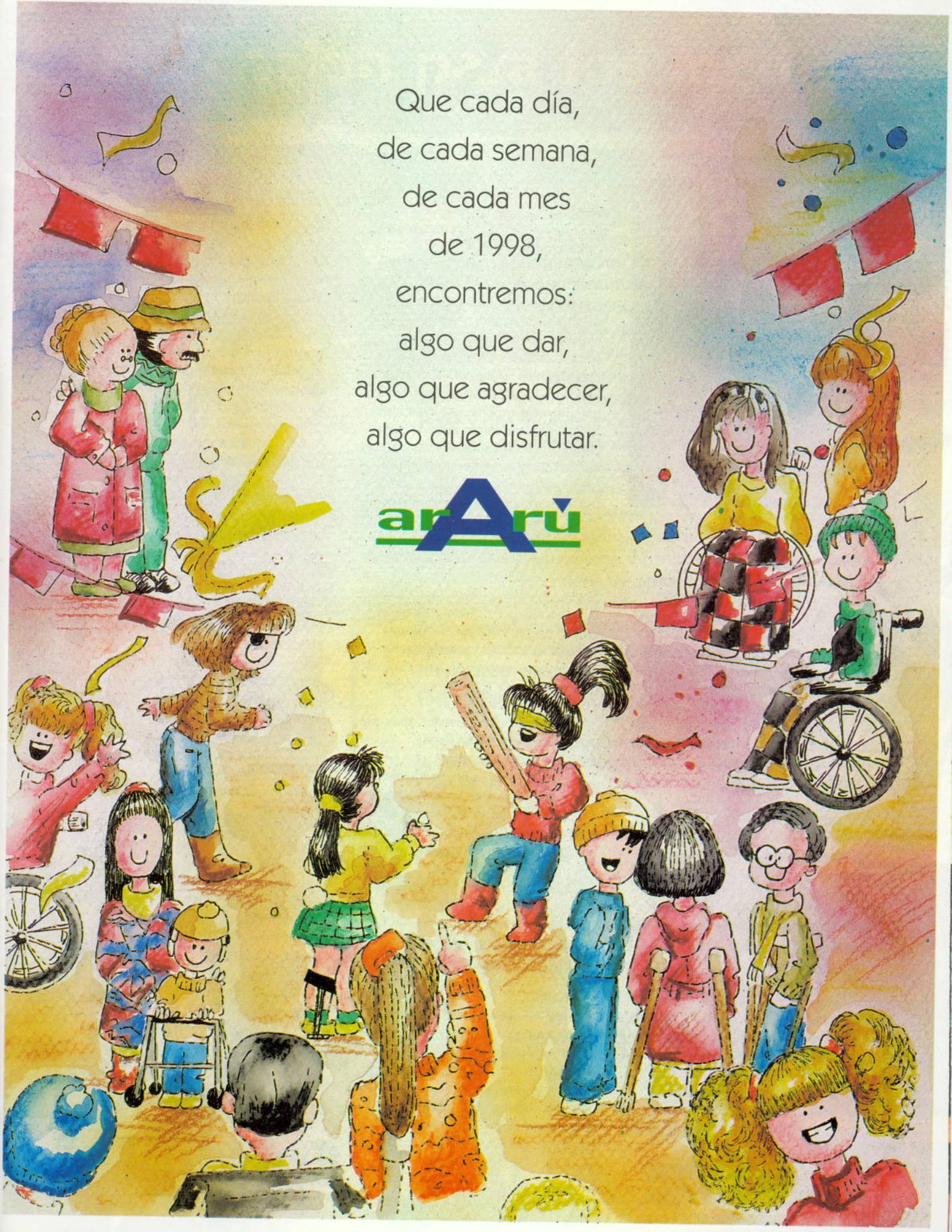
Tabasco No. 153. Col. Roma, México D.F. C.P. 06700 Tel. 511•1680.

ORIENTACION INFANTIL PARA LA REHABILITACION AUDIOLOGICA (OIRA)

Protasio Tagle No. 103. Col. San Miguel Chapultepec, México D.F. C.P. 11850 Tel. 515•6898 y 271•1499.

Que cada día,
de cada semana,
de cada mes
de 1998,
encontremos:
algo que dar,
algo que agradecer,
algo que disfrutar.

an **Arú**



Susana



A Susana le gustaba jugar a las muñecas y con los patines no paraba hasta tener las rodillas repletas de arañazos. Pero, lo que más le gustaba era jugar a la escuelita. Con un taburete y una pizarra improvisada, allá en su natal barrio de Analco en Guadalajara, aleccionaba, concienzuda, a unos alumnos despeinados y bulliciosos o a atentísimos muñecos imaginarios. Los arrayanes, las varitas de membrillo y alguno que otro recuerdo de Chapala iban de su mano a todas partes. Así que aceptó gustosa, aunque el corazón le latía aprisa, cuando aquella, su benefactora, le dió oportunidad de pagarse sus estudios como maestra de grupo de unos alumnos que, con dificultad, rebasaba en estatura y acertaban a entender por qué su maestra usaba cola de caballo y calcetas blancas. El día que, al lado de su madre y hermanas, llegó a su pobre habitación de vecindario en la Ciudad de México, ella se apresuró a improvisar una mesa con aquellas fuertes maletas de madera de los años 40 e hizo de una sábana el mantel que regocijada mostró a su madre, quien regresaba de buscar empleo: darle el gusto de ver la mesa puesta.

Pero fueron los niños sordos los que cambiaron su vida. ¿Cómo “enchufarse” con ellos? Los niños sordos fueron sus maestros. Ellos, que con dificultad podían articular sus palabras o plasmar su pensamiento en el papel, son capaces de conmovernos como muchos niños o adultos normoyentes no logran hacerlo: tienen la virtud de hablar no en función de lo que los otros esperan escuchar, sino de lo que ellos necesitan decir y, para comunicarse, para llegar hasta el más alto nivel del simbolismo como en una mágica y quimérica escalada amorosa, todas las vías son posibles: el tacto, el gusto, la mirada, el oído, el palpar de nuestras entrañas y todo nuestro ser. Y esta fue la certidumbre que hizo de chispa creadora y que llevó a nuestra Susana por los caminos inmediatos de su experiencia cotidiana a elaborar, con su propio lenguaje, su propio sistema de trabajo y rehabilitación y para el cual encontraría, con el pasar de los años y de los colaboradores, aplicaciones terapéuticas y pedagógicas fundamentales, más que eso, su bandera: el Sistema Multisensorial Simbólico. Y ese su sistema es precisamente eso, una toma de postura personal, radical y profunda, nacida de una certidumbre interna que colocaba en un plano secundario cualquier discusión sobre sus influencias y afinidades. Esa pasión por comunicar y esa, su audacia creativa, son una imagen de lo que muchas mujeres consideran hoy ya su obligación y su derecho: pensar por cuenta propia sin dejarse amilanar por ningún prestigio aun el extranjero. ¿No es verdad? Cuántas veces, Susana, dudaste sin embargo de tu propio desempeño como madre. Quiero decirte que lograste tu propósito: estar presente aun sin estarlo, y que tu presencia fue siempre luminosa y definitiva, tan clara y tan alegre como tu huella personal: tu carcajada.

Ojalá todas las madres pudieran desarrollarse tanto como tú y, a la vez, darse el tiempo de contar a sus hijos maravillosos cuentos, jugar a hacer poesía, escuchar nuestras pequeñas hazañas en la sobremesa de todos los días, escribirnos cartas, respetar nuestras locuras, comprender y perdonar las heridas que te hicimos, alentar nuestros sueños, iluminar aquéllas tardes de asueto y, sobre todo, creer en nosotros.

A todos aquéllos que hoy tienen la suerte de buscar la salida a su laberinto con el apoyo de su legado reflexivo y terapéutico, de su inolvidable filosofía: “Comunicarse es Vivir” les confiamos un secreto: lo que ella propuso nació en ese espacio estrecho y amoroso de su maternal arrullo no es teoría impersonal, fue su forma de vida y el regalo que a sus hijos nos brindó como madre.

Hoy, Susana, cercano el primer aniversario de tu muerte, tan lejos, tan lejos y tan cerca, que apenas podemos hablarte.

Pero tú conoces, tú escuchas y aunque tropiecen las palabras y flaqueen las voces, tú que escuchaste a los sordos y que sabes leer los signos del silencio, sabes lo que nuestro loco corazón te envía.

Y que lo sepan todos, que sepan de ti, que se asomen al hogar de nuestros recuerdos, es justo: ellos, tus niños, tus padres, tus pacientes, siempre ocuparon su lugar, un lugar querido en nuestra propia mesa, cuando deleitados, te escuchábamos vivir y luchar por ellos.

Por ahora, no más:
Susana Alardín:
¡Presente!

Tu familia.

