

ararú

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

número 28

\$25.00

nov. '99-enero 2000

DAR Y DARSE

En busca del equilibrio

DUELO

Espiral de crecimiento

DOCUMENTO ESPECIAL

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

NUEVO ACERCAMIENTO



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Claudine Brulè
Guadalupe Camacho
Carmen Cortés

COLABORADORES

Laura Bermeo
Ana Cecilia Carvajal
Dr. Marc I. Ehrlich
Yulia Espín
Dra. Anna Rosa Navarro
Myrna Ortega
Luz Valencia
Miguel Angel Zarco

CORRECCION DE ESTILO

Yulia Espín

DISEÑO

D.G. Roberto De Uslar A.

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Patricia Cuevas
Araceli Franco
Lourdes Grobet
Verónica Macías

ILUSTRACIONES

D.G. Magdalena Alvarez
D.G. Jazmín Velasco

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 05360

Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

DISTRIBUCION

CASA AUTREY, SA de CV

División publicaciones

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

PROMOTORES

Guadalupe Beltrán

56•58•93•09 y 56•58•32•57

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. 56•58•93•09 y 56•58•32•57.

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 en octubre de 1999 por

Editorial Abeja SA Arrieros No. 84 Col. Sta.

Isabel Industrial, México D.F. C.P. 09820

Tel. 55•82•93•99.

©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".

Dar y Darse

por Dr. Marc I. Ehrlich



En busca del equilibrio (artículo)

8



Los Hombres No Lloran

por Miguel Angel Zarco Neri

¿Cierto? (artículo)

11

Depresión

por Dra. Anna Rosa Navarro



Reconocerla para atenderla (artículo)

18



Me Quiero no me Quiero

por Yulia Espín

El valor de la autoestima (entrevista)

20

Educar para la Ausencia

por Luz Valencia



Testimonio de Rosa Díaz de Janetti (entrevista)

28



Duelo

por Ana Cecilia Carvajal

Espiral de crecimiento (artículo)

30

Secretina

por Erika de Uslar



Hormona controvertida (reportaje)

33

arArú

En las páginas centrales de este número busque el documento especial: **D.I. Nuevo Acercamiento**

Editorial **5**

Padres preguntan, Padres responden **6**

Terapia Ocupacional **14**

Encontrarte **16**

Divertido **32**

No podemos ser mejores padres que personas. Si lo intentamos, el fracaso es seguro porque no educamos con nuestras ideas. Es la persona que somos la que educa, apoya, pone límites y da amor.

Si nuestra meta está puesta en dar a nuestros hijos posibilidades de desarrollo armónico, primero tenemos que hacer un reencuadre para trabajar la meta inicial. La educación, el apoyo, los límites claros y, también, el amor tenemos que darlo, primero, a nosotros mismos.

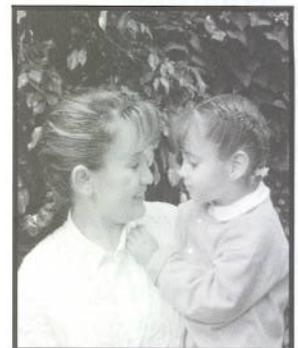
Los padres que tenemos el reto de crecer con un niño con discapacidad estamos frente a una carrera de larga distancia. Quizá el primer impulso sea emplearnos a fondo, dar *el resto* con la esperanza de que la carrera sea corta y la meta se alcance de inmediato, pero la realidad es que cuando nuestro hijo tiene una condición discapacitante nos enfrentamos a una carrera de largo alcance. Para enfrentarla, necesitamos hacer condición, como dirían los deportistas de alto rendimiento.

Se requiere entrenamiento, que es la búsqueda dirigida de todos los recursos que necesitamos en esta carrera, pero éste no puede ser exhaustivo. Un esfuerzo que descompensa no es sano ni eficaz.

Necesitamos ir construyendo, en nuestro cuerpo y espíritu, equilibrio, fuerza, flexibilidad, destreza, decisión, dominio de nosotros mismos y claridad de metas.

Necesitamos nutrir adecuadamente nuestro cuerpo y espíritu, si queremos ser unos padres nutrientes para nuestros hijos. No podemos olvidarnos de lo físico, pero, tampoco, de lo emocional y lo espiritual. Está comprobado que las imágenes mentales estresantes, generadoras de ansiedad activan una zona cerebral llamada ínsula, sede de las emociones fuertes, a su vez conectada mediante vías nerviosas con el estómago y el intestino. Si nos alimentamos de este tipo de emociones no podremos digerirlas.

Si queremos aprender a ver retos donde antes veíamos obstáculos, necesitamos darnos disciplina y amor; esto nos permitirá enfrentar la carrera y, además, disfrutarla. Por último, un consejo de los expertos en maratón: Es importante recibir algo dulce antes y después de cada gran esfuerzo.♦



Soraya Hernández Bonilla
y su mamá

A s i s t e

Tercer Congreso "La Discapacidad en el Año 2000"

Del 14 al 16 de febrero del 2000.
World Trade Center
Ciudad de México

En las sesiones plenarias se abordarán las siguientes áreas: intervención temprana, educación, trabajo y legislación.

Por las tardes se llevarán a cabo seminarios simultáneos sobre: discapacidad intelectual, auditiva, visual, neuromotora, problemas de aprendizaje, autismo y talla pequeña.



**LA DISCAPACIDAD
EN EL AÑO 2000**

Informes:
Congreso N° 20 Col. Tlalpan
Delegación Tlalpan
México D.F. C.P. 14000
Tel. 55-73-15-40 exts. 221-223
E-mail:
asamblea@data.net.mx



Centro de rehabilitación y educación
para problemas en
Comunicación Humana

**Te ofrecemos un servicio serio y profesional
para resolver cualquier problema en
Comunicación Humana**

Contamos con instalaciones especiales para:

**Evaluaciones, diagnóstico y tratamiento
Terapia Individual
Estimulación temprana
Terapia de pareja
Terapia u orientación familiar
Orientaciones vocacionales
Pláticas de orientación y talleres para
padres**

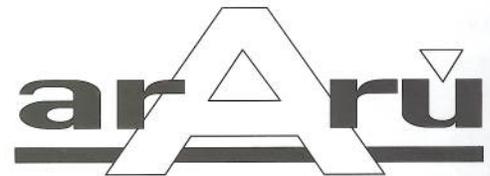
PREVIA CITA



NORTE 81-A No. 509 COL. ELECTRICISTAS
DELEG. AZCAPOTZALCO C.P. 02060
MEXICO, D.F. TELS: 352-43-30 Y 352-63-04

crepch@df1.telmex.net.mx

Centro de Información



Si eres un padre con necesidades especiales o familiar de una persona con discapacidad y necesitas información específica sobre rehabilitación, educación o recreación.

¡Llámanos! De lunes a viernes
de 8:30 -13:00 horas.
y pide por Claudine Brulè.

56•58•32•57
56•58•93•09

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

DISCIPLINA

Mi nombre es Gabriela Vega y tengo una hija de tres años: Cristy, quien tiene retraso psicomotor (atrofia cortical frontal moderada) causado por haber nacido prematuramente.

Desde entonces mi esposo y yo la hemos llevado a fisioterapia y poco a poco hemos visto los resultados; ya empieza a ponerse de pie y a partir del año pasado va al kinder. Ultimamente, hemos entrado en una etapa de desesperación. Cristy ha estado muy estresada por la escuela y ya no quiere ir. Todas las mañanas llora mucho y se hace pipí en la ropa —cosa que no hacía antes—, por todo hace berrinche, tampoco se quiere sostener cuando está sentada y, realmente, ya me estoy preocupando mucho porque creo que estamos retrocediendo en vez de avanzar.

Mi terapeuta dice que hay periodos de estancamiento pero éste ya duró mucho y no sé qué pasa. Ultimamente, Cristy me pide que la lleve al doctor porque le duele su pancita pero ya la checaron y no tiene nada. Cuando la castigamos por hacer berrinche ya no le importa. Si le digo que voy a regalar todos sus juguetes porque se

porta mal, me contesta “está bien, que se los lleven”. Necesito emplear otra manera para castigarla ¿cuál?, ¿qué hacer? Mi suegra dice que a veces hace falta una buena nalgada ¿será cierto?

*Gabriela Vega
Cancún, Quintana Roo*

DILEMA

Nuestro hijo José María quiere dedicarse a hacer pan. Tiene 15 años y discapacidad intelectual. Mi marido y yo quisimos apoyarlo y fuimos a la panadería que queda cerca de la casa para pedirle al maestro que lo tomara como aprendiz.

José María nunca había tenido problemas de conducta, pero hace poco vino el maestro a decirnos que algunas cosas habían “desaparecido” del local y que pensaba que nuestro hijo las había tomado. En casa había estado pasando algo similar (monedas que deja uno en el buró, carritos de sus hermanos, cosas sin importancia).

Hablamos con José María y le advertimos que estaba a punto de perder el trabajo.

El otro día pasaba por la panadería y un joven panadero me dijo algo que me preocupó mucho más. Resulta que, en efecto, José María

había tomado unas cosas pero, aprovechando la ocasión, otros muchachos habían estado llevándose material y dinero, y culpaban a nuestro hijo.

¿Qué está pasando con José María?, ¿por qué actúa así?, ¿cómo puedo denunciar a sus compañeros sin echar de cabeza al joven que me dijo lo que está pasando?

*Natalia y Fausto Noriega
Tehuacán, Puebla*

AMIGOS POR CARTA

Mi nombre es Patricia Macías. Tengo un hijo de año y medio que nació con una condición llamada neuropatía muscular. La información acerca de este tipo de discapacidades es muy poca y en realidad los avances en los niños se ven con el trabajo de rehabilitación. Nuestro hijo ha sido estimulado desde los nueve meses. Cuando nació no se movía, ahora puede decir “no” con la cabeza, sonríe —cosa que nos tiene muy contentos— y es capaz de tomar objetos ligeros con la mano. Su inteligencia es igual a la de otro bebé de su edad.

Me agradecería mantener correspondencia con papás que tienen hijos con una discapacidad igual o similar a la de mi hijo. Mi esposo y yo

PADRES RESPONDEN

somos padres abiertos a comentarios y sugerencias y muy conscientes de que hay familias que tienen más experiencia que nosotros, por tener niños más grandes.
¡Espero sus cartas!

Patricia Macías
Alfonso Rincón Gallardo No. 3320-A
Fracc. Ciudad Deportiva Norte
Irapuato-Guanajuato C.P. 36612
México

CIBER PAPA

Mi nombre es Eduardo y soy papá de Anamar, una niña especial; a lo mejor la conocen porque mi esposa Marce va seguido al café de los lunes.

Quiero felicitarlos por su revista y quisiera proponerles la idea de hacer algo en Internet. Me parecería muy interesante que tuvieran presencia en ese medio.

No soy un experto pero en mis ratos libres me gusta entrar a la Red y buscar información. He encontrado muchas cosas interesantes sobre discapacidad. Esto me motivó a hacer una página para mi hija que quisiera compartir con todos los lectores de la revista: <http://www.angelfire.com/de2/eduardo/album6.html>

Ojalá puedan entrar y firmar nuestro libro de visitas. Gracias a la página, Marce y yo hemos podido establecer contacto con padres de todo el mundo que tienen hijos con la misma discapacidad de Anamar, una malformación rarísima llamada

hemimegalocencefalia, de la que se conocen, a lo sumo, treinta y tantos casos.

Eduardo Delgado,
México, D.F.

PADRES RESPONDEN

CONSENTIDA

Lisa es una adolescente con espasticidad. Su mamá está preocupada porque, a veces, las personas que no conocen a su hija la tratan como si fuera una bebé.

La madre de Lisa quisiera que su hija fuera más asertiva para que la gente la conociera como es y supiera de lo que es capaz.

RESPUESTA 1. A quienes tenemos hijos con discapacidad nos corresponde mostrar a los demás la mejor forma de tratarlos, tanto para su seguridad en el desempeño social como para que utilicen al máximo su potencial. De alguna manera los padres somos modelo de comportamiento para los que no saben cómo acercarse a nuestros hijos. Deduzco que Lisa es una jovencita con bastantes capacidades, las cuales sólo pone en práctica en ambientes seguros como su casa. Me pregunto qué tanto, como padres, un poco por lástima y otro por miedo a no ser vistos como padres amorosos, en sociedad ustedes se vuelven menos exigentes con Lisa y ella se aprovecha

de la situación. O quizá Lisa no se sienta suficientemente segura para hacer en público lo que sí hace en casa.

Como padres la pueden ayudar mucho a desenvolverse socialmente si ustedes modelan a los otros cómo tratarla y qué tanto pueden exigirle por su bien. Como padres especiales debemos tener presente que puede llegar el día en que ya no estemos presentes para seguir protegiendo a nuestros hijos.

Ana Roux,
Cali, Colombia

RESPUESTA 2: Primero, es cierto que muchas personas, que no conviven con gente con discapacidad, tienden a tratar como chiquillos a las personas que usan silla de ruedas. Lisa se topará con este tipo de comportamiento muchas veces y tiene que ser muy asertiva para demostrar a la gente cómo quiere ser tratada.

Sin embargo, en este momento me parece que la adolescencia tiene mucho que ver en su conducta actual. Pasar de ser una niña protegida —seguramente la luz de los ojos del padre— a ser una joven de quien se espera autonomía e independencia debe ser difícil.

Yo lo que haría sería platicar con ella acerca de todo lo que es capaz de hacer y diario mencionaría por lo menos una actitud adulta que manifestó ese día para que vaya sintiéndose más cómoda con las exigencias de la edad.

Al mismo tiempo me aseguraría

que Lisa supiera que su familia siempre va a estar ahí para cuando ella necesite un apapacho, pero que sólo ella puede encontrar un lugar para **sí misma** en la sociedad con la que convive todos los días.

Luisa Silveti
Parres, Chihuahua

CON MELÓN O CON SANDÍA

Rocío Garza nos envió una carta buscando consejo para apoyar a su prima Sofía. Los padres de Sofí están divididos: su mamá quiere que la joven se someta a una cirugía que disminuirá la joroba que tiene en la espalda, mientras que su padre opina que es un riesgo innecesario y que Sofía debe aceptarse a sí misma como es.

Rocío piensa que sólo Sofía puede tomar la decisión de operarse o no, pero siente que está muy presionada por la opinión dividida de sus padres.

RESPUESTA 1. Es muy grato compartir mi experiencia para ayudar a Sofía quien, como mi hija Marthita nació con escoliosis. La de mi hija era muy severa; fuimos y venimos con mil doctores que nos dieron mil opiniones hasta que dimos, en la Ciudad de México, con un especialista que, además de ser una eminencia, tiene un gran corazón.

Nos dijo que no pospusiéramos la operación de Marthita por más tiempo. Tomar la decisión fue difícil pero nos ayudó pensar que —de no operarla— su futuro sería tremendo, pues la escoliosis puede causar graves deformaciones internas y externas.

La operación fue un éxito, Marthita salió del hospital caminando, usó un corset durante cinco años y ya lleva tres y medio sin él. Puede ser que en la adolescencia vuelva a necesitarlo.

Por favor, no pospongan más la

operación de tu prima Sofía, es muy importante. Aunque es cierto que debemos aceptar a las personas como son, también es cierto que, como padres, debemos ayudar a nuestros hijos para que superen todo aquello que pueda afectarlos a la larga. A lo mejor sería útil que consultaran el tema con un psicólogo.

Martha Molina de Rojo de la Vega
Hermosillo, Sonora.

** Por política editorial no podemos publicar el nombre del médico que recomienda la señora Rojo de la Vega. Sin embargo, si usted está interesado, puede llamar a nuestra oficina y con gusto le proporcionaremos el dato.*

RESPUESTA 2. ¡Afortunada Sofía que te tiene a tí! Lo mejor que puedes hacer por ella es darle oportunidad de hablar acerca de cómo se siente con su escoliosis; si es algo que afecta su imagen corporal y por eso preferiría la cirugía o quiere quedarse así. Es igualmente importante que le hagas caer en la cuenta de cómo delante de su papá rehúsa la operación y ante su mamá dice todo lo contrario. Eso le permitirá poner en claro sus verdaderos sentimientos. Además, te sugeriría que buscara apoyo psicológico para que la ayudaran a salir de en medio del conflicto entre sus padres.

Cecilia Mateo
México, D.F.

DESVELADOS

Thalía tiene 10 años y fue diagnosticada con inmadurez cerebral con rasgos autistas. Sus papás no duermen desde hace más de seis meses porque Thalía quiere dormir en la misma cama con ellos.

Mi hija Paulina tiene 15 años y es autista, en varias ocasiones me encontré con problemas de sueño.

Quiero compartir contigo tres maneras de resolver el problema y que me funcionaron a mí.

Antes de empezar, debes tomar una tabletita que contenga la sustancia activa de paciencia y firmeza, con la suficiente dosis de constancia.

La primera solución se da en nueve pasos: La primera noche, tu esposo o tú deben mudarse a dormir, toda la noche, a la cama de Thalía. El siguiente paso es dormir con ella hasta las 5:00 am y así vas reduciendo el tiempo, una hora cada día, hasta que logres acostarte con ella sólo una hora.

Cuando te levantes de la cama, coloca siempre una almohada en tu lugar para que no se sienta sola.

La segunda alternativa es meter un sofá cama o un saco de dormir a la recámara de Thalía y dormir en su cuarto, pero no en su cama.

Por último, puedes colocar una almohada todas las noches junto a Thalía.

Quédate, aproximadamente, una hora con ella y arrúllala con canciones. Cuando salgas de su recámara pon música para que se sienta acompañada.

Puedes combinar estas alternativas o llevarlas a cabo por separado, según lo que mejor te funcione.

Suerte y felices sueños para Thalía y toda tu familia.

Paty VÍ
México, D.F.

¿Tiene respuestas?

¿Preguntas?

Escríbanos a Ararú:

Comercio y Admón. No. 29.
Col. Copilco-Universidad,
México D.F. C.P. 04360.

Mándenos un fax al
5658•93809 y 5658•3257

o un mail:

revista_araru@hotmail.com

Dar y Darse

MARC I.
EHRlich

En busca del equilibrio



“Nadie da lo que no tiene”. A veces repetimos esta frase sin comprender realmente su profundidad. Los padres, especialmente los que tienen niños con discapacidad, tienden a ignorar esta verdad esencial.

¿A quién es necesario dar?, ¿qué debemos dar? y, ¿cómo darnos y cuidarnos a nosotros mismos sin desatender a los demás? Las respuestas a estas preguntas son esenciales para lograr ser los padres eficaces y afectuosos que queremos ser.

¿Qué necesitamos darnos? Hay que cuidar de nosotros mismos. Nuestro Ser es la esencia de lo que somos, es más importante que la imagen que proyectamos; más amplio y profundo que el ego que opera como su vocero; más poderoso y duradero que la cambiante personalidad sobre la que domina. Es lo que somos.

Nuestro Ser es multifacético, multidimensional y está en constante evolución. Sin embargo, aunque es una entidad dinámica y en constante cambio, hay un nivel del Ser que es más o menos estable y predecible. Está constituido por nuestras necesidades psicológicas, emocionales y las tendencias de comportamiento que nos han caracterizado

toda la vida (por ejemplo: un niño impulsivo que se convierte en un adolescente inquieto, el cual más adelante se transforma en un adulto impaciente).

De todas las complejidades de nuestro Ser, son nuestras necesidades psicológicas las que requieren una atención y cuidado más inmediato. Necesitamos satisfacerlas para sentirnos seguros y sanos.

La frustración de nuestras necesidades genera un gran enojo o una enorme tristeza, nos provoca con-fusión emocional y debilita nuestra autoestima.

Conóctete a ti mismo

Con nuestras necesidades psicológicas sucede lo mismo que con las físicas. Nuestro cuerpo requiere sustancias específicas para funcionar: sal, zinc, hierro, potasio, etcétera. Cuando estas sustancias disminuyen, el cuerpo tiene estrategias para comunicar sus necesidades. La falta de estas vitaminas, minerales, y sales provoca síntomas físicos, emocionales, cognitivos y conductuales, (por ejemplo, si el azúcar en la sangre disminuye, nos ponemos irritados, somnolientos, torpes y actuamos como si estuviéramos borrachos).

La carencia de estas sustancias requiere una respuesta imposable, pues limita nuestra habilidad para relacionarnos, efectivamente, con los demás.

Estos síntomas señalan que nuestro cuerpo demanda la sustancia faltante. Si no estamos atentos a estos síntomas o los ignoramos, no haremos más que empeorar las cosas.

El proceso psicológico es similar. Hay necesidades universales que en cierto sentido son parte esencial del ser humano. Las más comunes son: la necesidad de ser amados, respetados, sentirnos en control de nuestra vida, apreciados, reconocidos, admirados y sentirnos cómodos, ubicados en la situación y el ambiente en que vivimos.

Una de las necesidades psicológicas más importantes es la de valorar nuestras capacidades y potencialidades, y vivir congruentemente con nuestra propia naturaleza.

En la medida en que aplacemos la respuesta a estas necesidades vitales, nuestras relaciones con los otros se verán afectadas. Si ignoramos o minimizamos nuestras necesidades psicológicas tendremos que pagar las consecuencias físicas y emocionales, así como las repercusiones que esto tendrá en nuestra conducta.

Cuidar de nuestro Ser significa responder a nuestras necesidades y hacer lo más que podamos para satisfacerlas de manera responsable.

Un caso muy ilustrativo es el de Ana, la mamá de una pequeña con parálisis cerebral. El dolor y la lucha por encontrar alternativas y ayuda adecuada para su hija eran su razón de ser. Nada parecía ser más importante que cuidar de su bebé. Si la niña se despertaba en la noche, Ana estaba ahí como un relámpago. Si era invitada a salir a cenar, llamaba a casa a cada rato para saber cómo estaba la niña. Si estaba cansada, triste o abrumada por la vida, Ana no tenía tiempo de ponerse atención a sí misma. Después de todo nada era comparable con lo que su niña estaba viviendo, nada podía ser tan importante. Sus sentimientos y necesidades palidecían frente a la realidad de que su hija tenía parálisis cerebral.

La mayoría de nosotros podemos entender por qué Ana se sacrificaba tanto a sí misma por el bienestar de su hija. El costo psicológico de tal sacrificio, sin embargo, afectó no sólo su sensación general de bienestar sino hasta la calidad del cuidado que podía darle a su hija.

Como siempre sucede, las necesidades psicológicas de Ana persistieron a pesar de las demandas de la crianza de su hija con discapacidad. Nuestras necesidades psicológicas nunca toman vacaciones, ni negocian con nosotros su existencia... son parte de lo que somos.

Igual que en el caso de nuestras necesidades físicas, si no podemos satisfacerlas, sufriremos consecuencias en el área cognitiva, conductual y emocional.

Cuidar de un niño con necesidades especiales demanda un enorme y generoso compromiso de tiempo completo. Muchas de

nuestras necesidades psicológicas tienen que cocinarse a fuego lento, humeando silenciosamente hasta que el horno empiece a quemar.

Una de las necesidades psicológicas más importantes de Ana era la de sentirse amada y apreciada. Esto era esencial para ella, especialmente después del impacto emocional de dar a luz a una niña con discapacidad. Como era de esperarse, Ana estaba pasando por una gran lucha interior. La mayoría de los padres sufren sentimientos de culpa y una gran desubicación, creyendo, erróneamente, que algo que ellos hicieron, conciente o inconcientemente, pudiera haber contribuido a las dificultades del niño.

La culpa, la desubicación, la preocupación por el futuro incierto se combinan para atizar el fuego de nuestras necesidades psicológicas, especialmente la de sentirse querido y apreciado. Es precisamente durante esos difíciles momentos, cuando necesitamos ser reafirmados en nuestra valía y saber que somos importantes para aquellos que amamos.

Todo hubiera sido mucho más fácil para Ana si hubiera podido pedir el amor y el aprecio que necesitaba: un gran abrazo y una caricia de su esposo, de su madre, de sus amigos; entonces la necesidad hubiera quedado satisfecha. Una vez gratificada, Ana tendría la energía psíquica para continuar su difícil labor. Pero tal como se dieron las cosas ella no podía manejar sus enormes carencias.

Dado que estaba sintiéndose desubicada y profundamente culpable por lo que percibía como su responsabilidad, no podía exponerse a la posibilidad de un rechazo o desaprobación. Se

sentía tan mal consigo misma —tan devaluada— que estaba segura que los demás la percibían de la misma manera. Ana temía no ser merecedora del amor de otros y, ciertamente, creía que nadie la apreciaba, de manera que mantuvo ocultas sus necesidades.

Cuidar de nosotros y de otros

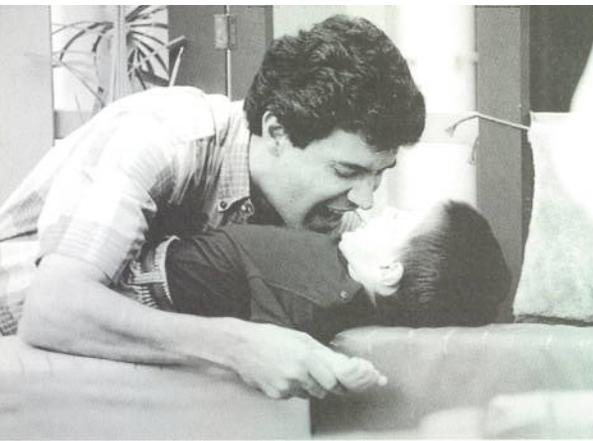
Para probar a sí misma su valor, se convirtió en la madre perfecta. No había trabajo demasiado difícil, ni demanda que fuera más allá de sus posibilidades, ningún sacrificio era demasiado. El miedo soterrado de no valer nada, la empujaba a redimirse en su dedicación y compromiso. Dado que la necesidad psicológica original no se expresaba, permanecía aislada.

No importa qué tanto hiciera, la necesidad de sentirse amada permanecía intacta. Entre más desapercibida pasaba su necesidad de sentirse amada, menos valiosa se sentía. Entre más se devaluaba, más tenía que hacer para compensar su baja autoestima.

Cuando caemos en un patrón así, hay la tendencia a volvernos más irritables e impacientes, y a colocarnos considerablemente más a la defensiva.

Ana cuidaba a su hija, convivía con sus amigas y atendía a los otros miembros de la familia. Pero mientras lo hacía se iban profundizando el





resentimiento y la culpa. Como era de esperar, Ana se enfermó. Enojo, aislamiento, enfermedad. Una combinación física y psicológica que la imposibilitaba para ofrecer a su hija el cuidado y la atención que tan desesperadamente deseaba darle. Cuando ignoramos nuestras necesidades psicológicas es muy probable que nos sintamos incomprendidos, como una víctima de la que todos se aprovechan, y que nos aislemos de aquellos a quienes más necesitamos. Esto es cuidar de nosotros mismos.

Es probable que podamos ser más eficaces y afectuosos con los otros cuando nos sentimos satisfechos con nosotros mismos. Cuidarnos nos mantendrá a flote. Seremos capaces de pensar más claramente, nuestras emociones no se volverán abrumadoras y tendremos mayor control de nuestro comportamiento y de las situaciones. La satisfacción de nuestras necesidades es alimento para el alma.

Habrà ocasiones, sin embargo, en que las necesidades de los demás, por su importancia o su urgencia, nos obligarán a postergar las nuestras. Tendremos, entonces, que posponer la satisfacción de nuestras necesidades para atender las demandas y requerimientos del momento. Si ya hemos aprendido que podemos cuidar de nosotros

mismos, si realmente hemos experimentado nuestra capacidad para atender nuestras necesidades, será mucho más fácil cuidar de los otros. Más aún, cuando estamos seguros de nuestra habilidad para cuidar de nosotros mismos, nuestra atención a los demás será más amable y serena. Si nos sentimos víctimas de las demandas de los otros, si tememos no importarle a nadie, nos sentiremos limitados en lo que podemos dar a los demás. Es posible que hagamos bien el trabajo, pero nuestro corazón no estará en él.

El corazón y el alma, dar y cuidar, tienen sus raíces en un Ser satisfecho. Un Ser frustrado, es menos capaz de ofrecerse a los demás. ♦

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

Te Invitamos un Café



**Si eres mamá
con necesidades
especiales,
te invitamos
a tomar un café.**

Desde hace un año nos reunimos -de 10:00 am a 12:30 pm-, los últimos lunes de cada mes, en las oficinas de Ararú:

Comercio y Admón No. 29
Copilco Universidad
México D.F. 04360

No faltes a la última reunión de 1999 que se celebrará el 29 de noviembre y aparta en tu agenda el 31 de enero del 2000 para la primera reunión del Milenio.

¡Te esperamos!

Los Hombres No Lloran

MIGUEL A.
ZARCO

¿Cierto?

Es poco frecuente que un varón hable de sus experiencias frustrantes y dolorosas, peor aún, que se queje o atreva a deshacerse en llanto a causa de ellas. “Los hombres no lloran”, decía mi padre, cuando vislumbraba en mi rostro el menor asomo de puchero: “¿Qué es usted, un hombre o un ratón?”

Luego vine a saber que mi padre tenía muchos motivos para llorar pero no lo hacía, al menos, delante de mí.

Así es como aprende uno a aguantarse, a *ser como los hombres*: muy macho, y a no parecerse a las mujeres, siempre al borde de las lágrimas o de las confidencias. Aunque, con el correr del tiempo me fui percatando que, por lo general, las mujeres sobreviven a los hombres —de pelo en pecho— como mi padre. Como él, yo también tengo motivos para llorar y contar mis cuitas. Me dispongo a dejar aquí algo de la carga que me agobia.

¿Mi nombre?

Más allá de la mitad del camino de mi vida, y quizá por eso, he aprendido que las mujeres, a pesar de que no tienen ningún inconveniente en llorar, son más fuertes de lo que parecen, lo cual discrepa con aquello de que *son el sexo débil*.

De las mujeres y los poetas como Pessoa y Saramago he aprendido, también, que *somos cuentos y contamos cuentos*.

Apoiado en tan frágiles y al mismo tiempo poderosas enseñanzas procedo a desahogar y a contar algo de lo

que me preña. Tal vez a otros que cargan el imperativo de *ser muy hombres* les pueda servir para aligerarse un poco.

El 26 de julio de 1968, un día histórico para nuestro México y sobre todo para mí, nació Miguel Ángel, mi primogénito. En él se venía a cumplir un mandato tácito de pervivencia que procedía de su tatarabuelo paterno, pasando por tres generaciones, en que se conservaban nuestros nombres y apellido. Era el primer nieto, tanto de la familia de mi esposa como de la mía. Y no me cabe la menor duda que las expectativas familiares son pesadas como montañas.

El nombre que uno lleva no es lo de menos. En general, un nombre es lo que hace que algo o alguien sea, exista o esté presente. ¡Cómo, pues, el nombre de uno va a ser algo trivial! Sería tanto como decir que da lo mismo que uno sea o no.

Como en el caso de Pinocho, el personaje del film de Disney mi hijo y yo tuvimos nombre antes de ser. *Gepetto hace con su arte de carpintero un títere a partir de un trozo de madera o de palo y lo nombra diciéndole: Pinocho. Pero la marioneta no tenía vida, no hablaba.*

Mi padre, mi tío materno y mi abuela paterna, discutieron largamente sobre qué nombre debía llevar yo cuando aún no existía, cuando aún no estaba presente. El conflicto se resolvió salomónicamente; mi padre y su madre me pusieron el nombre de mi finado abuelo paterno, pero mi madre y mi tío materno me pusieron los nombres de mi padre.

Antes de que Miguel Angel, mi hijo, naciera, mi esposa y yo convinimos darle mi nombre, lo cual es usual. "Si es hombrequito se le da el nombre de papá y si es mujercita el de mamá". En mi caso, conservaría en mi hijo el nombre del tatarabuelo, el abuelo y el mío, en parte.

Cuando en compañía de mis parientes fui a la cuna del hospital para ver, por primera vez a mi hijo, abundaron las voces de admiración y felicitación, sin embargo, las palabras de mi madre me provocaron un terrible estremecimiento. "Ese niño no está bien". Mi hijo estaba adormecido como si los anestésicos que le aplicaron a su madre le hubieran hecho un efecto excesivo. Tapé su extrema lasitud diciéndome, "mi madre siempre exagera".

A los seis meses, Miguel Angel volvió al hospital a causa de una bronconeumonía que lo puso al borde de la muerte; un año después ocurrió algo similar. En un cuadro de incertidumbre, de fiebres persistentes que nos llevaron a Carla, mi esposa, y a mí de un médico a otro sin resultado, encontramos uno que lo trató como tuberculoso, sin tener más evidencia que la periodicidad en los aumentos de la temperatura; y el pediatra que lo atendió desde su nacimiento, después de poner en juego su saber de médico joven, tuvo que confesar —todavía hoy le agradezco su honradez— que no podía hacer más.

Otro pediatra, ya mayor, que se nos recomendó como muy experimentado, le preguntó a mi mujer cuál era la ocupación de su marido. Ella tuvo que confesar que el trabajo universitario. El médico movió la cabeza y dijo, "eso sí que es un inconveniente pues una criatura como ésta requiere de mucho dinero". Aunque no dejé la vida académica, sino mucho después, debo admitir que el galeno tuvo razón.

En este peregrinar de un médico a otro, se me fue haciendo patente algo terrible: mi hijo no se percataba o era indiferente a mi presencia; a una edad a la que, habitualmente, los bebés ya se sientan, a Miguel Angel había que apoyarlo en cojines para mantenerlo en una postura sedente.

Una ocasión especial —creo que el día de Noche Buena— sentado con apoyos sobre la cama y vestido con un trajecito que lo hacía ver mayor y muy elegante, me dirigí a él diciéndole: "¡Hola!, señor chiquito ¿cómo estás?" Sentí un terrible estremecimiento cuando me percaté que mi hijo no me miraba, su vista se perdía en una brumosa e indiferenciada lejanía; sonreía bobaliconamente, lo cual me heló la sangre. La sentencia que dictó un afamado neurocirujano a mi esposa fue: "Manténgalo en un corralito, déle de



comer, límpielo y dígame a su esposo que tengan otros hijos. Este, no irá a la universidad".

Tan brutal diagnóstico cayó sobre mí como una lápida que aplastaba toda mi idealización sobre la inteligencia. ¡Cómo es posible que tal desgracia le sobrevenga a un profesor de Filosofía y Lógica! ¡Cualquier cosa menos una limitación en el cerebro, en la sede de la razón!

Cuando le comuniqué a mi padre tan dolorosa situación, sólo atiné a decirme con rabia y consternación: "¡Otra vez!" Una vez más se daba en su genealogía una dolencia vinculada con la razón, con el desorden o la falta de tan idealizada facultad.

El proceso de ser sujeto y estar sujeto

En ese entonces todavía me sostenía pensar en la espiritualidad del alma y en el hecho de que ésta podía permanecer intacta a pesar de los daños orgánicos pero, el silencio y la falta de expresión de Miguel Angel fueron demoliendo mi asidero. Si no había palabra o su equivalente, no había posibilidad alguna de ponerme en comunicación con él. ¿Cómo hacerle saber que lo amaba?; que me preocupaba, que me dolía y enojaba su mutismo hasta la desesperación y, además, cómo saber de sus deseos, de su mundo de fantasías, de sus sensaciones y pensamientos y, sobre todo, cómo saber si yo le importaba —aunque fuera un poco—; si me quería.

Lo más espantoso era pensar que a lo mejor él ni siquiera estaba ahí. Era muy desquiciante pensar que aún no había llegado. *Gepetto, frente a su marioneta hecha de palo, puede dirigirse a ella todo lo que*

TERAPIA OCUPA CIONAL

LAURA
BERMEO

Apoyo para la independencia

Frecuentemente, se entiende como rehabilitación al proceso para *recuperar* las funciones que hemos perdido o *detener* posibles complicaciones pero, ¿qué pasa con nuestras capacidades?, qué sucede con lo que sí podemos hacer.

De esto se encarga la terapia ocupacional, cuyo objetivo principal es apoyar a las personas para que puedan ser tan independientes como sea posible en las actividades de vida cotidiana.

“El terapeuta trabaja en dos áreas, la funcional y la psicológica—explica Guillermo Martínez Ventura, miembro fundador de la Asociación Mexicana de Terapeutas—. La primera se enfoca en el sistema motor o nervioso y las actividades planeadas se dirigen a fortalecer los músculos y coordinar los movimientos de las articulaciones. En el área psicológica, la terapia ocupacional apoya al paciente para que adquiera confianza en sí mismo.

“Hace poco tuve como paciente a un niño que resultó con una lesión medular a causa

de un accidente. Antes de empezar a trabajar con él fue necesario ganarme su confianza y establecer una buena comunicación, de modo que el chico adquiriera la seguridad necesaria para empezar su proceso de recuperación”.

Debido a que la función del terapeuta ocupacional es apoyar a las personas a desarrollar destrezas para la vida cotidiana, la cercanía con sus pacientes es mucho mayor y el lazo entre ambos tiene que ser de confianza mutua o será poco probable que se obtengan logros.

La primera tarea de Guillermo Martínez fue enseñar al muchacho a sentarse correctamente en su silla de ruedas, mantener su espalda

derecha, hombros alineados con caderas, cabeza arriba... La terapia ocupacional trabaja en afinar pequeños detalles que resultan fundamentales para la realización de cualquier tarea. Un niño que no está bien sentado no podrá escribir, comer o vestirse. Una mala posición aumenta, también, la probabilidad de contracturas.

El terapeuta ocupacional debe ser dedicado y paciente, pero, también, muy astuto y creativo. “Nos respalda nuestra preparación en Anatomía, Fisiología y Psicología—asegura Guillermo Martínez—.

Los terapeutas ocupacionales somos responsables de la creación de programas individuales, hechos a la medida de cada uno de nuestros pacientes”.

Abrochar un botón, ponerse los calcetines, rasurarse... son tareas que damos por hechas pero para una persona que recién sufrió una lesión medular o en el cerebro; nació con una discapacidad, como la parálisis cerebral, resultan obstáculos enormes a vencer.



Adaptarse a las circunstancias

La estimulación temprana es vital para el desarrollo sano de un niño. Los pequeños no “saltan” de una actividad a la otra. Un chico que no puede sentarse sin apoyo a los ocho meses, tampoco podrá empezar a pararse a los 10 o caminar al año.

Cuando el niño tiene una discapacidad es fundamental empezar a tiempo para evitar complicaciones en su desarrollo motor, perceptual e intelectual.

Cuando el terapeuta ocupacional trabaja con niños, su principal herramienta es el juego. Si la meta, por ejemplo, es que el chico aprenda a utilizar el lápiz, comenzará por estimular su coordinación motora fina pidiéndole que haga un collar, ensartando una agujeta en el centro de un dado de madera.

Parece sencillo, pero hay que tomar en cuenta que cada movimiento del chico es observado cuidadosamente por el terapeuta y, con esta información, planifica la siguiente actividad y la siguiente meta.

A veces, debido a las limitaciones que la discapacidad impone, será necesario adaptar los objetos para que el chiquillo pueda utilizarlos. Estos pueden ser muy sencillos: velcro en los tenis en lugar de agujetas, o muy sofisticados: un programa de computadora para poder hablar.

Las necesidades de cada niño serán distintas y también variarán de acuerdo a su edad. Cuando son pequeños, el terapeuta ocupacional trabajará en habilidades como vestirse, bañarse, escribir y jugar. En la adolescencia, el objetivo será la vida independiente fomentando actividades como uso del tiempo libre, uso del dinero o planeación de actividades.

Los padres y la terapia

Frecuentemente los padres dejan la terapia ocupacional para el último porque piensan “si se trata de jugar, yo puedo hacerlo con mi hijo”. Sin embargo, es necesario que los padres comprendan que el terapeuta no está meramente jugando sino empleando una estrategia lúdica para concretar metas específicas.

En la labor del terapeuta ocupacional están involucrados, también, el pediatra, el neurólogo, el terapeuta físico y de lenguaje, en fin, todos los profesionales que atienden al niño. Aunque los objetivos de cada disciplina sean distintos, la meta del equipo es la misma: hacer todo lo posible por el pleno desarrollo del niño.

Por ejemplo, si los ejercicios hechos durante la terapia física conducen a que el pequeño pueda estirar su brazo, al terapeuta ocupacional le toca enseñar al niño cómo usar la extensión de su brazo para tomar una galleta.

A primera vista parece una tarea sin mérito pero, por una parte, el chico sabe que las horas de rehabilitación valen la pena porque puede lograr objetivos tan concretos como no tener que pedir que le den una galleta. Y, por otra, este movimiento independiente hará que el niño cobre conciencia de que es él quien se está acercando al mundo y no al revés. No dependerá de nadie más para obtener lo que desea y con los avances de la terapia conquistará metas cada vez más altas.



Motivación

La relación con los padres es fundamental en el trabajo de cualquier profesional. Sólo en equipo se puede avanzar. El aliento y el apoyo son importantísimos para que el niño continúe con una terapia, que, la mayor parte de las veces, no mostrará logros instantáneos.

Los avances, en cualquier terapia se hacen a base de pasos lentos pero seguros, firmes y consistentes como la voluntad de quien se somete a ella. Por eso hay que fortalecer a los hijos para que el camino —que sabemos extenuante— sea además lo más placentero posible.

Hay que reconocer que esto no es fácil, sobre todo para los padres que también esperan recoger el fruto de los viajes largos, las tardes invertidas, las esperas en la salita de estar y la cara de los niños cada vez que mencionamos: “apúrate, que ya vamos tarde a la terapia”.

A terapia no sólo va el niño con necesidades especiales, va toda la familia y, por lo tanto, las expectativas se vuelven familiares. Por eso, hay que tener claro que aunque el paso es lento, los resultados valen la pena. ♦

Fotografías: Patricia Cuevas.

*Me gustan los
árboles
que se juntan
cuando dan fruta,
flores y sombra.*



Encontrarte

MYRNA ORTEGA

Caminar hacia dentro

Cuánta belleza son capaces de producir jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que tienen oportunidad de expresarse artísticamente.

Cuando uno visita por primera vez el centro de creación artística que dirige Daniel Rodríguez —y al que, como una forma de extender la mano, ha llamado *Encontrarte*— se tiene la impresión de acceder a un espacio privilegiado donde reina la armonía. Porque, en efecto, las pinturas —verdaderas obras de arte de hermoso colorido y suave plasticidad— que adornan las paredes del taller reflejan, con fuerza y naturalidad, los sentimientos y emociones de sus autores. Lo mismo sucede cuando leemos sus poemas o escuchamos su música. Porque en *Encontrarte* se imparten talleres de pintura, música, danza, creación literaria y artesanías, alternándolas con actividades de vida independiente y apoyo psicopedagógico, según las necesidades de cada alumno.

Hace nueve años, Daniel Rodríguez empezó a trabajar con alumnos con discapacidad en un

taller de pintura y cerámica de la Fundación John Langdon Down, después de haber enseñado algunos años en escuelas regulares. “Quedé asombrado —cuenta— con los primeros resultados que obtuve con los chicos de la Fundación; la respuesta fue sensacional, nunca supuse la capacidad de creación y plasticidad con la que se manejan estos muchachos”.

Daniel Rodríguez considera que el acercamiento a las artes debe ser parte indispensable, integral —subraya— de la educación de cualquier ser humano, para su mejor desarrollo espiritual e intelectual. En el caso de las personas con discapacidad, esta sentencia es aún más válida. “Después de haber visto el desempeño que tuvieron los muchachos de la Fundación Langdon Down, caí en la cuenta de que el artístico era su lenguaje y que en este campo podían desarrollarse como en ningún otro”.

El grueso del trabajo de *Encontrarte* es con adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, aunque también concurren alumnos con discapacidad física.

Los muchachos asisten diariamente al centro y toman dos talleres al día, además de participar en otras actividades de apoyo psicopedagógico. A los más pequeños se les integra a los grupos regulares que funcionan una vez por semana, en la tarde.

“Cuando el muchacho con discapacidad se desenvuelve en este quehacer artístico, la gente que lo rodea, y que en general no está acostumbrada a valorar suficientemente el fruto de su esfuerzo, se percata, admira y en algún momento hasta llega a envidiar esa capacidad para crear las hermosas formas y colores que puedes ver en estos lienzos”, dice orgulloso Daniel.

*Las hojas que se caen
como lluvia
me caen frescas en mi
piel
como rocío*

Gisela Enríquez

“Los chicos son sensibles y tienen la ventaja de la originalidad natural. No están estereotipados, como nosotros, que ya hemos cursado un camino y hemos sido encasillados por la misma sociedad. Nuestros alumnos parten de lo natural y en esa espontaneidad se manejan con absoluta libertad. Son tan atrevidos que logran formas diferentes a las que comúnmente vemos. Pueden llegar a ser exquisitos a la vez que son contrapuestos. ¡Es bárbaro! En ese gusto especial encuentran un lenguaje propio: su lenguaje. Tienen una manera personal de pintar, un estilo especial, la expresión de su propio yo. Algunos alumnos han creado obra verdaderamente

interesante desde el punto de vista artístico. La obra es bella en sí, vale por sí misma —no porque haya sido realizada por una persona con discapacidad—, está llena de plasticidad, de estética, tiene un equilibrio impresionante. Si yo les impartiera teoría de la composición no harían ni la mitad de lo que hacen. Puedo afirmar que los muchachos tienen sus pinceladas de genialidad”.

Diferentes disciplinas, un solo corazón

Puesto que todas las artes se vinculan, Encontrarte trabaja diferentes talleres de expresión artística con el fin de dar a los alumnos más elementos para proyectar sobre el lienzo, nuevas herramientas para enriquecer su obra, o bien para encontrar otras formas de expresión artística además de la pintura.

Por ejemplo, en el taller de Danza se trabaja motricidad gruesa, la cual le sirve al alumno tanto para bailar como para lograr trazos grandes al pintar así como para dar mayor movimiento a su obra. Hay un gran vínculo entre una forma de expresión artística y otra.

El taller de Creación Literaria ha ayudado a los muchachos a desarrollar una capacidad de introspección que les permite —al pintar—, pasar de la recreación de modelos o de paisajes a la construcción de imágenes propias, es decir, a concebir obra.

Daniel Rodríguez no pretende hacer de estos muchachos pintores, músicos, literatos o actores. Rodríguez busca que el acercamiento del alumno a la creación artística sea parte fundamental de su crecimiento, que los ayude a enfrentar mejor el entorno en el que viven. A fin de cuentas ha constatado grandes avances en su capacidad



de socializar. Los alumnos de Encontrarte han desarrollado una mejor disposición de servicio tanto en el centro, con sus compañeros y maestros, como en su casa. Pero el mayor logro, concluye Daniel, ha sido acrecentar la autoestima del alumno. La experiencia los ha revalorizado. Ahora se saben potencialmente capaces, saben que tienen un trabajo que realizar, se comprometen y responsabilizan con él.♦

*Desde mi ventana
veo
las nubes
escondidas
de un cielo soleado.*
Karla Trueba

Depresión

ANNA ROSA
NAVARRO

Reconocerla para atenderla

Los avances tecnológicos hacen nuestra vida cada vez más sencilla a través de múltiples complicaciones, lo cual no deja de ser paradójico. Constantemente tenemos que aprender a usar más teclas, signos, claves...

Con un leve toque de nuestro dedo se abren, ante nosotros, un sin fin de posibilidades sólo comparables con las que posee el cerebro humano. Pero nuestro cerebro no se contenta con recibir una indicación como la computadora. La diferencia esencial consiste en que sobre una máquina, si hacemos el movimiento correcto, el resultado será siempre igual; pero en la computadora humananosucedee así. Un mismo evento afecta de manera distinta a dos personas que lo experimentan. Lo que para alguien es un reto, para otro puede ser una catástrofe definitiva.

Por este parecido entre la máquina creada por el hombre y el cerebro que la maneja, es inevitable desear en ocasiones que se pudiera apretar un botón para dejar de pensar obsesivamente, especialmente si padecemos alguna preocupación, ya sea por nuestra salud o la de un ser próximo a nosotros. Sería relajante poder desconectarnos de la misma manera en que apagamos el equipo de nuestra máquina, porque el dolor y las preocupaciones nos llevan a experimentar una tensión que, si se prolonga, puede convertirse en una depresión. Computación y depresión

son dos palabras que estrenamos este siglo que envejece. Antiguamente la gente no hablaba de depresión, no porque no haya existido, sino porque se le designaba con el nombre que le dieron los griegos: melancolía.

Actualmente, no sólo se le reconoce como un padecimiento de varias facetas sino que sobre el mismo hay categorías de diversa gravedad y de distinto origen.

Antes de seguir adelante vamos a describir cuáles son las características de una depresión. Luego hablaremos de los diferentes niveles de gravedad que puede alcanzar, especialmente, si no se le atiende.

El origen

Una tensión que se prolonga por un tiempo largo meses o a veces años y que puede estar ocasionada por una pena o por una frustración constante, fácilmente puede ser generadora de una depresión. La persona empieza por tener la sensación de estar siempre abrumada y simultáneamente se siente impotente para cambiar el estado de las cosas. Como si se hallara en un callejón sin salida que le causa irritación, un enojo siempre presente la predispone a responder con fastidio. Experimenta una falta de energía psíquica y carece de concentración, lo que la hace sentirse ineficiente en las distintas tareas de su vida. Esta experiencia es subjetiva, pero para la persona deprimida adquiere el peso de una

realidad indiscutible. Su ciclo de sueño se altera, despierta muy temprano y con mucha frecuencia ya no logra dormirse de nuevo. Muchas veces se presentan fuertes episodios de ansiedad. A la fatiga y la apatía se agrega el sentimiento de fracaso, de no poseer un valor, de no ser lo suficientemente importante para nadie, o por lo menos para aquellas personas que le son queridas.

Lo más triste de estos síntomas es que miles de personas los experimentan sin darse cuenta de su estado. Muchas veces reaccionan negativamente ante la observación de que su tristeza no es natural. Hay quien siempre se ha sentido incómodo sin relacionar este sentimiento con la enfermedad psíquica tan típica de este siglo: la depresión. La descripción que arriba hemos hecho es la del padecimiento de millones de personas que jamás han conocido otro estado de ánimo y, por lo tanto, ni siquiera imaginan que se pueda vivir de otra manera.

Las causas de esta enfermedad no son siempre de origen puramente psicológico. Los últimos estudios neurológicos afirman que las penas, que inevitablemente trae consigo la tarea compleja de vivir, dejan una huella física en el sistema nervioso. Y si bien algunas depresiones pueden ceder ante un tratamiento psicoterapéutico, otras, especialmente las más severas, requieren el apoyo de los medicamentos. Cuando la depresión no se trata a tiempo la situación se puede agravar. En ese caso, la persona que pasa por una fase depresiva es susceptible de contraer otros padecimientos que en diferentes circunstancias no la hubieran atacado: Se encierra en sí misma; evita el contacto con los demás; se vuelve cada vez más lenta en sus movimientos y en el hablar; pierde el apetito y el interés por lo que la rodea y, finalmente, todo ello se convierte en un círculo vicioso cada vez más difícil de romper. Los síntomas se vuelven tan serios que la falta de interés por la vida puede llevar a una persona no sólo a

tener ideas de muerte o suicidas, sino hasta llegar a intentar esta salida como punto final a sus problemas.

Enfrentar el dolor

Hemos mencionado la aflicción prolongada como un factor desencadenante de un estado depresivo. La pérdida de una persona amada se cuenta entre las primeras causas de una depresión que puede alcanzar diferente magnitud, dependiendo del poder de recuperación de la personalidad afectada. Algunas personas sienten intensamente el duelo de la pérdida pudiendo hallar, posteriormente, consuelo y nuevas fuerzas para vivir y seguir adelante. Otras se enquistan en la posición dolorosa y les parece una deslealtad hacia el ser perdido recuperar la alegría de vivir. Algo similar sucede cuando tenemos un hijo que presenta, al nacer o en su desarrollo, algún tipo de discapacidad. En estos casos también tenemos un duelo: la muerte del hijo idealizado, hermoso, completo, perfecto. Sin embargo, hay una diferencia de gran importancia. En el caso de la pérdida por muerte, el dolor empieza por la fase más aguda para ir lentamente decreciendo hasta, en los casos habituales, irse convirtiendo en un recuerdo amado, siempre doloroso, pero con un dolor que se va atenuando porque el tiempo es el único bálsamo para una pena tan grande.

Cuando se tiene un hijo con discapacidad el dolor se renueva constantemente, no hay posibilidad de desconectarse de las preocupaciones, no es posible experimentar descanso porque el dolor reaparece todos los días, porque surgen nuevas incógnitas sobre su futuro, sobre los retos que él o ella no están pudiendo superar y que, tal vez, jamás lograrán dominar. Es saber que ellos no tendrán lo que otros niños de su edad, que algunas alegrías les están vedadas. Es verlos diariamente en su aislamiento por la imposibilidad

de moverse, de ver, de hablar. ¿Qué atenuante puede haber para este dolor?

Entonces la mente y el corazón tratan de habituarse, de aprender a vivir con ello y, en este proceso, se desata una tensión constante que se convierte en el factor que dispara un estado afectivo de pérdida, el cual puede prolongarse en el tiempo si no trabajamos hacia un proceso de aceptación. En esta forma se explica la irritabilidad, el cansancio, el agotamiento y la percepción de uno mismo de haber quedado atrapado por la impotencia, ante un destino inamovible que no se puede eludir.

Como todos los términos psicológicos, la palabra depresión ha sido manoseada hasta convertirse en un estigma que nadie quiere padecer o admitir. Se vive como una vergüenza el tener un padecimiento psicológico. No pasa lo mismo con un problema físico. No tememos acudir a un gastroenterólogo por un malestar digestivo, a un cardiólogo por un mal circulatorio, pero si alguien insinúa que tenemos problemas psicológicos... la respuesta puede ser ignorada o, inclusive, ser recibida como una agresión: "¡Yo no necesito un psicólogo, no estoy loco!" Sin embargo, si nuestra vida ha perdido el color, si seamos presa del desgano y la apatía, debemos detenernos un momento a pensar si es inevitable vivir así. Si tenemos la suficiente libertad interna podremos tomar conciencia de que lo que estamos padeciendo no significa que nos somos lo suficientemente fuertes para enfrentar la vida.

Sólo si nos permitimos el valor de ver nuestra depresión podemos cambiar nuestro destino. No los hechos, sino la manera de encarar estos hechos. El cansancio y la falta de energía psíquica para plantearnos nuevos retos provienen del desgaste que significa estar manteniendo barricadas para defendernos del hecho de darnos cuenta que la depresión se ha instalado en nuestra vida.

El nuevo enfoque de que la depresión, el mal psíquico del siglo, tiene un origen físico, localizado en las sustancias que transmiten el impulso nervioso, ha permitido a los científicos avanzar enormemente en su tratamiento. El dolor psíquico deja una huella en el cerebro, misma que podemos reparar con medicamentos. A una herida la trataríamos sanándola para lograr una buena e higiénica cicatrización; de la misma manera podemos tratar la depresión, consultando al médico adecuado para que regule las sustancias que transmiten el impulso nervioso.

La depresión es doblemente peligrosa porque se contagia. Porque aparece en forma insidiosa, difícil de detectar. Pero por lo general la tristeza y la apatía que son sus manifestaciones más obvias, caen también sobre la persona más cercana a la persona deprimida, que suele ser la pareja. Al principio la pareja hará hasta lo imposible para elevar el ánimo del otro, pero poco a poco éste le minará sus fuerzas. Y los momentos de esperanza y optimismo en el futuro serán más esporádicos, y el clima del hogar se volverá opaco y gris.

El dolor, como el miedo, sólo retroceden cuando se les hace frente. Si es necesario llorar, lloremos. Por el ideal perdido, por la vida que no tuvimos, por la carga que nos agobia. Con las lágrimas derramadas caerá la barrera y se irá también la impotencia, dejando espacio para el cambio.

Derribemos lo que nos impide ver cara a cara la verdad de nuestro dolor, dolor humano que nos hace crecer con sus latigazos, pero que también nos abre la puerta de la esperanza en un futuro mejor, porque de la toma de conciencia sobre nuestra realidad surgirá el valor para luchar por soluciones y cambios, que antes podrían parecer inalcanzables. ♦

Dra. Anna Rosa Navarro, licenciada en Psicología por la UDLA; terapeuta de grupo por la Asociación Psicoanalítica Mexicana.

ME QUIERO, NO ME QUIERO

El valor de la autoestima

YULIA
ESPIN

Trillado, el tema de la autoestima podría pensarse trivial cuando es, más bien, vital. Una conversación con María Enriqueta Gómez Fonseca, Terapeuta Familiar y de Pareja, revela los puntos finos de un concepto con un gran peso en la manera de relacionarse con uno mismo y con los demás.

Como el término lo indica, la autoestima es la capacidad de querer a sí mismo e implica hacerse caso, tomarse en cuenta, cuidarse... algo que, "desafortunadamente, puede ser interpretado como egoísmo", indica Enriqueta Gómez. La razón de esta forma de ver a la autoestima se explica, de acuerdo con nuestra entrevistada, por "un condicionamiento social que podría hacernos pensar que no hay que verse tanto a sí mismos y sí voltear a ver a los demás, ser altruistas, ser generosos, ser buenos samaritanos; ocuparse de los demás, olvidándonos de nosotros mismos.

"Para mí el concepto de autoestima—continúa—está muy ligado a uno de los mandamientos de la religión cristiana que dice: Amarás a tu prójimo como a ti mismo (*ver recuadro*). Esta frase indica amar al otro, pero también hacerlo con uno

mismo. Creo que entre más amor haya hacia sí mismo, más posibilidades se tienen de amar a otros... Claro que todo lo que estoy diciendo se oye muy fácil, pero es algo muy difícil de lograr".

Ser o no ser

A diferencia del equipo biológico y de la carga genética con los cuales nacemos, la autoestima se va construyendo poco a poco, a partir de la convivencia con el medio ambiente que nos rodea. Este proceso, explica Enriqueta, genera durante nuestro crecimiento dos fenómenos básicos y opuestos: confirmación y desconfirmación. El primero es una respuesta afirmativa a nuestras necesidades y significa: 'tú para mí existes'. El segundo es el mensaje opuesto: 'tú para mí no existes'.

El concepto de sí mismo que el niño se forma está basado en lo que las personas le reflejan y constituye la base de la autoestima. "La mente infantil—expone nuestra entrevistada—divide las cosas de una manera muy simplista: blanco-negro, bueno-malo; de modo que las representaciones que haga de sí mismo pueden ser: yo sí sirvo o yo no sirvo, soy listo o tonto, soy el favorito o no lo soy. Esto no significa que el chico **sea** así. A lo mejor sus papás no lo ven así, pero él se lo va creyendo.

"Si el niño cuenta con un buen equipo biológico y si, además, ha sido visto, querido y aceptado, es muy probable que desarrolle un buen concepto de sí mismo y una buena autoestima. Si, por el contrario, recibió mensajes a partir de los cuales construyó conceptos como: yo estorbo, no sirvo, me abandonan, no me quieren, propiciará situaciones que refuercen estas ideas que corresponden a una baja autoestima".

A esta información obtenida del medio familiar, van sumándose las experiencias de logro, esto es, las que derivan de la sensación que queda en el niño cuando hace algo que le sale bien: subir a una escalera y no caerse, pegarle a una pelota, armar un rompecabezas, obtener una buena nota. "Esto es lo que se llama maestría, no en el sentido del grado académico, sino en el de saberse hábil y reconocerse como tal", precisa Enriqueta. De esta maestría pueden derivarse un círculo virtuoso o uno vicioso, ya que quienes tienen una cierta confianza básica en sus propios logros están dispuestos a correr riesgos. Si lo hacen con éxito aumentan su autoestima, si les va mal, aprenden de la experiencia y siguen su camino.

En cambio, cuando un niño no ha logrado adquirir un sentimiento de maestría, es probable que en lugar de correr riesgos se vuelva algo tímido y retraído. Con ello, pierde más oportunidades de crecimiento porque piensa que va a fallar como lo ha hecho en otras ocasiones.

Ni tanto que queme al santo...

La autoestima de un chico con discapacidad es un asunto complejo. Si bien es cierto que él atrae mucho la atención de sus papás, eso no siempre significa que esté formándose un buen concepto de sí mismo. "A lo mejor él cree que no puede hacer muchas cosas porque es frágil y necesita ser cuidado por otros, de modo que aunque sea muy atendido, su autoestima puede ser baja".

El reto es de equipos de grandes ligas porque para los papás con necesidades especiales no es fácil distinguir con claridad entre la protección y la sobreprotección. "Es muy importante poner mucha atención en esto y tener presente que, con y sin discapacidad, los hijos deben conocer limitaciones y restricciones, así como aprender a hacer las cosas solos. Además, siempre que el cuidado se concentra en uno de los hijos, generalmente se descuidan otros aspectos de la vida familiar".

El tema nos lleva al terreno de la educación, algo que Enriqueta Gómez define como un asunto de equilibrio entre la gratificación y la frustración. "Si se te pasa la mano, ya no funcionó. Más frustración que gratificación puede degenerar en maltrato; total gratificación sin frustración produce hijos sobreprotegidos, incapaces de usar la información que poseen para adaptarse a las circunstancias que les presenta la vida".

¿Cómo mantener ese equilibrio cuando se es un padre con necesidades especiales? Nuestra entrevistada es clara en su respuesta: "hay que centrar la atención en la persona, más que en sus circunstancias".

Elaborar el duelo

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un impacto muy severo, tanto a nivel personal como para la pareja, acepta Enriqueta. "La Psicología lo considera una herida narcisista muy seria, es decir, constituye un golpe a la autoestima porque

las cosas no resultaron como uno quería. Por supuesto, es muy difícil digerirlo individualmente y es probable que a nivel de pareja sus miembros se culpen mutuamente. Esta emoción es una forma de manifestar el dolor, porque es más económico y más fácil enojarse que llorar.

"Los terapeutas hablamos de la elaboración de duelos, no sólo cuando alguien muere, sino también en ocasión de pérdida de funciones, de pérdida de fantasías. Esta es una tarea difícil que habrá de pasar por diferentes etapas: primero la negación de lo ocurrido, luego el enojo y el deseo de culpar a otro por lo sucedido, para después progresivamente dejar entrar a la tristeza y, finalmente, llegar a la aceptación. Hay padres que no elaboran el duelo y viven culpando a las escuelas o a los terapeutas por la discapacidad de su hijo.

"Sin que esto signifique una afirmación tajante de que así sucede siempre, me ha tocado ver que a las madres les resulta menos difícil aceptar los problemas y discapacidades de sus hijos que a sus padres. En muchos casos ellas enfrentan solas el reto. He visto a muchos papás que se alejan y dejan a las mamás solas con el paquete, tal vez porque les duele demasiado, siguen instalados en el enojo y prefieren no intervenir. Sería mejor que hicieran equipo y enfrentaran juntos la ruptura de la armonía de la casa y el estrés constante que impone el vivir con un hijo con discapacidad".

¡A recreo!

Dadas esas condiciones, son muchas las mamás agobiadas por los cuidados que demanda un hijo con necesidades especiales. Empiezan a descuidar otras cosas y, sobre todo, a sí mismas; su salud física y mental, su vida social y de pareja pasan a segundo plano porque la discapacidad absorbe toda su energía.

"A pesar de tener que brindar cuidados adicionales a ese chico, mi sugerencia sería que ambos, mamá y papá, mantengan un espacio individual para quererse mucho a sí mismos, apapacharse, nutrirse; en suma, para hacerse caso. A veces hasta el vínculo de las parejas se rompe porque el hijo con discapacidad absorbió tanto tiempo, energía y cuidados, que no alcanzó para atender la relación. No se autocuidaron y no se protegieron uno a otro como pareja".

¿Hay señales para distinguir que uno se está enfilando por ese camino? "Siempre hay luces que se prenden en el camino—afirma convencida Enriqueta—, pero puede ocurrir que una mamá muy obsesionada con la discapacidad de su hijo no pueda verlas. Claro que en estos procesos de vida hay que tener más de una antena para ver esas señales, porque uno está tan concentrado



en sus pensamientos que sigue su camino de frente. Por eso, en lugar de enfocar el reflector hacia fuera, hay que dirigirlo hacia dentro”.

Nuestra entrevistada considera que hay señales que provienen del propio cuerpo, otras vienen de la relación de pareja y otras, incluso, las envían los hijos sin discapacidad cuando empiezan, por ejemplo, a bajar sus calificaciones en la escuela. Ella recomienda atender estos síntomas en lugar de minimizarlos. “Cada quién los atiende a su modo, pero es necesario darse cuenta y dedicarles tiempo”.

Y, como siempre, prevenir es mejor que remediar. “Así que sería muy bueno organizarse para disponer de 10 o 15 minutos al día para pensar en uno mismo. Bajarle a la velocidad de la vida cotidiana para preguntarse cómo estoy, qué estoy haciendo, cómo lo estoy haciendo. Porsupuesto que nos gusta sentirnos cuidados, queridos, escuchados... pero no podemos dejar nuestra atención en manos de otros. Si yo di seis (canicas, minutos, cuidados, etc.), debo darme el equivalente de esos seis que entregué para cubrir mi cuota de autocuidado. Esto funciona mejor que llenarse de rencores y reproches por no recibir de los otros el mismo nivel y calidad de atención que uno les brinda.

“Yo recomendaría pensar cómo puede cada quién cuidarse a sí mismo. Y si uno piensa, claro que tiene los recursos para decirle a los chicos: no cuenten con mamá los siguientes 15 minutos porque voy a dormir una siesta, voy a meditar, a leer, a darme un baño; a salir a recreo”.

Genio, genio concédeme tres deseos

Enriqueta menciona a Sara Ban Breathnach, autora del libro *El Encanto de la Vida Simple*, quien dice que hay que distinguir entre necesidades y deseos. Su texto afirma que si centramos nuestra atención en estos últimos habremos de resignarnos a vivir insatisfechos, porque

nunca los deseos se hacen realidad al 100 por ciento. La misma autora recomienda no fijarse en el mundo de cosas que deseamos y no hemos tenido, sino en lo que *realmente necesitamos*. “Claro que todos deseáramos ser ricos —dice Enriqueta—, pero si en lugar de eso nos preguntamos por

aquello que realmente necesitamos para vivir y lo expresamos en cosas bien concretas, es más sencillo alcanzar las metas. Una siesta, un rato de distracción, de lectura, una charla con una amiga, son cosas que sí están a nuestro alcance.

“El mundo de los deseos es inacabable y produce mucha frustración. La vida es difícil, no perfecta, injusta; así que es mejor aceptarla como tal y preguntarse qué necesitamos para vivir mejor, en lugar de pensar en todo lo que deseáramos tener”.♦

La Regla de Oro

Prácticamente todas las disciplinas religiosas registran en sus códigos de ética moral una misma sentencia que Enriqueta Gómez ha recopilado y titulado “La Regla de Oro”.

Brahmanismo

Todos tus deberes se encierran en esto: Nada hagas a otros que te dolería si te lo hiciesen a ti.

Mahabharata 5-1517

Budismo

No ofendas a los demás como no quisieras verte ofendido.

Udanavarga 5-15

Confucianismo

¿Hay alguna máxima que uno deba seguir toda la vida? Ciertamente, la máxima de la apacible benignidad; lo que no deseamos que nos hagan, no lo hagamos a los demás.

Analectas 15-23

Taoísmo

Sean para ti como tuyas las ganancias de tu prójimo, y como tuyas sus pérdidas.

T'ai Shang Kan Ying Pien

Judaísmo

Lo que no quieras para ti no lo quieras para tu prójimo, eso es toda la ley; lo demás sólo es comentario.

Talmud Shabbat 31A

Cristianismo

Haced vosotros con los demás hombres todo lo que deseáis que hagan ellos con vosotros, porque ésta es la suma de la ley de los profetas.

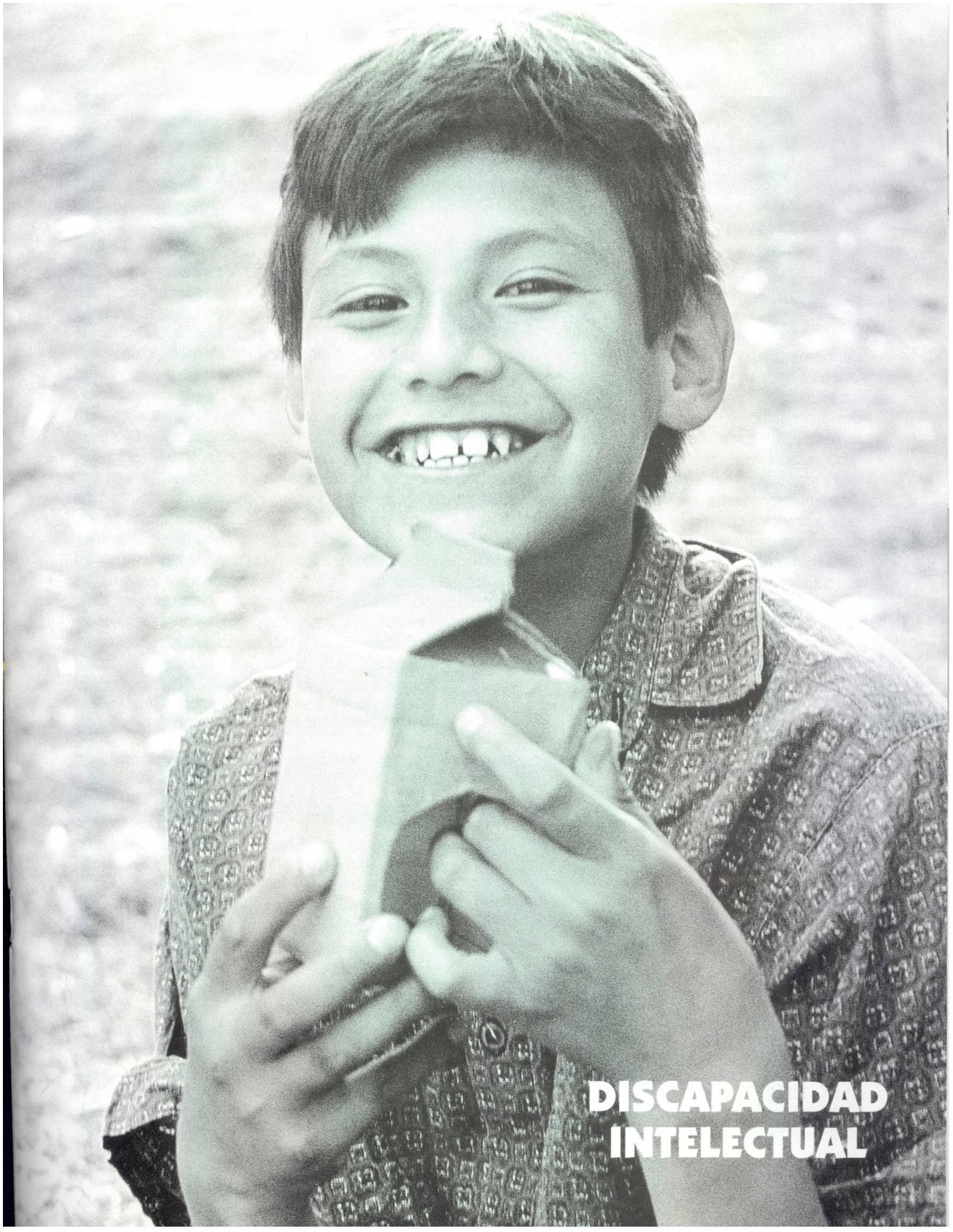
San Mateo 7-12

Islamismo

Ninguno de vosotros será verdadero creyente a menos que desee para su hermano lo mismo que desea para sí mismo.

Summatt





**DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

NUEVA DEFINICION DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Definir es explicar un fenómeno, establecer sus límites; un ejercicio que nos permite entender, conceptualizar, intervenir. Ahora bien, se busca una nueva definición cuando somos conscientes de que la que hemos usado anteriormente es limitante y no nos permite entender cabalmente la situación.

Hasta hace muy poco, se definía la discapacidad intelectual (D.I.) únicamente a partir del parámetro del cociente intelectual. A partir de ese puntaje la, entonces llamada, *deficiencia mental* se clasificaba como leve, moderada, severa o profunda.

Hoy día, se busca una definición que no sea, simplemente, una etiqueta y una forma de clasificación, sino un concepto dinámico y abarcador que abra las puertas a un trato incluyente.

Se trata de un cambio de paradigma, esto es, una modificación del modelo a partir del cual comprendemos e interactuamos con las personas con discapacidad intelectual.

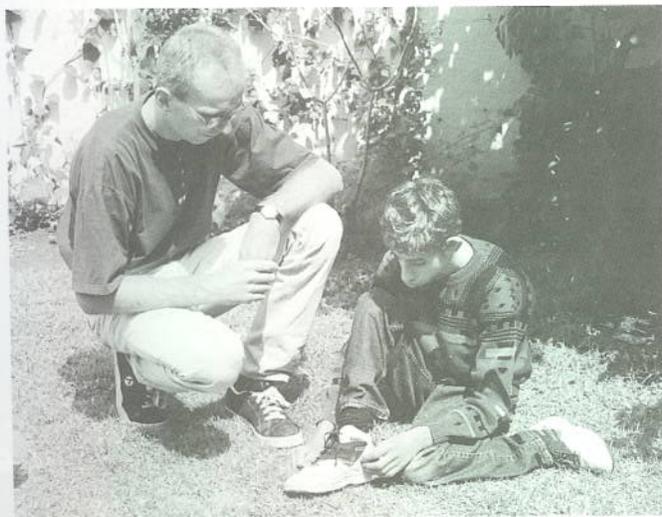
Esta nueva conceptualización es producto del trabajo de muchísimos padres y especialistas que fueron construyendo esta propuesta, apoyados por la *American Association on Mental Retardation*, de los Estados Unidos:

La discapacidad intelectual—dicen ellos—se refiere a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de los servicios de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

Esto significa que cuando el funcionamiento intelectual de un niño es significativamente inferior al de sus compañeros de la misma edad, se le dificultará desarrollar las habilidades adaptativas que todos necesitamos para desempeñarnos con independencia en la vida cotidiana, en actividades como comunicarnos, cuidar de nosotros mismos, realizar las tareas hogareñas, relacionarnos adecuadamente con los demás, usar los servicios de la comunidad, desarrollar actividades académicas funcionales, organizar y aprovechar nuestro tiempo libre y desempeñar un trabajo útil y productivo.

La discapacidad intelectual se define entonces como una dificultad esencial para el aprendizaje y la ejecución de algunas tareas de la vida diaria, debido a limitaciones sustanciales en la inteligencia conceptual, la inteligencia práctica y la inteligencia social.

APLICACION DE LA DEFINICION



Para poder aplicar esta definición es esencial tener en cuenta las siguientes premisas:

1. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y comportamientos sociales. Este es el caso de los niños migrantes, los que vienen de áreas rurales o los niños indígenas, cuya cultura se tiene que tomar como marco de referencia para la evaluación.

2. Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados. Por ejemplo: el niño que necesita el apoyo de un adulto para comprar dulces cuando sus amiguitos ya lo pueden hacer solos, o quien requiere la

intervención de un adulto para integrarse a los juegos con sus compañeros.

3. Junto con las limitaciones específicas existen, a menudo, capacidades en otras habilidades adaptativas, que serán sus puntos fuertes en los cuales se tiene que apoyar para compensar sus áreas débiles.

4. Si se ofrecen apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento de la persona con D.I. en la vida cotidiana, generalmente, mejora. Para muchas personas, los apoyos serán necesarios durante toda la vida, para algunas otras los apoyos irán disminuyendo y para las demás serán intermitentes.

Los elementos clave de la definición son: capacidades, entornos y funcionamiento. La relación entre estos elementos se muestra claramente en el siguiente esquema.



En la base del triángulo aparece el **funcionamiento**, dado que se trata de un modelo de definición funcional y por lo tanto éste es el término nodal.

Las **capacidades** aparecen en el lado izquierdo para indicar que el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual está específicamente relacionado con las limitaciones en la inteligencia y en las habilidades adaptativas. Esto distingue a las personas con esta discapacidad de otras en quienes el nivel de funcionamiento limitado se

debe a causas físicas o emocionales. La ubicación de estos rasgos en un solo lado del triángulo indica que las limitaciones en las capacidades intelectuales son un elemento necesario, pero no suficiente, para comprender plenamente el concepto de D.I.

El lado derecho del triángulo representa los ambientes (**entornos**) en los que vive la persona con discapacidad intelectual, aquéllos en los que aprende, juega, trabaja y se socializa.

La interacción entre las capacidades y las demandas del ambiente es esencial para esta definición.

Además de sus componentes básicos: capacidades, entornos y funcionamiento, en el modelo también se indican los **apoyos** como un reflejo del funcionamiento de la persona. La presencia o ausencia de los apoyos puede influir en el funcionamiento del niño o joven con D.I.

CAPACIDADES

Esta nueva conceptualización pone el acento en las habilidades de la persona y no sólo en sus limitaciones.

Las capacidades intelectuales de la persona comprenden tanto la inteligencia conceptual como la práctica y la social, que conforman la base de las habilidades adaptativas. La limitación intelectual frecuentemente se concibe, simplemente, como un bajo cociente intelectual. Los *tests* de inteligencia son una herramienta importante en el diagnóstico de discapacidad intelectual, pero no la única, ni la más importante. Para aplicarlos, es necesario utilizar una batería completa de pruebas estandarizadas que midan diferentes factores de inteligencia, y deben ser interpretados por uno o varios profesionales con amplia experiencia en el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

Cuando los resultados de los *tests* nos dan un puntaje de 70 a 75, o inferior, estamos ante un caso en el que puede sospecharse la presencia de esa discapacidad.



Una persona que obtiene un puntaje de 100 se considera que tiene un nivel medio de funcionamiento cognitivo. Cerca de la mitad de las personas obtienen calificaciones que van de 90 a 110, por eso se dice que éste es el rango de inteligencia promedio.

Dos terceras partes de las personas obtienen calificaciones entre 85 y 115. Estos porcentajes reflejan el concepto de distribución normal de inteligencia.

Cuando alguien obtiene un puntaje inferior a 75 o mayor de 130 significa que está entre el 2.3 por ciento de las personas que obtienen puntuaciones muy por debajo o muy por encima de la media

El puntaje es, pues, una medida estadística. Los resultados de un *test* de inteligencia proporcionan tan solo **una parte** de la evaluación requerida. La evaluación del profesional debe completarse con una observación cuidadosa del **funcionamiento intelectual** de la persona en sus contextos cotidianos y en las actividades que comparte con otras personas de su misma edad y condición social.

El funcionamiento intelectual está dado por las habilidades adaptativas, esto es, por la capacidad de la persona de cambiar su propia conducta para responder a las demandas de cada situación.

Manejar con autonomía nuestra vida cotidiana exige múltiples elecciones y ajustes para interactuar con toda clase de personas en todo tipo de situaciones.

Las áreas de habilidad que se incluyen en esta definición son, al

mismo tiempo una guía para el diagnóstico y para la elaboración de un plan de trabajo individualizado sobre los apoyos que la persona requiere para ir dominando cada campo:

Comunicación. Comprender y expresar información a través del lenguaje y la gestualidad.

Cuidado personal. Realizar, de manera autónoma, actividades personales como bañarse, vestirse, comer, cuidar de la higiene y apariencia personal.

Tareas hogareñas. Incluye desde el aseo, orden y mantenimiento de la casa hasta planear la alimentación, hacer las compras, preparar la comida y manejar un presupuesto.

Habilidades sociales. Capacidades que nos permiten relacionarnos socialmente de manera adecuada, regulando la propia conducta y respetando las normas establecidas en el grupo.

Utilización de servicios de la comunidad. Habilidades y destrezas que se requieren para comprar, utilizar el transporte, el banco, el correo, etcétera.

Autocontrol. Tomar decisiones, seguir un horario, tener iniciativas adecuadas a la situación, acabar las tareas que iniciamos, buscar ayuda cuando la requerimos.

Salud y seguridad. Tomar medidas preventivas y de seguridad, desarrollar hábitos sanos, reconocer cuándo estamos enfermos y pedir la ayuda que necesitamos.

Habilidades académicas funcionales. Aprendizajes de tipo académico que tienen una aplicación directa en la vida cotidiana tales como: leer instrucciones o letreros, escribir recados, usar las operaciones matemáticas elementales y los conocimientos básicos sobre ciencias naturales y anatomía.

Ocio. Desarrollo de intereses y habilidades que permitan aprovechar el tiempo libre ya sea solo o con un grupo de amigos.

Trabajo. Habilidades laborales específicas, conductas sociales adecuadas al ámbito de trabajo, sentido de responsabilidad, compromiso con la tarea, puntualidad, manejo del dinero y uso de medios de transporte colectivo.

AMBIENTES

Todos necesitamos vivir en un ambiente positivo donde se promueva nuestro crecimiento, el desarrollo de nuestras habilidades, nuestro bienestar y calidad de vida. Para las personas con discapacidad intelectual los entornos más positivos son los ambientes naturales, los que comparten con todos los demás chicos, jóvenes o adultos de su edad y su misma condición sociocultural. En estos lugares es más probable que la persona adquiera una interdependencia y productividad óptimas y disfrute de la pertenencia y la integración plena a la vida de su comunidad.

Cuando un niño o un joven vive —únicamente— en un ambiente segregado, el de la escuela especial o un internado es probable que todas sus necesidades estén “cubiertas”, pero no tendrá las oportunidades que da

“la vida real” de crecer y desarrollarse integrado a su comunidad, que es el lugar que le pertenece.

Los ambientes más adecuados para las personas con D.I. son aquellos que reúnen las siguientes características:

- Ofrecen oportunidades para satisfacer las necesidades de la persona. Implica que se cuenta con los servicios educativos, recreativos y laborales que se requieren para tener una vida gratificante; relaciones personales y de amistad afectuosas, donde desarrollar un sentimiento de autocontrol y control del entorno que le den seguridad.

- Fomentan su bienestar en áreas de la vida física, social, material y cognitiva.

- Promueven, en la persona, un sentimiento de estabilidad, previsibilidad y control. Todo esto resulta muy necesario para el aprendizaje.

FUNCIONAMIENTO

Esta definición relativiza la importancia de las limitaciones intelectuales al ponerlas en relación con las demandas del entorno. Si las limitaciones de la persona no tienen un efecto real en su funcionamiento, no se puede hablar de discapacidad intelectual. Las personas con limitaciones intelectuales pueden tener éxito cuando se desarrollan en situaciones sociales menos complejas o con menores demandas intelectuales y pueden, incluso, destacar si tienen otras capacidades que son más apreciadas o recompensadas por el contexto social en el que viven.

APOYOS

La relación entre las capacidades de la persona y las demandas de su entorno determinarán su nivel de funcionamiento. Cuando el entorno es óptimo la persona es autónoma, cuando no es así, requerirá de apoyos que le ayuden a funcionar adecuadamente.

El primer apoyo que todos tenemos son nuestros propios recursos, nuestras habilidades, destrezas y valores. Cuando éstos no son suficientes o no sabemos cómo emplearlos recurrimos a la ayuda de familiares, amigos, compañeros de trabajo, vecinos y maestros.

Estos son apoyos naturales y lo más deseable es que la persona con discapacidad encuentre en su ambiente,



de manera natural, como todos, la ayuda que necesita.

Además, para algunas personas será fundamental contar con respaldos tecnológicos cuando, por sus limitaciones, requieran adaptaciones para simplificar el uso de objetos o materiales en la vida cotidiana.

Por último, están los apoyos proporcionados por los servicios de rehabilitación que, además de habilitar al niño para desempeñarse mejor, pueden orientar a la familia, los amigos o los compañeros de trabajo para asistir más adecuadamente a la persona.

INTENSIDAD DE LOS APOYOS

Esta varía en función de cada persona, las distintas situaciones y fases de la vida:

Intermitente. Las personas necesitan ser reforzadas y apoyadas cuando hay un cambio importante en su ambiente, cuando enfrentan una etapa de transición en su vida, cuando surge algún problema de relaciones interpersonales que no saben manejar o cuando tienen dificultades en alguna elección o decisión importante.

Limitado. Cuando el tiempo en que la persona recibe ayuda es restringido y su propósito específico: apoyo escolar, adiestramiento laboral, apoyos transitorios en el paso de la etapa escolar a la vida adulta, entre otros.

Extenso. Cuando la persona requiere ser apoyada a largo plazo, de una manera regular.

Generalizado. Cuando, por su grado de limitación, la persona requiere ayuda estable e intensa durante toda su vida.

Como mencionamos al principio de este texto, la nueva definición no busca la clasificación de las personas con D.I.

Se trata de no etiquetar a la persona, y lo que se clasifica es el tipo de apoyo y el área de funcionamiento

en que lo requiere. Por ejemplo: una persona con discapacidad intelectual que necesita apoyos extensos en las áreas de habilidades sociales y autocontrol.

Sabemos que una persona está recibiendo el apoyo adecuado

cuando éste contribuye a su desarrollo personal, social y emocional, fortalece su autoestima y cuando no solamente recibe ayuda sino que se le ofrecen oportunidades para dar y se valoran sus aportaciones. ♦

Educar para la Ausencia

LUZ VALENCIA

Testimonio de Rosa Díaz de Janetti

¡Ay, la muerte! Inevitable, impredecible y difícilmente justa. Casi siempre nos sorprende y aún así rara vez es tema consentido en la charla familiar. Cómo serlo si, como padres, quisiéramos acompañar a nuestros hijos por mucho tiempo. Más aún cuando uno de ellos tiene una discapacidad, pero ¿dónde?, ¿cuándo?, ¿cómo se acomete la tarea de prepararlo para nuestra partida? Este es el testimonio de Rosa Díaz de Janetti, quien ha encaminado a su hija Cecilia en la toma de responsabilidades que en algún momento enfrentará sola.



que Ceci. Su lesión motora le dificulta mucho el habla, le impide comer y caminar sola. Pero, afortunadamente, su inteligencia es normal.

“Poco a poco, la fuimos encaminando. Conmigo aprendió a leer y más adelante a sumar. Estudió primaria, secundaria y preparatoria; hizo un diplomado de Contador

En su *currículum vitae*, Rosa Díaz de Janetti no sólo registra el haber formado una familia con cuatro hijos, todos ellos adultos con una vida propia. También está ahí su participación en el grupo de fundadores y su trabajo como presidenta de la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), institución que, como muchas en su tipo, han surgido de la tenacidad y arrojo de las madres de hijos con necesidades especiales.

“Cuando uno es padre o madre—explica—descubre que a uno nunca le dijeron cómo serlo. Además, como cada hijo nace con diferentes disposiciones, no hay una regla única para encauzar a cada uno en su camino. Pero es necesario darse cuenta que ese ser no es de uno, vino para hacer su propia vida.

“La parálisis cerebral de Ceci causó un gran desequilibrio en nuestra familia. Yo tenía tres hijos más y la menor de ellos era apenas dos años y medio mayor

Privado y participó en el Taller de Creación Literaria del Instituto Cultural Helénico. Ha ido mejorando sus habilidades para poder leer sola, gracias a una adecuación que les hacemos a los libros, y puede escribir en la computadora con uno o dos dedos”.

Sin embargo, Rosa admite que en otros aspectos la preparación de Ceci ha sido muy difícil. “Me propuse que todos mis hijos fueran capaces de valerse por sí mismos y los dejaba hacer muchas cosas solos. Pero cuando se trató de Ceci las cosas se complicaron. Aunque nos dijeran que la cuidábamos mucho, no queríamos verla sufrir y no es fácil distinguir cuándo la ayuda es buena y cuándo es perjudicial. Ceci, por ejemplo, no ha tenido la experiencia de ir a la calle a comprar el pan. Por su discapacidad, le facilitamos todas esas cosas y se las acomodamos. En especial, su papá. La protegía mucho, no quería que le faltara nada y tampoco quería que la lastimara nadie. Si alguien en el calle le hacía caras feas a su hija, él contestaba las muecas”.

Al morir su esposo, Rosa tuvo que sumar a sus tareas hogareñas “cosas de las cuales ya hasta me había olvidado”. Su capacidad fue puesta a prueba una vez

más y eso reforzó en sus hijos la idea de que "puedo salir de cualquier apuro, aún a mis 82 años".

Tras la pérdida del jefe de familia, Rosa también se dio a la tarea de ir preparando a Ceci para su partida. "Le dije: hija, ya estoy muy grande y tienes que ayudarme, debes estar lista para cuando yo me vaya. Así que en ese momento empecé un proceso muy difícil para ambas. La meta es lograr que ella se valga por sí misma hasta donde sus posibilidades lo permitan.

"Le dejé la administración de la casa, porque es necesario que aprenda a manejar el dinero con el que habrá de mantenerse, así que cada semana ella me da el dinero del gasto.

"Raquel, su nana, es una persona maravillosa que la ha querido y cuidado mucho, pero tiene 62 años y dentro de algún tiempo Ceci tendrá que recurrir a cuidadoras y enfermeras, que serán gente extraña para ella. Así que debe aprender a discernir quién le conviene y quién no. Esta preparación ha sido muy difícil. Muchas noches la escuché llamarme y no me levantaba.

Esperaba hasta que la persona que la ayuda respondía a la llamada de Ceci y varias veces lloré mucho. No me levanté, porque no quería entorpecer su desarrollo.

"También le dejé a Ceci la responsabilidad de asistir a las juntas del condominio, acompañada por alguien... Pero no se trataba de darle una lista de deberes sólo porque sí. Todo este trabajo de preparación está basado en un profundo sentido de respeto de toda la familia hacia Ceci y el reconocimiento de que es un adulto capaz. Cualquier asunto que tiene que ver con la casa o con los bienes familiares se discute en su presencia, porque ella debe estar al tanto de todo para estar bien informada. Incluso, en reuniones con el notario, ella ha participado expresando su opinión a través de su tabla y con la ayuda de su intérprete.

"Me alegra verla capaz de superar dificultades. Quizá en el fondo sienta dolor, porque aún ahora quisiera resolverle todo, pero también siento orgullo de ver su fuerza. Una fuerza que, a pesar de mi muerte, quedará dentro de ella".♦

Del otro lado del espejo La voz de Cecilia Janetti Díaz

Yo pienso que la muerte es el final de un proceso; es lo lógico. Ya vi morir a mi papá y hace un año mi mamá se puso muy grave, casi se muere.

Cuando mi mamá estuvo enferma ella estaba en la luna y había enfermeras en la casa. Mi hermana Emilia me dijo: "se pueden llevar el dinero, tienes que guardarlo".

Me dejaron la administración de los gastos de la casa y sentí horrible, lloraba. Yo no entendía eso, me sentía mal. Le decía a mi mamá que ya se compusiera para que hiciera su tarea.

Ahora todos los gastos los llevo desde mi computadora y luego pongo el dinero en sobres y voy entregando cada uno cuando toca hacer los pagos. Todavía tengo miedo de que me pongan como camote si hago algo mal. Me da miedo quedarme sola con toda esta tarea. No por mí, sino porque los trabajadores abusen de mi situación, la persona que esté a mi servicio puede aprovecharse para sacar ventajas ya sea de dinero o de otras cosas. Es necesario que haya otra persona que controle la situación.

Todas las personas con discapacidad necesitamos protección. Por eso, quiero vivir cerca de mi hermana Emilia, cada una en su departamento. Ahora ella ha decidido dejar la Ciudad de México. Yo tengo mi vida hecha aquí. Tengo una buena terapeuta física, una buena maestra de lenguaje, y ya sé dónde quisiera estudiar para escritora; pero si Emilia se quiere ir, yo prefiero su protección.



Fotografías: Verónica Macías.

duelo

ANA CECILIA
CARVAJAL

Espiral de crecimiento

*A menudo los hijos se nos parecen,
así nos dan la primera satisfacción...*

J.M. Serrat

En una cultura como la nuestra, donde los hijos son sinónimo de trascendencia y una afirmación de nosotros mismos, buscamos compensar a través de ellos nuestras frustraciones. Por ello, la llegada de un hijo con discapacidad genera una reacción de duelo; debemos llorar todas las expectativas puestas en él para poder valorar y amar al hijo que sí tenemos, dejando a un lado el anhelo. Aquel que, en nuestra fantasía, iba a hacer que cada día nos sintiéramos mejor con nosotros mismos.

Es un proceso que, tarde o temprano, lleva a buen fin; no obstante es largo, doloroso, profundo, vitalicio: nos obliga a examinarnos mucho más cerca de lo que hubiéramos deseado para poder restablecernos, crecer y ser mejores. Como todo proceso tiene obstáculos, y si nos detenemos demasiado tiempo se paraliza. Evitarlo pospone la recuperación; aferrarnos a él prolonga el sufrimiento.

Los duelos se viven por etapas, cuya finalidad es darnos tiempo para adaptarnos a la realidad. El orden en que se viven es muy personal y las etapas se pueden traslapar unas con

otras: la clave está en no quedarnos atrapados en ninguna de ellas.

El hijo con discapacidad nos toma por sorpresa, nadie está preparado para recibirlo y su llegada genera una respuesta emocional. La primera de éstas engloba **incredulidad, pánico, confusión, desconcierto, incertidumbre...**

Andamos como autómatas, escuchamos pero no entendemos ni registramos nada; surgen preguntas sin respuesta y el temor a no ser capaces de enfrentar la situación. Esta reacción de adaptación es natural y muy personal.

En ese momento el **futuro**, tan lejano en el tiempo..., de cuya realidad sólo nos percatamos en momentos difíciles, hace su aparición con una fuerza abrumadora. ¿Y ahora qué?, ¿a dónde recurrir? Es el inicio, en medio de la confusión y el dolor, de un peregrinar incesante en busca de soluciones.

El siguiente paso sería contactar el **dolor**; sin embargo, puesto que nuestra sociedad es enemiga del mismo, la mayoría buscamos formas de esquivarlo. Antes que contactarlo es preferible **negar** que el problema existe. Se niega porque es muy

doloroso aceptar que el hijo no es perfecto. Aunque es natural sentirse así, cuanto más se prolongue esta actitud más tardará el niño en recibir los cuidados adecuados.

También hay motivos para sentir **enojo**; es importante reconocerlo para evitar que se convierta en uno de los medios de distraer el dolor cuando éste nos desborda. El enojo genera gran cantidad de energía para actuar y tiene dos caminos: construir o destruir. Muchas obras nobles han sido producto de un enojo bien canalizado: escuelas, fundaciones, grupos de apoyo.

Si se canaliza hacia la destrucción se transforma en **resentimiento** y **amargura**. El primero busca culpables en un intento de desahogar tanta rabia y rencor; se dirige contra el mundo o uno mismo (neurosis o somatización); en la amargura el enojo se dirige contra el hijo, a quien se responsabiliza de nuestras desgracias.

Si no lo reconocemos nos deprimiremos. Si persiste nos vamos hacia la **culpa**; aunque también podemos llegar a la culpa sin pasar por el enojo. (Ver gráfica).

La **culpa**, como el duelo, está íntimamente ligada al amor; pero también es uno de los sentimientos más destructivos a los que podemos recurrir. La culpa agota emocionalmente, genera baja autoestima y paraliza. Los padres asumen la responsabilidad por la situación del hijo, y el "hubiera" hace su aparición: "Si hubiera...", "si no hubiera...". Está más relacionada con nuestra fantasía que con hechos reales, puesto que reposa en la ilusión de control y omnipotencia: "preferible culparme que sentirme impotente". Es una propuesta de autocastigo que no beneficia a nadie: "me lo merezco...".

La culpa viene de dentro, se da en un diálogo interno, así que sólo reconociendo y aceptando nuestras limitaciones e imperfecciones la podremos resolver. De ella se desprenden muchas actitudes, algunas generadoras de más culpa, y otras que buscan sublimarla. Entre estas últimas está la sobreprotección, la cual impide al hijo desarrollar al máximo su potencial y socava su autoestima, casi siempre precaria. Es menos doloroso hacer por el hijo aquello que se le dificulta que darle la oportunidad de hacerlo por sí mismo, o enseñarle con paciencia y dedicación. Nos evita el dolor de ser testigos, una vez más, de sus limitaciones.

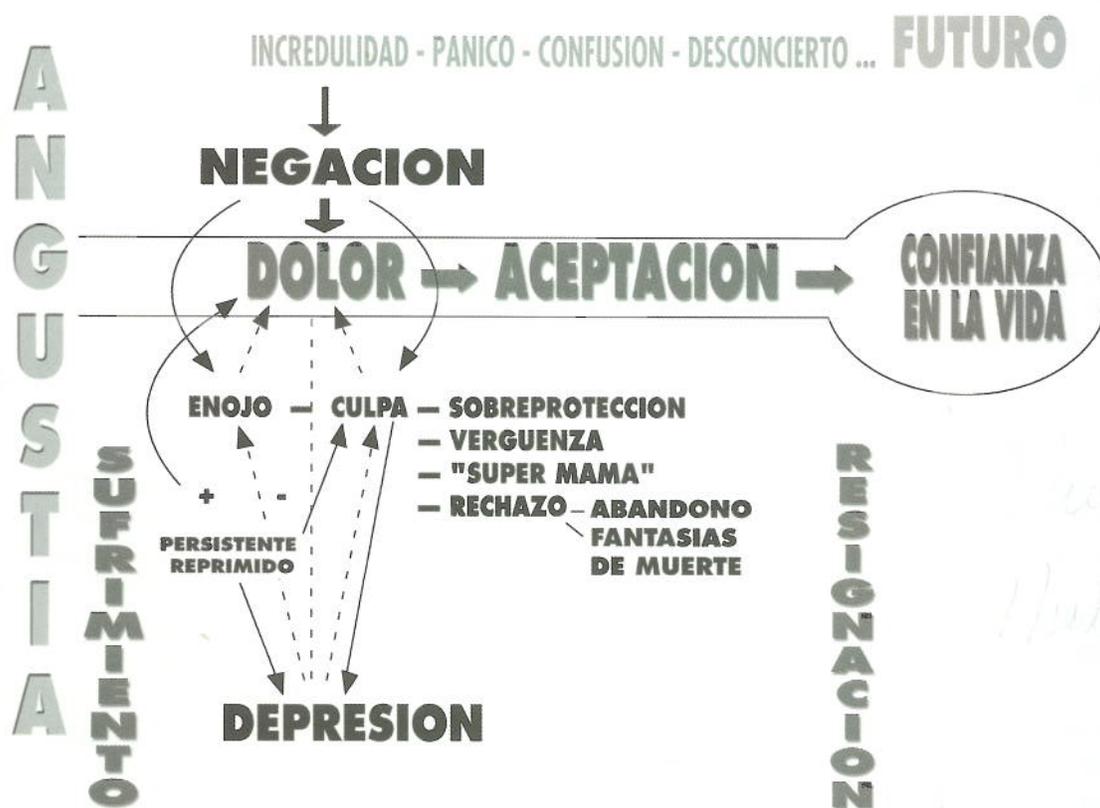
La culpa lleva a la **vergüenza** y ésta al aislamiento: el hijo delata el pasado... Cuando los padres se miran en un hijo con discapacidad se ven a sí mismos como discapacitados, con una auto-imagen distorsionada.

También nos lleva a convertirnos en supermamas, en esas mujeres que todo lo pueden, con una enorme necesidad de perfección y omnipotencia para encubrir la propia culpa, depresión, rechazo, fragilidad, y así evitar contactar la tristeza para no dejarnos caer.

Entre las actitudes generadoras de culpa está el **rechazo**; muy difícil de aceptar puesto que va en contra del mito de que "un buen padre sólo puede sentir amor por sus hijos". Es, quizá, lo que nos hace sentir peor con nosotros mismos: "¿soy tan malo como para rechazar a mi hijo?"

En realidad no rechazamos al hijo sino a su discapacidad, pero como ambos están tan estrechamente entrelazados, creemos estar rechazando al hijo. Es importante recordar que este proceso no se daría si no estuviéramos afectivamente ligados a él.

Como parte del rechazo surgen las **fantasías de muerte** en las cuales el hijo nunca muere, pero fantaseamos con la idea de que desaparezca la discapacidad; la cual sólo puede desaparecer con el hijo.



La **culpa** y sus derivados nos llevan a la **resignación**, donde se ubica la **víctima** cuya vida está esencialmente a merced de fuerzas externas que escapan a su control y lo liberan de asumir cualquier responsabilidad, lo que implica darse por vencido.

A la **depresión** se llega desde cualquiera de estos lugares. Es el resultado de querer sellar emociones vitales, como el dolor, puesto que interrumpe su fluir. Deprimidos somos incapaces de pensar, planear, actuar, sentir; nos quedamos sin energía puesto que toda ella se dirige hacia dentro, y nos lleva al aislamiento físico y mental. A veces se la confunde con tristeza.

Tomar conciencia de la depresión nos abre nuevos caminos. Deprimirse implica tocar fondo, y cuando llegamos a ese punto no nos queda más remedio que empujarnos hacia arriba. ¿Qué hacer para salir de la depresión? Liberar el enojo y la culpa para poder contactar el dolor.

Todo este proceso de evadir el dolor provoca mucha **angustia** y causa **sufrimiento**. El dolor es inevitable, mas el sufrimiento es opcional; de nosotros depende dónde queremos estar.

En el dolor todo se vuelve alma.

E.M.Cioran

El **dolor** del duelo es infinito, lacerante, oprime; pero cura y sana. El dolor engloba todo; su magnitud anestesia nuestros sentidos, pero, a su vez, nos dice cuán vivos estamos. El dolor sólo se integra y empieza a desvanecerse cuando se vive.

El dolor es un compañero inevitable de la vida, al cual le damos significados negativos y erigimos defensas impenetrables. Todos los esfuerzos por eliminarlo fracasan en su intento. Sólo contactándolo lograremos aceptar la realidad aún cuando no parezca tener sentido, recuperar la confianza en la vida y darle una nueva dimensión a la situación. Es la única actitud verdaderamente sabia. Rebelarnos hace más insopor- table el dolor.

Resignación vs. Aceptación

Resignarse es una actitud pasiva, conformista, cómoda, con muchos beneficios secundarios que llevan al papel de víctima del hijo. Va de la mano con la tristeza, la melancolía y el "Pobrecito de mí...". Enmascara

impotencia; depresión crónica; comodidad, pereza e indiferencia hacia el otro. Para el resignado: "el dolor es mi trofeo".

Hay en las situaciones límite un impulso fundamental que mueve a encontrar en el dolor el camino que lleva al Ser, y la forma en que experimenta su dolor determina en qué acabará el hombre.

K. Jaspers

Al final de este proceso hay luz, la posibilidad de restablecernos, de crecer internamente, de volver a confiar en la vida y de hacer las paces con lo que ocurrió. Nunca volveremos a ser los mismos: salimos fortalecidos de muchas maneras y habiendo descubierto, en nosotros mismos, potenciales insospechados. Como todo proceso emocional, es eminentemente personal.

La **aceptación** es una respuesta activa, de lucha y compromiso con la situación. No significa que las cosas nos tengan que gustar tal como son; significa que los padres aceptan al hijo tal como es y le dan todo el afecto y apoyo necesarios para desarrollar al máximo su potencial.

Para aceptar es imprescindible identificar y reconocer toda la gama de sentimientos encontrados que buscan enmascarar el dolor, y así poderlo contactar. No es posible llegar a la aceptación sin antes haber pasado por el túnel del dolor.

Es un proceso largo, vitalicio, con altibajos y retrocesos, que exige tiempo, paciencia y esfuerzo. Cada quien llega a su ritmo y en su momento. Como todo proceso, es un camino ascendente en espiral y aún en los bajones y retrocesos estaremos más arriba que cuando lo iniciamos. Una de las señales de que nos estamos iniciando en este camino es que, poco a poco, vamos viendo al hijo en toda su riqueza como ser humano, y cada vez menos como discapacitado.♦

Esquema: Ana Cecilia Carvajal

Ilustración del esquema: D.G. Magdalena Alvarez

Secretina

Hormona controvertida

ERIKA
DE USLAR

En octubre de 1998, Victoria Beck, madre de Parker un niño con autismo, hizo un descubrimiento que ha desencadenado revuelo, admiración y escepticismo por parte de la comunidad científica del mundo.

Victoria sostiene que su hijo dejó de ser autista a partir de que recibió una dosis de secretina, hormona neurotransmisora encargada de facilitar el proceso digestivo.

Hasta el momento no hay un protocolo científico que avale la efectividad de la secretina, sin embargo, cada día hay mayor número de padres que intentan el tratamiento.

“Parker comenzó a actuar de manera extraña poco después de su segundo cumpleaños —aseguró Victoria Beck, en una entrevista para *Dateline*, un programa de noticias en los Estados Unidos—. Su sonrisa desapareció al igual que su mirada. Nos veía pero no nos miraba. Se volvió muy berrinchudo y, sin motivo aparente, daba gritos muy agudos; dejó de hablar, de dormir por las noches y solía pasar el día girando sobre su propio eje”.

Después de largo tiempo y 12 consultas con diferentes médicos, los Beck escucharon el diagnóstico: su hijo tiene autismo. Una condición que Parker comparte con uno de cada 500 niños y cuya frecuencia es cuatro veces mayor entre los varones que las mujeres.

El autismo no es una enfermedad, es un síndrome: el conjunto de síntomas que se presentan juntos y caracterizan un trastorno. El origen de la discapacidad

es aún desconocido. Se han detectado más de 30 condiciones médicas asociadas con el autismo pero básicamente pueden dividirse en cuatro.

Las causas **genéticas**, anomalías en los cromosomas de las personas con el síndrome; la más conocida es la llamada X-Frágil. Las causas **virales** como la presencia de rubeola en la madre antes del nacimiento del bebé, que puede afectar el sistema nervioso central. Las causas **estructurales**, cuando los niños presentan anomalías en la forma del cerebelo, hemisferios cerebrales y otras estructuras.

Finalmente, las causas **bioquímicas**, anomalías en el funcionamiento químico o metabólico que pueden producir comportamiento autista, como hipocalcemia, acidosis láctica o desórdenes en el metabolismo de las purinas.

Cada vez es más frecuente que los padres observen que el comportamiento de su hijo se altera cuando ingiere ciertos alimentos, lo que puede ser indicativo de la presencia de este tipo de problemas bioquímicos.

Según Victoria Beck, su hijo padecía diarreas constantes y vómito. Con objeto de hacerle un análisis gastrointestinal lo llevaron a la Universidad de Maryland donde le practicaron una endoscopia.

Días después del examen algo verdaderamente fascinante sucedió: la diarrea desapareció y, por primera vez en mucho tiempo, el niño durmió la noche completa.

Diez días más tarde la terapeuta de Parker llamó

emocionada a Victoria. Su hijo, que no había emitido palabra desde los dos años, nombraba los objetos que la terapeuta le mostraba en unas tarjetas.

“Lo más increíble —cuenta Gary, el esposo de Victoria— fue cuando la terapeuta le enseñó una tarjeta con mi fotografía y Parker dijo ‘papi’. El jamás había dicho papá... nunca. Y ahora lo decía claro y fuerte como si no hubiera perdido el lenguaje”.

“Para nosotros fue un milagro —asegura Victoria— pero también nos aterró. ¿Qué provocó el cambio?, y lo más importante ¿cuánto tiempo duraría?” Después de mucho analizar el asunto, los Beck llegaron a la conclusión de que debía haber ocurrido algo durante el examen en el hospital, así que pidieron a la Universidad los detalles del análisis.

Una vez desmenuzado el examen, lo único que sobresalía era una pequeña cantidad de la hormona llamada secretina que había sido administrada a Parker para poder diagnosticar problemas en el funcionamiento del páncreas.

La secretina utilizada para este tipo de exámenes es extraída del puerco, debido a su similitud con la que producimos naturalmente los humanos. “Los médicos reaccionaron con incredulidad cuando les conté mi teoría —explica Victoria—, sin embargo, accedieron a dar una dosis más de secretina a Parker. El niño continuó mejorando”.

Desafortunadamente, esa fue la última vez que el hospital accedió a tratar a Parker con la hormona. Resulta que su uso, en Estados Unidos, está aprobado únicamente para los análisis gastrointestinales no para el tratamiento del autismo. En este caso, el médico actúa a discreción.

Parker dejó de recibir secretina por muchos meses y, aunque no tuvo una regresión, tampoco avanzaba en su mejoría. Finalmente, Victoria encontró a un médico que aceptó dar la secretina a su hijo y a partir de ese momento muchos niños han sido tratados con la hormona.

Debido a lo mencionado anteriormente sobre la “legalidad” en el uso de la secretina, no existen protocolos científicos o estadísticas que demuestren o no su efectividad. Los resultados conocidos han sido obtenidos a partir del testimonio de los padres de niños con autismo.

Los chavitos que han mostrado mayores avances son los más pequeñitos. En los mayores, aunque la mejoría no es radical, se han reportado casos donde los jóvenes empiezan a controlar esfínteres a partir de haber recibido la secretina; fijan la mirada, pronuncian

claramente cinco o seis palabras o dejan de manifestar comportamientos autoagresivos.

Según el Dr. Bernard Rimland, Director del Instituto de Investigación sobre Autismo en California, Estados Unidos, se tiene noticia de 200 casos de chicos tratados con secretina. De ellos, más de la mitad han mostrado respuestas positivas.

Qué pasa en México

En nuestro país Héctor Algravez, médico homeópata de la ciudad de Mexicali, conduce un grupo experimental al que voluntariamente se sumaron algunos padres de niños con autismo del Distrito Federal.

El manejo biológico que utiliza el Dr. Algravez combina un programa especial de nutrición y métodos alternativos: terapia enzimática, homeopatía clásica y moderna, terapia celular y herbolaria, entre otras.

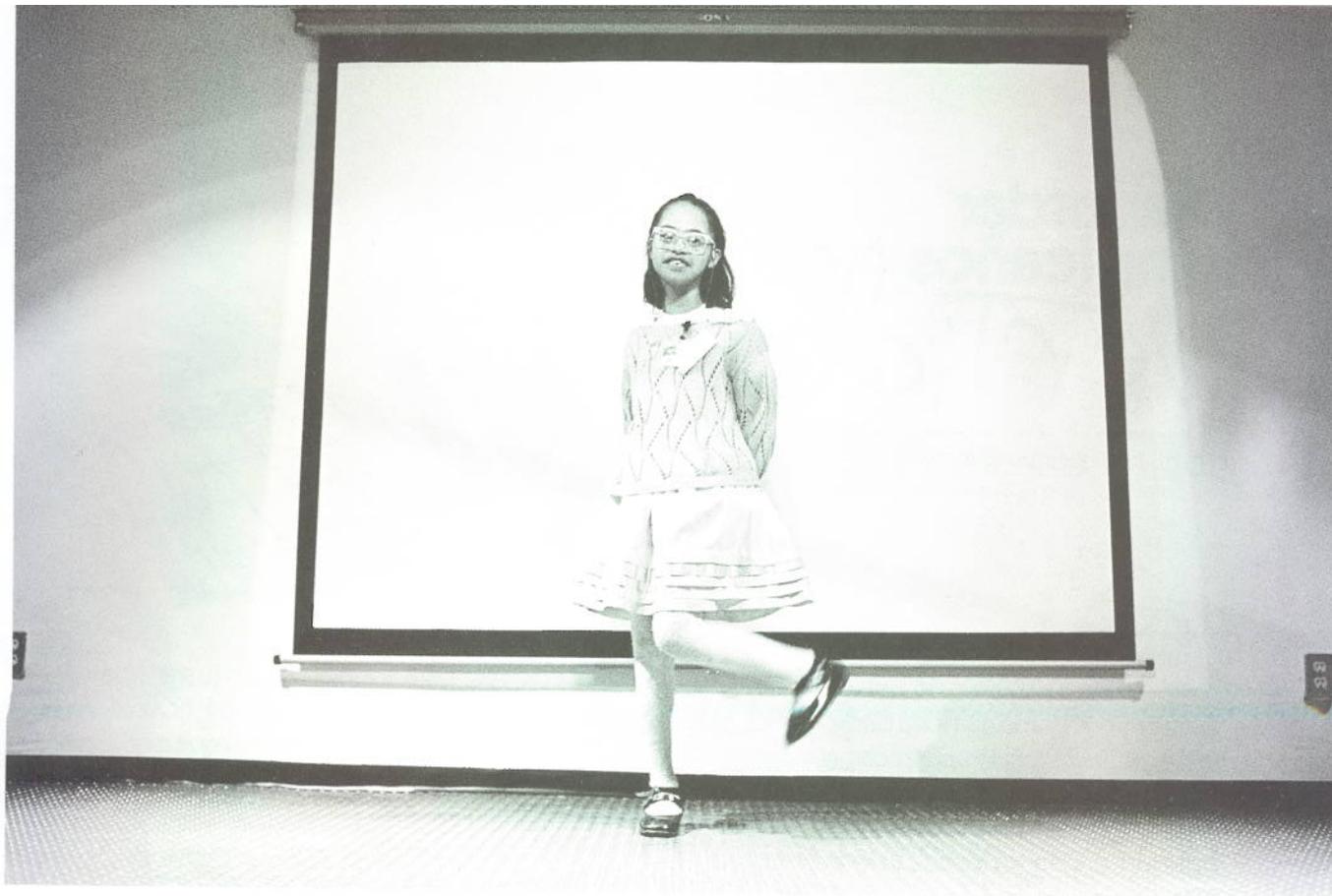
Entre las virtudes de este método, el Dr. Algravez apunta: “no posee efectos secundarios reconocidos y su costo es sustancialmente menor al uso parenteral de la secretina”.

En algunos niños —que han recibido la secretina vía intravenosa— se han notado efectos secundarios como enrojecimiento de los labios, como pintados con labial, durante unos minutos después de la aplicación de la hormona. Otros chicos mostraron una pequeña erupción en el pecho, algunos vomitaron después de la inyección, pero se cree que esto se debe a que los chicos tienen que ser sujetados durante un minuto para poder aplicar el tratamiento.

Debido a que la hormona no ha sido legalizada en Estados Unidos para el tratamiento del autismo y es muy escasa, la dosis puede llegar a costar entre 200 y 500 dólares. El frasco de secretina oral junto con el *Autism Helper* (auxiliar en el tratamiento), tiene un costo de 50 dólares y es suficiente para dos semanas de tratamiento. En ambos casos la tarifa de la consulta es aparte y depende de cada médico.

“La convicción de que el autismo es de origen genético cierra las puertas a cualquier manejo curativo —afirma Héctor Algravez—. El manejo biológico está basado en investigaciones que evidencian fallas metabólicas sobre todo en la función de los órganos digestivos: bloqueo en la producción de enzimas en hígado y páncreas, defectos en la capacidad de desintoxicación por medio del hígado, disbiosis intestinal, candidiasis intestinal, mala absorción intestinal y fallas nutricionales”.

Es importante resaltar que cada niño con autismo es distinto, por eso requiere un manejo individual. Son precisamente las diferencias entre un chico y otro las



que han hecho más difícil encontrar el origen de la discapacidad y por lo tanto, su tratamiento.

“Personalmente, asegura Héctor Algravez, he tratado con el manejo biológico a 60 pacientes y los resultados han sido positivos en un 80-85%. En algunos los cambios han sido de importancia variable, en otros leves y en el resto sustanciales, pero aún no hemos concluido con el estudio; nos quedan seis meses para obtener conclusiones”.

Debido a que el producto [secretina homeopática] puede ser adquirido sin prescripción médica, no existe una regulación casuística del número de personas con autismo que han sido tratadas.

“Sin embargo —dice el Dr. Algravez—, puedo adelantar que los pacientes que mejores posibilidades tienen de mostrar una buena respuesta al manejo biológico son aquellos que tienen poco tiempo de manifestar el síndrome y que no utilizan medicamentos como Tegretol, Meyeril y Prednisona, entre otros. También hemos notado mayor respuesta entre las personas que no presentan autismo en conjunto con otra discapacidad, como síndrome de Down o parálisis cerebral.

“El empeño y la motivación que los padres dan a sus hijos es de vital importancia para el tratamiento.

Los cambios que hasta ahora han reportado los familiares de mis pacientes incluyen a niños que empiezan a decir sus primeras palabras; chicos que muestran iniciativa manifestando abiertamente sus deseos; niños que controlan sus fobias; que muestran afecto a sus padres y hermanos; duermen mejor; controlan esfínteres; disminuyen las conductas agresivas o autoagresivas; fijan la mirada; participan en actividades de juego con otros niños y varios maestros han reportado mayor participación en la escuela.

“Hasta le he cambiado el nombre al tratamiento —cuenta Algravez—. Ahora lo llamo *primera vez*, porque esa es la frase que los padres utilizan cuando narran los cambios en sus hijos”.

Este tipo de alternativas tan promisorias colocan a los padres en una situación de gran incertidumbre. La lentitud de los procesos de investigación necesarios para adquirir certezas se enfrentan a la urgencia de cada padre frente a la condición de su hijo.

Para Ararú es importante informar a las familias acerca de las alternativas para sus hijos, sin embargo, es importante investigar profundamente el tema antes de optar por él y centrar sus expectativas para evitar decepciones dolorosas.♦

Recordar Cumpleaños es divertido

Calendario



¿Estás buscando un regalo de Navidad para tu abuelito? Pues se nos ocurrió una idea padrísima: qué tal si le das un calendario donde aparezcan marcadas las fechas de cumpleaños de todos sus hijos y sus nietos.

Además de ser un obsequio muy útil, te dará la oportunidad de ponerte en contacto con la familia y recordar a cada uno durante el año.

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y muchas ganas de trabajar porque habrá que hablar a toda la familia para preguntar su fecha de cumpleaños.

MATERIAL:

- Un calendario del año 2000
- Un bolígrafo negro
- Colores, crayolas, plumones

COMO HACERLO:

1. Compra un calendario del año 2000. Elígelo pensando en lo que más le gusta a tu abuelito: el jardín, los caballos, los deportes, los perros, la obra de algún pintor en especial... Otro requisito es que tenga números y cuadros grandes porque vas a necesitar el espacio.
2. En un cuaderno haz una lista de los hijos de tu abuelo (tus tíos y tías) y pon abajo los nombres de cada uno de sus hijos (tus primos). No olvides incluir a los esposos o esposas de cada quien.
3. Pídele a tu mami que te preste su agenda de teléfonos.
4. Junto a cada nombre pon el teléfono de la persona. No vayas a olvidar tu nombre, el de tus papás y hermanos.
5. Llama a casa de cada familiar y pregúntale su fecha de cumpleaños.
6. Una vez que tienes nombres, teléfonos y fechas de nacimiento, puedes empezar a trabajar.
7. Encuentra la fecha que corresponde en el calendario

y usa el bolígrafo para apuntar —con tu mejor letra— el nombre y el teléfono de la persona; así, no sólo sabrá tu abuelito la fecha de cumpleaños sino que podrá marcar, inmediatamente, para felicitar a su hijo, a su nieto, a su yerno o a su nuera.

8. Decora cada cuadrado usando colores, plumones o crayolas. Ten cuidado de no encimar el color al nombre de la persona para que se pueda ver muy claro.

9. ¡Todo listo! Envuelve el calendario con un papel precioso, de ser posible algo que hayas pintado tu mismo y pónlo debajo del árbol.♦

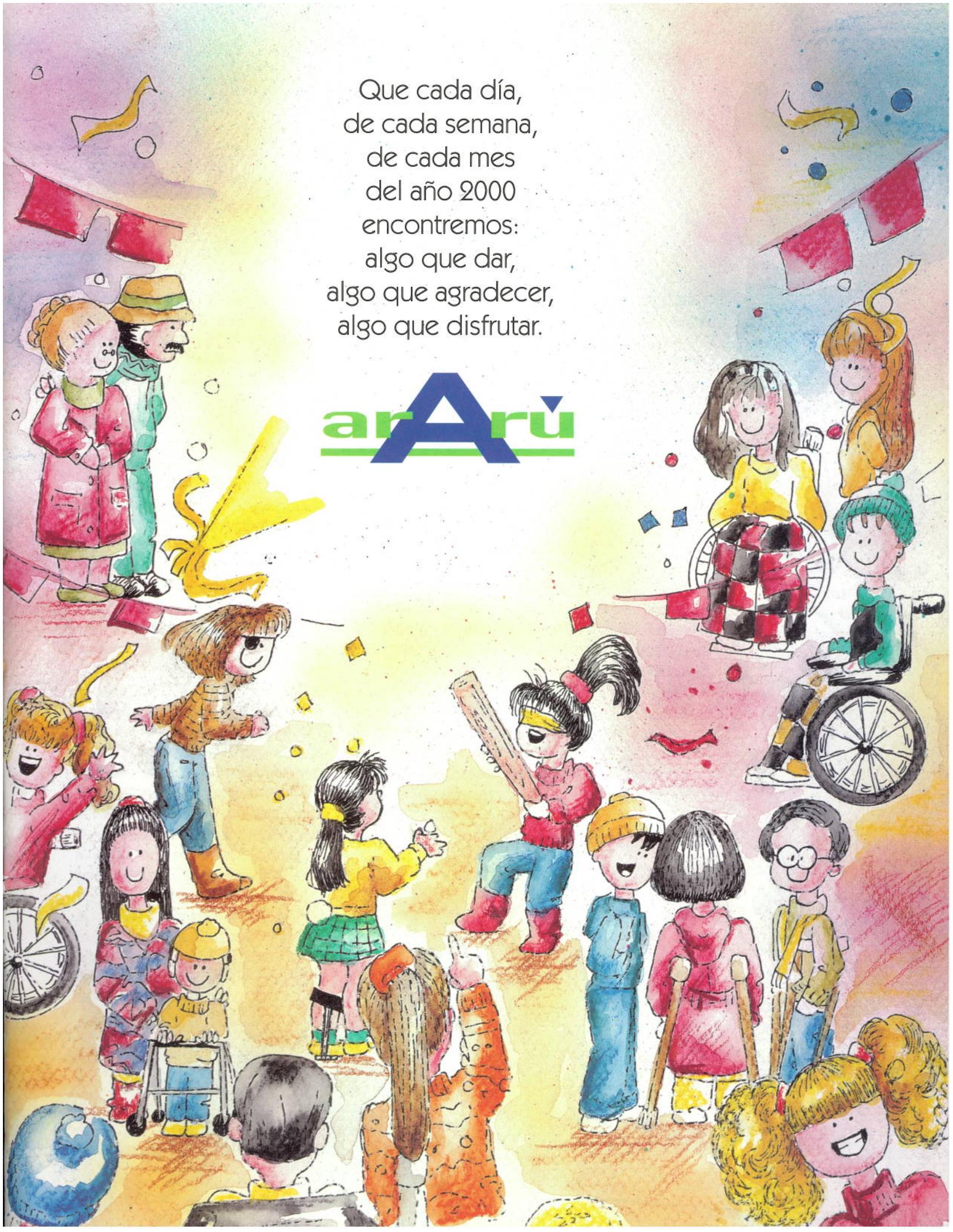


Ilustraciones: D.G. Magdalena Alvarez.

Coordinación e Ideas de esta sección: Ana Prieto Molina.

Que cada día,
de cada semana,
de cada mes
del año 2000
encontremos:
algo que dar,
algo que agradecer,
algo que disfrutar.

arArù



Luz de No

A Luz le gustaba su nombre, ella no era Lucina, ni Lucecita, ni Lucha, ni Luchita era Luz. Decidió que sólo le contestaría a quien la llamara por su nombre, así que cuando su hermano Pedro entró gritando "¡ven, Lucha ven!", ella pensó: quién sabe a quién estará llamando.

Pedro andaba buscando ayuda. Tenía que meter al burro porque había empezado a llover; cambiar a Josefina, que tenía nombre de grande pero era su hermanita chiquita y se había tirado toda la sopa encima. También tenía que hacer su tarea, pero de eso ni se había acordado.

Pedro pensó que su hermana se había dormido y por eso no lo oía. En realidad, Luz estaba muy, muy ocupada, tejiendo una colcha en un enorme telar. Esta no era una tarea para una niña de nueve años. Generalmente, era la mamá de Luz quien tejía preciosas mantas combinando con rapidez los radiantes colores de las lanas que Luz le ayudaba a cardar.

Pero esta vez su mamá no estaba. Su abuela se había enfermado de verdad y la habían tenido que llevar al médico en el pueblo vecino.

Luz no recordaba haber oído quejarse nunca a su mamá, por eso cuando la vio llorar se asustó mucho, y luego que llegó su papá se asustó también y la cadena de susto fue

creciendo hasta que también el doctor se asustó y dijo que la abuela tenía que ir al hospital. Su papá las llevó en el camión del compadre Juan y la casa se había quedado sola y desordenada.

Luz pensó que si terminaba la tarea que su mamá había iniciado, ella se pondría muy contenta al regresar; también pensó que estaba más cerca de su mamá en el telar que en ningún lado de la casa.

La había visto tejer mil veces, así que pensó que sería muy fácil concluir la hermosa manta que su mamá estaba haciendo para cubrir al Niño Dios en el pesebre que pondrían en la Iglesia del pueblo para festejar la Navidad.

Pero no era tan fácil como Luz había pensado: había logrado hacer las primeras lazadas, pero se dio cuenta de que el color azul no había quedado donde tenía que estar para formar la estrella, entonces, trató de regresarse. Ahí fue donde se complicó todo. Se empezó a formar ese nudo que crecía y crecía enmarañando todos los hilos mientras Luz trataba de desbaratarlo. Después de media hora la manta era una complicada telaraña y Luz se puso a llorar.



che Buena

ALICIA
MOLINA

Así la encontró Doña Soco, que siempre llegaba en los momentos difíciles a decirle suavemente: “no te apures, Luz, todo tiene remedio”.

— Pero esto sí que no tiene remedio —explotó Luz—. Lo quería acabar y ahora ya lo eché a perder. Mi mamá se va a enojar mucho. Ella lo había hecho con tantísimo cuidado porque era su regalo de Navidad para el Niño Dios. Además nunca había comprado lana tan bonita, escogió los colores con mucho cuidado y hasta le pidió a mi papá que le tiñera unas madejas con añil.

Doña Soco era muy paciente, así que esperó a que Luz llorara todo lo que traía dentro. Después fueron juntas a ayudar a Pedro.

El ya había metido al burro, así que entre las dos cambiaron a Josefina, le dieron de cenar y la arrullaron para que se durmiera. Pedro se acordó de la tarea, rezongó un poco y se fue a hacerla.

Cuando todo parecía más tranquilo, Luz le contó a Doña Soco qué decepcionada se sentiría su mamá si supiera lo que había hecho y cuánto le pesaba que su familia era la única, de todo el pueblo, que no tendría nada que ofrecer cuando fueran juntos a cantarle al Niño Dios en la posada.

Doña Soco la abrazó, y así abrazada le dijo al oído: “Cualquier regalo es hermoso nada más porque se da. El niño Dios amará cualquier cosa que le des porque viene de ti”.

Al día siguiente, Luz hizo que sus hermanos se bañaran y se pusieran su ropa limpia para ir a la procesión. Los otros niños iban con sus papás y Luz extrañó a los suyos con todo su corazón, pero no dijo nada. Todos iban con las manos llenas de regalos. Luz les pidió a sus hermanos que la acompañaran a cortar, “aunque sea unas yerbas”, para adornar el pesebre.

Cuando pasaron a hacer su ofrenda, las vecinas del pueblo murmuraban: “¿Qué llevan ahí?... ¿para qué son esas yerbas?... Van a ensuciar el pesebre...”

Cuando Luz llegó al frente con sus hermanos colocaron, entre los tres, las yerbas alrededor del pesebre, se tomaron de la mano y le entregaron al Niño Dios todo lo bueno, lo dulce y lo amargo que llevaban en el corazón.

Después de un largo silencio Luz salió de sí misma porque las voces de los otros niños la trajeron de vuelta.

—¡Miren, miren las hierbas de Luz!

Ella abrió los ojos y miró hacia arriba. Cada una de las yerbas que habían cortado en el huerto estaba coronada por una hermosa estrella roja. El pesebre parecía como iluminado por muchas estrellas.

El sencillo regalo de Luz se había convertido en algo maravilloso. Así nacieron las hermosas flores de Nochebuena.♦

*Ilustración: D.G. Jazmín Velasco.
Leyenda tradicional
contada por
Alicia Molina.*

