

araru

140300
C.A.P.
\$25.00

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

número 29
\$25.00

feb.-abril '00

**FAMILIA
EXTENSA**
Las raíces
que nos nutren

EL CEREBRO
La esperanza
del milenio

DOCUMENTO ESPECIAL
DEBILIDAD VISUAL



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Usilar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Laura Elena Barrientos

Claudine Brulé

Guadalupe Camacho

Carmen Cortés

COLABORADORES

Marta Alcocer

Dolores Carbonell

Carmen Díaz

Yulia Espín

Dr. Marc I. Ehrlich

Araceli Franco

Tania Negrete

María Oclaió

Juan Prieto

Angel René Quiroga

Luz Valencia

Jaime Zavala

CORRECCION DE ESTILO

Yulia Espín

DISEÑO

D.G. Roberto De Usilar Alexander

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Patricia Cuevas

Lourdes Grobet

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

Santiago Casares

D.G. Jazmin Velasco

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

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

DISTRIBUCION

CASA AUTREY, SA de CV

División publicaciones

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

PROMOTORES

Guadalupe Beltrán

Tel. 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.

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 enero del 2000 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.

Todos para uno

por Yulia Espín y Araceli Franco



Y la familia para todos (reportaje)

6



Prácticas de crianza

por Dolores Carbonell

Educar con el ejemplo (entrevista)

9

Pablo en Tlalpan

por Carmen Cortés y María Oclaió



Encontrar amigos a la vuelta de la esquina (reportaje)

13



Tiempo libre

por Juan Prieto

Aprender a disfrutarlo (reportaje)

18

Familia extensa

por Dr. Marc I. Ehrlich



Las raíces que nos nutren (artículo)

20



De pueblo en pueblo

por Marta Alcocer

Un viaje con las Unidades Móviles de APAC (artículo)

30

Margarita Gómez Palacio

por Luz Valencia



Más allá de la teoría (semblanza)

32



El cerebro

por Alicia Molina

La esperanza del milenio (reportaje)

35

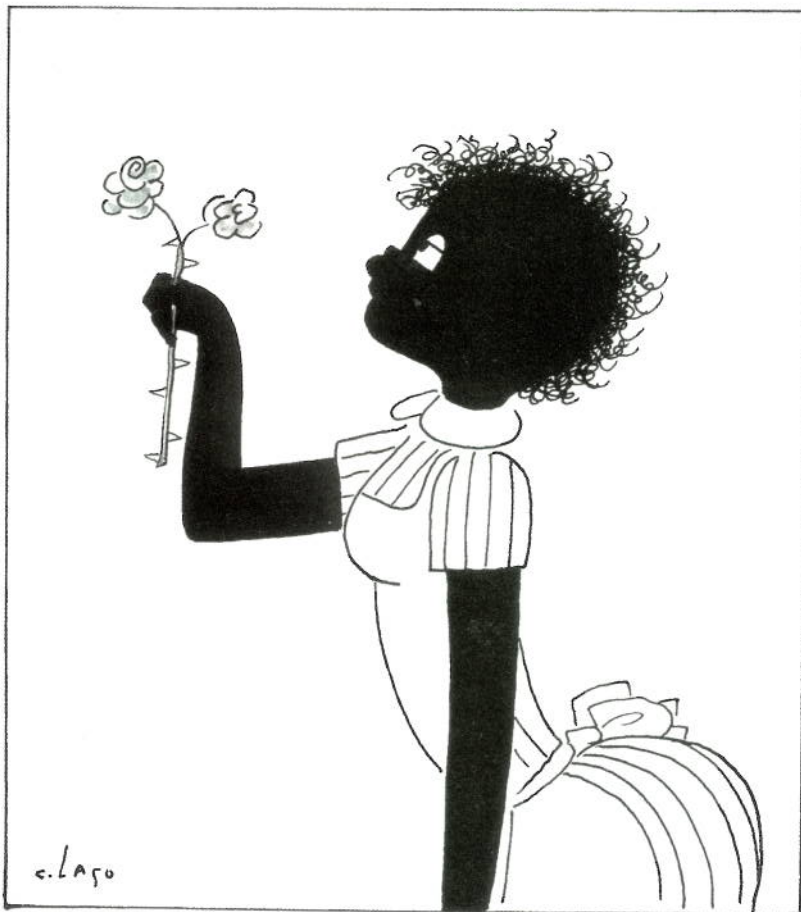


Angel René Quiroga Valerio

Editorial	3
Padres Preguntan, Padres Responden	4
Hermanos (entrevista)	16
Crecer en Comunidad (reportaje)	28
Debilidad Visual (documento especial)	24
Patoaventuras (testimonio)	38
Divertido	39

En memoria de Ana Cecilia Carvajal

Queremos compartir con sus hijos, Mateo y Pedro Muñoz, y con todos los que la queremos tanto, el mensaje de plena afirmación de la vida que ella le regaló a Ararú.



*Afortunadamente las espinas...
tienen rosas.*

PADRES PREGUNTAN

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

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

REGLAS DEL JUEGO

Somos Pedro y Sofía, los papás de Pedro Antonio y Ramón que son gemelos de siete años. Nuestros cuatitos nacieron prematuramente y, como resultado del uso de oxígeno en la incubadora, Ramón perdió la vista.

A raíz de los preparativos para las fiestas de Navidad y Año Nuevo hemos tenido discusiones que han ido derivando a verdaderos pleitos en nuestra pareja. Yo pienso que Ramón debe recibir juguetes especiales, que le sirvan de verdad, y me siento muy ofendida cuando los cuñados, y aun mis hermanos o, para colmo, el mismo Pedro, mi esposo, llegan con regalitos en los que es claro que no se pusieron a pensar un segundo en las necesidades del niño.

Según mi marido, yo soy demasiado susceptible. A él le parece que para Ramón es más importante saber que tiene el mismo regalo que Pedro Antonio, que tener un juguete educativo más. Esta bronca, que al principio parecía superficial, se ha convertido en una discusión más de fondo sobre las dificultades que cada uno tiene para aceptar la ceguera de Ramón. ¿Quién nos puede ayudar?

*Sofía y Pedro Domínguez
México, D.F.*

PASO A PASITO

Necesito oír la opinión de otros papás. Mi hija Isabel, de cinco años, tiene un trastorno neuromotor y no puede caminar todavía. Ella es muy inquieta, todo lo quiere hacer sola y a su manera. Yo la he dejado que se mueva en la casa como pueda, arrastrándose, gateando y, últimamente, caminando de rodillas. El terapeuta dice que tanto el gateo como el arrastre y el caminar de rodillas pueden hacer que se le contracturen y deformen sus huesos, y que es muy peligroso que lo haga. Nos asustamos mucho y ahora la cargamos para todos lados, pero el carácter de Chabe está cambiando mucho. Ya no es la niña alegre e independiente, sino que está mucho más llorona y no se suelta de mí para nada. ¿Qué debemos hacer en este caso?

*Cynthia Mayén
Mérida, Yucatán*

DEL PLATO A LA BOCA

Rodrigo tiene 8 años y espina bífida. Últimamente está ganando muchísimo peso y me preocupa, primero por su salud pero también porque yo lo cargo y cada día mi espalda y rodillas lo resienten mucho más.

En la casa no hay problema porque todos llevamos una dieta muy sana; es afuera donde comienzan los problemas. Los dependientes de las tiendas, las personas de mi oficina... hasta cuando viene conmigo al mercado la gente insiste en ofrecerle toda clase de golosinas.

Agradezco infinito la buena voluntad de la gente, todos son muy atentos con Rodrigo, pero mi hijo no sabe decir que no a las cosas ricas y yo no sé cómo pedir a las personas que no lo alimenten a la primera provocación.

*Mamá de niño comelón,
Ciudad Valles, San Luis Potosí.*

PADRES RESPONDEN

DILEMA

Natalia y Fausto Noriega son padres de José María, quien tiene 15 años y discapacidad intelectual. Ambos han apoyado a su hijo para que tenga trabajo en una panadería, cerca de su casa.

Todo iba bien hasta que José María empezó a tomar cosas, sin permiso, en su casa y en la panadería. A este problema se suma el que

PADRES RESPONDEN

algunos de los compañeros del muchacho han estado llevándose cosas de la panadería y culpando a José María.

Pienso que José María es un joven todavía inmaduro y que sería muy conveniente que pudiera participar en algún programa de transición al empleo, que le permita adquirir los hábitos y destrezas necesarias para conservar un trabajo. No sé si en su comunidad existen talleres de formación técnica como los Centros de Atención Múltiple que maneja la SEP, o algún otro servicio que pudiera apoyarlo en su formación laboral. Podrían solicitar información a la Confederación en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE), acerca de un sitio cercano al lugar donde viven. Los teléfonos de CONFE en el D.F. son: 52•92•13•90 y 52•92•19•03.

Es necesario, también, que José María sepa que todos los actos de su vida tienen consecuencias y que en casa se establezcan límites muy claros con respecto de las pertenencias de cada uno.

Quizá pueden llevarlo a una comandancia para que se entreviste con un policía o alguien del ministerio público y ellos le expliquen cuáles son las consecuencias de cometer un delito. Déjenlo que mire los lugares donde recluyen a los delincuentes para que aprenda, de manera concreta, lo que pasa con una persona que roba, tenga o no una discapacidad.

José María, como cualquier

adolescente, debe aprender cómo hacer un presupuesto. Ya sea que reciba alguna remuneración o que ustedes le entreguen una cantidad semanal, él debe saber cómo distribuir el dinero para satisfacer sus gastos personales.

Si deciden hablar con el maestro panadero, tienen que plantearle su temor —sin mencionar a la persona que les dio la información— de que la situación que se dio con José María, pueda motivar a otros trabajadores a aprovechar las circunstancias y culpar a su hijo, ya que siempre es fácil utilizar al más débil y a quien tiene pocas posibilidades para defenderse. Como padres, de ahora en adelante, deben estar muy pendientes de que José María no traiga cosas que no le pertenecen y, en caso de que lo haga, enseñarlo a regresarlas o a pagarlas.

Entiendo su interés porque José María no pierda su trabajo y continúe como aprendiz —ya que es difícil encontrar personas dispuestas a darles la oportunidad—, sin embargo tomen en cuenta que su hijo es joven y no es la única oportunidad que se le presentará en la vida. Si José María tiene que ser despedido por sus acciones, entonces deben ayudarlo a afrontar y entender las consecuencias de sus actos. Perder el empleo será una experiencia de aprendizaje.

Lo importante es que no lo corran por una injusticia de sus compañeros y que el maestro no quede con una mala impresión de

él y, en consecuencia, de las personas con discapacidad.

*Lic. Gloria Burgos,
Consejera Laboral
México, D.F.*

DISCIPLINA

Gabriela Vega tiene una hija de tres años: Cristy, quien tiene retraso psicomotor. Ultimamente, Cristy ha estado muy estresada por la escuela y ya no quiere ir. Todas las mañanas llora mucho, se hace pipí en la ropa y por todo hace berrinche.

Me quedé preocupada por tu hija Cristy porque todos sus familiares tienen estrategias para acabar con sus berrinches, pero nadie parece hacer nada por entender qué quiere decir y por resolver el problema de fondo: ¿qué está pasando en la escuela?

A veces nuestros niños no tienen otra forma que el berrinche para expresar sus emociones, frustraciones y responder a los cambios del ambiente.

Habla con su maestra, con las asistentes y, también, como jugando, sin interrogatorios, con sus compañeritos. Cuando tengas la clave de lo que está pasando en la escuela, platica con Cristy poniendo en palabras los sentimientos que ella no sabe expresar para que los reconozca, los verbalice y pueda empezar a manejarlos de otra forma.

*Arcelia Pulido,
Guadalajara, Jalisco.♦*

Todos para **UNO**

**YULIA
ESPIN
ARACELI
FRANCO**

Y la familia para todos

Ixchel Solís García es una joven pintora, quien tiene sordera desde que era apenas una bebé. Entre sus obras se encuentra una que describe su vida "desde la infancia hasta el fin" y cuenta su desarrollo como persona. Ella explica que en ese lienzo no figuran sus padres, su hermano y otros familiares que la ayudaron a crecer. Los relatos de Hugo e Isabel, sus padres; su hermano Hugo, su esposo Mauricio y su hijita Julieta dan voz a los trazos de Ixchel y muestran los lazos de una red familiar que acogió la discapacidad de Ixchel sumando las capacidades de todos.

Recién cumplidos 21 años, Isabel García ya había concluido sus estudios de Matemáticas, trabajaba en el Centro de Cálculo de la Universidad Nacional Autónoma de México y se estrenaba como mamá de una bebida a quien ella y su esposo, Hugo Solís, llamaron Ixchel, que significa Luna en Maya. "Pronto —recuerda Isabel— mi mamá comenzó a preguntarme si mi hija ya respondía a su nombre, que era poco común. Me propuse enseñárselo con más ahínco y noté que estaba, digamos, ausente. Mi marido todavía era estudiante de medicina y estaba envuelto en el tema de la epilepsia, así que le pregunté si lo que notaba en Ixchel tendría algo que ver con las ausencias de las cuales me platicaba. 'No es eso', me respondió, 'pero hay algo extraño'".

En las tareas de observación también participó el personal de la guardería a la cual asistía Ixchel, quienes coincidieron con la sospecha de un problema en el sentido del oído. A sus diez meses, la niña fue diagnosticada con pérdida auditiva en el Instituto

Nacional de Pediatría. A ello siguió un intenso trabajo médico para buscar las causas de esa discapacidad, hacer una audiometría y buscar los aparatos y la educación más convenientes para Ixchel.

Un hermano de Isabel era compañero de los hermanos Berruecos, cuyo padre fue fundador del Instituto Mexicano para la Audición y el Lenguaje (IMAL), lo cual facilitó el contacto con una escuela especial para Ixchel, a la que asistiría al cumplir los dos años de edad. Mientras tanto recibía terapias en casa.

Cuando Ixchel tenía siete años la familia fue a vivir a los Estados Unidos de Norteamérica y ahí ella se incorporó a una escuela regular que aceptaba alumnos sordos. Al regresar a México, Isabel logró que Ixchel fuera admitida en la escuela Manuel Bartolomé Cossío, plantel al cual asistía Hugo, el hijo menor del matrimonio Solís García.



Una imagen dice más que 1000 palabras

Fue al cursar la secundaria cuando Ixchel manifestó su voluntad de ser pintora, pero la familia coincide en que su gusto por la pintura es algo muy profundo en ella. “En su vida cotidiana —explica Isabel— las imágenes siempre tuvieron un gran peso para la adquisición del lenguaje. Es decir, la vista sustituía su audición. Por otra parte, mi hermana era pintora, así que Ixchel la veía pintar desde muy chiquita. Tenía cinco años y recuerdo que un día estábamos trabajando en una oración en la que intervenía un perro y yo traté de dibujarlo. Ella tachó lo que yo había hecho y me dijo: ‘tú quieres decir esto’, mientras hacía un perro que sí parecía perro”.

Ingresó como alumna especial a la Escuela Nacional de Artes Plásticas de la UNAM y fue entonces cuando “comenzó a sentirse realmente bien”, afirma Isabel. “Ella ha tenido que trabajar muy duro desde los diez meses de edad y continúa hasta hoy. Ese esfuerzo ha hecho posibles sus logros. Como su madre, puedo decir que estoy tranquila de verla autosuficiente y capaz”.

Desde su óptica, Hugo Solís vivió la discapacidad de su hija “con una terrible angustia. Por fortuna, esto se amortiguó muchísimo al contar con Isabel. Ella ha sido el motor fuerte que ha sacado adelante la educación de Ixchel. Un proceso donde ha habido, evidentemente, altas y bajas, pero el estímulo de Isabel me da la seguridad de saber que mi apoyo complementa el trabajo por nuestra hija.

“Creo que para ella yo soy sus manos. Así que he tomado mi puesto y procuro estar cerca en todos los momentos en que ella necesita una solución práctica que facilite su trabajo. En el terreno emocional Ixchel se acerca más a su mamá, pero por fortuna Isabel se acerca a mí y por ese conducto estoy en contacto con mi hija. Y tengo otra forma de relacionarme con ella, muy íntima y familiar, que me hace estar convencido de que nunca vamos a estar lejos.

“Un padre con necesidades especiales no tiene que convertirse en un profesional en la discapacidad de su hijo, se requiere muy buena disposición para brindarle atención amorosa. Eso es mucha ganancia. Evidentemente son necesarias la técnica, la metodología, la estrategia, pero vienen prácticamente solas cuando uno tiene una actitud receptiva hacia su hijo y está dispuesto a darle lo necesario para que sea una persona feliz”.

El chiste del problema

Músico de profesión, Hugo Solís García define su relación con Ixchel como la de cualquier par de

hermanos. “Tengo recuerdos de momentos bonitos y también de pleitos inmensos, cuando éramos pequeños. Ya más grandes, me acuerdo que ella me ayudaba con las pinturas de mis trabajos y yo la llevaba a algún lugar. Más recientemente tengo la sensación de tenerla cerquita, cuidarla y quererla. Yo creo que por su discapacidad siempre hemos estado protegiéndola y queriéndola mucho.

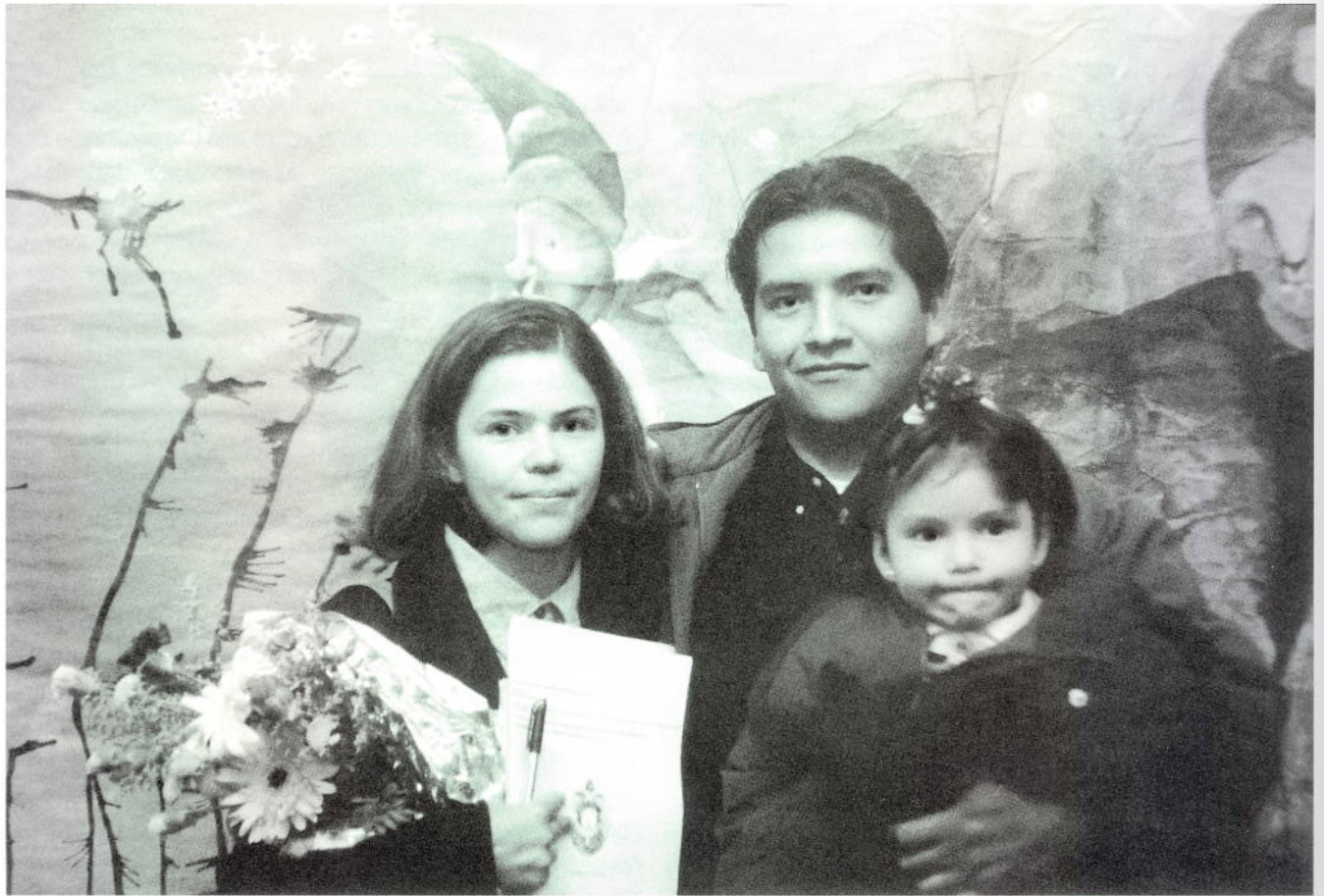
“Soy más chico que Ixchel, así que yo nací en, y con, la realidad de su discapacidad. Cuando yo empecé a hablar, ella ya hablaba. La recuerdo estudiando música, bailando hawaiano, haciendo cosas que uno creía imposibles para ella. En muchos de sus cuadros ella habla de la música, yo creo que, poéticamente hablando, Ixchel sí sabe lo que es la música”.

Cuando se le pide que comparta su experiencia con otras personas que también tienen un hermano con discapacidad, Hugo enfatiza: “para mí mi hermana es mi hermana y nunca la vi como un problema de sordera. Cuando nos encontrábamos con otra persona le decía: ‘es mi hermana, es sorda, así que háblale lentamente para que lea tus labios’, y ya. Supongo que el chiste de vivir con alguien que tiene una discapacidad es que eso no sea un problema. Se necesita el apoyo y el respeto de muchas personas, pero llega el momento en que uno toma conciencia de que así son las cosas y no pueden cambiarse”.

Un mundo interior sin límites

La Escuela Nacional de Artes Plásticas no sólo fue el lugar donde Ixchel desarrolló su talento para la pintura. También fue la sede del encuentro con Mauricio Zárate, su esposo. “La conocí en un Taller que me resistía a tomar, por suerte ahí se encontraba ella. Lo primero que llamó mi atención fue su obra. Sus cuadros tenían una personalidad única, sincera y honesta, algo muy poco visto dentro de la Escuela. En especial me interesó el de una mujer con una flor, una obra con mucho colorido, y con ese pretexto me animé para acercarme. Ella estaba trabajando de espaldas a mí y pedí permiso para acercarme. Al no obtener respuesta volví a preguntar, y tampoco hubo contestación. Me tomé el atrevimiento de tocarla y ella volteó un poco asustada. Cuando respondió a mi pregunta de si podía pasar, noté algo peculiar en su lenguaje. Con los días y el trato fui enterándome de la sordera, pero eso nunca impidió que entre nosotros hubiera una comunicación normal, como con cualquier otra persona”.

Los encuentros de Ixchel y Mauricio abordaban los temas de las clases, dudas sobre algunas materias, opiniones sobre las obras de cada uno y, poco a poco,



“la relación fue encaminándose hacia el amor. Soy su esposo, qué podría decir si yo veo en ella sólo una maravilla convertida en mujer.

“Pienso que tiene un mundo interior muy rico, sin límites. Tal vez el que ella no pueda expresarse verbalmente al 100% como lo hacemos todos los oyentes, ha enriquecido su interior haciéndolo fluir de una manera muy intensa en sus trabajos. Particularmente, el silencio en el que ella vive se manifiesta con gran fuerza en su obra.

“Me ha ayudado a ver muchas situaciones de la vida de otra manera. Ahora me fijo más en las cosas que hago, también porque me inspira todo el trabajo que ella realizó, prácticamente, desde su nacimiento. Cuando hay un problema en mis obras recorro a las de ella y eso permite que mis trabajos fluyan mejor”.

La joven pareja tiene una hija de cuatro años de edad que se llama Julieta. Ella se expresa así de su mamá: “Pinta muy bien y pinta todo. Pinta unos humanos con una boquita de flor y también unos tiburones y un barquito que lo van a comer. Mi papá también pinta y yo pinto un perrito, un gato y una casita, pero no sé pintar cocodrilos ni dinosaurios.

“Yo le toco para que ella me responda y yo sé que mi mamá no escucha. Quiero a mis papás. Yo quiero ser

como mi mamá. Cuando sea grande voy a aprender muchísimas cosas y yo voy a poder pintar como mi mamá, voy a poder exponer y todo voy a hacer. Yo quiero a mis papás y ellos me quieren a mí”.

De pie frente a la obra que habla sobre su vida, Ixchel explica el sentido de la pintura donde aparecen varios personajes que son el mismo: ella. Con su propia voz la autora nos dice: “la niña está buscando un lugar para vivir, es sorda. La otra es una adolescente que no puede vivir, tiene muchos problemas. Después viene la nueva vida. No están en la pintura las personas que me apoyaron —mis papás, mi hermano, mis abuelitas...—, me ayudaron a hacer una vida normal. Después, la chica sube a otra vida; aquí estoy, me siento muy bien. No sé qué me depara el futuro, me gustaría subir más arriba, una vida normal como la de los oyentes”.

Ausente del lienzo, la red familiar que acogió y acoge a Ixchel se enriquece día a día. A ella se han sumado Mauricio y Julieta. Los lazos que han tejido en torno a Ixchel son tan fuertes que, seguramente, la meta que ella se ha propuesto alcanzar está más cerca de lo que cree.♦

Prácticas de Crianza

DOLORES
CARBONELL



Educar con el ejemplo

Las técnicas de una buena paternidad son tan antiguas como el mundo. Algunos padres las aplican de manera intuitiva, otros las aprenden poco a poco con más o menos trabajo. En el camino, todos se equivocan una o varias veces, de manera más o menos grave.

Lo cierto es que el amor, la autonomía, la consistencia y la coherencia son algunos de los mandamientos que no cambian cuando se trata de educar personas responsables, amorosas y armónicas. Pero como no hay padres perfectos, el incumplimiento de alguno de ellos genera bolas de nieve pequeñas que —si no se detienen— pueden transformarse en avalanchas. Esto es cierto en todos los casos. Y lo es más cuando educamos a un hijo con necesidades especiales.

Con estos niños las prácticas de crianza básicas son las mismas, sólo que tal vez exigen que los padres sean aún más pacientes, más repetitivos y, también, mucho más necios.

Estas prácticas han sido sistematizadas por el Dr. Ely Rayek, terapeuta que —paso a paso— lleva de la mano a los padres para que eviten caer en faltas comunes o aprendan a aplicar aquellas fórmulas probadas que desconocen.

Crear una buena atmósfera afectiva

Dar amor de una forma inequívoca. De eso se trata, básicamente, la primer práctica de crianza recomendada por el Dr. Rayek. “La creación de una buena atmósfera afectiva —asegura el terapeuta—, y ser amorosos va mucho más allá de decirle a nuestros hijos cuánto los queremos; tiene que ver con la expresión del afecto a través del contacto físico”.

Todo indica que cuando esta atmósfera se crea en casa, los niños se tranquilizan, cambian incluso la

expresión de su rostro y hasta dejan de lado esas cosas que suelen hacer para llamar nuestra atención. Por eso, aún en esos días en que la paciencia se nos ha agotado y —en realidad— sentimos muy pocos deseos de dar afecto, “es necesario continuar mostrándolo”, asegura Ely Rayek.

La creación de una buena atmósfera afectiva en el hogar abarca también otras estrategias:

- Reconocer constantemente los logros del niño, destacar lo que hace bien de una forma clara. Con ello, señala el terapeuta, “no sólo estamos dándole autonomía, también logramos que confíe en sus habilidades, cualesquiera que éstas sean”.

- Corregir errores de manera constructiva, explicando al niño cómo sí debe hacer las cosas, y cómo no hacerlas, e incluso llevándolas a cabo con él cuantas veces sea necesario.

- Evitar utilizar constantemente la palabra NO: “no corras”, “no saltes”, “no hables”.

- Evitar ser prescriptivo (“Si tiendes tu cama, puedes ver tele”) y persecutorio (“¿Ya hiciste tu cama?, ¿ya hiciste tu cama?, ¿ya hiciste tu cama?”), una tendencia tan presente en muchos padres que, pareciera, realizan en su paternidad vocaciones frustradas de médicos y judiciales.

Asumir estos papeles sólo desemboca en la creación de ambientes hostiles, tensos y rechazantes en los que convertir un no en un sí es una práctica conocida.

Los resultados de la consistencia

La reacción siempre distinta de un padre o de una madre frente a un comportamiento es, quizá, lo que más desconcierta a un hijo. Si unas veces mamá se pone

histórica porque me tiré encima la ensalada y otras ni siquiera parece darse cuenta del batidillo, la próxima vez que la lechuga rueda por el suelo... ¿qué pasará?

“Cuando se vive con una gente impredecible —señala el Dr. Rayek—, el ambiente se impregna de incertidumbre y ansiedad. En estas atmósferas, el niño tiende a reducir esa ansiedad tomando una ‘decisión’: hacer lo que se le pegue la gana. Paradójicamente es entonces cuando los padres se quejan de que su hijo es un gran desobediente”.

Pero, advierte el terapeuta, “lo único que está haciendo ese pequeño es adaptarse a una situación que lo mantiene permanentemente en jaque. Este tipo de niños son los que, poco a poco, se transforman en terroristas domésticos cuyo objetivo, así pareciera, es hacernos la vida imposible.

“Un padre que reacciona en forma predecible crea, en cambio, situaciones muy distintas. La reacción frente a un berrinche es, indudablemente, una prueba de fuego para padres consistentes. No hay duda al respecto: si un niño que suele tirarse al suelo, berrear y patear a la menor provocación se da cuenta que el espectáculo le sirve de bien poco para obtener lo que desea, estas escenas —así lo predice con toda seguridad el terapeuta— “no sólo disminuirán en duración, sino también en frecuencia e intensidad”.

En cambio, si se da cuenta que en determinadas circunstancias —por ejemplo, cuando el espectáculo se realiza en público—, papá o mamá ceden para evitarse *la vergüenza*, el mensaje es bien claro: hay sitios donde los berrinches funcionan de maravilla... y otros donde no.

La consistencia en la reacción parece ser un elemento clave y esencial en la relación padres e hijos, y no sólo para combatir berrinches, sino también para cultivar almas tranquilas.

Ni muy muy ni tan tan

Pero, es necesario aclararlo, no se busca con todo esto criar niños dóciles y sumisos, sino cooperativos. Se trata, también, de ser sistemático, claro, constante, consistente...

“Algunos padres —subraya Ely Rayek— dicen haber hecho de todo pero sin resultados. El caso es que han actuado, con gran energía quizá, pero asistemáticamente ahí donde la perseverancia, la paciencia y la consistencia son las únicas armas”.

Qué hacer entonces frente a un niño que de pronto se transforma en un auténtico costal de papas o en una ágil gacela que corre por todos lados con tal de no hacer lo que le estamos pidiendo. La respuesta, otra vez, es la consistencia. Ni gritos, ni sombrerozcos servirán de nada. “Al costal de papas —sentencia Rayek— le dejo en el suelo, la gacela que corra hasta cansarse...”

“El padre —recomienda el terapeuta— debe retirarse. Tarde o temprano el pequeño se dará cuenta que estamos molestos y acudirá a investigar nuestro estado de ánimo. Aquí —sin caer en leyes del hielo, reacciones fuera de proporción y menos chantajes—, el niño tiene que aprender que su comportamiento nos afecta, que sus actos han tenido consecuencias y que es necesario afrontarlos”.

Enseñar a los hijos que sus actos —cualquiera que éstos sean— tienen consecuencias, es una regla de oro en las prácticas de crianza. Se trata de un enorme proceso de aprendizaje, de responsabilidad y compromiso. Un niño que ha vivido esta práctica todos los días, hasta en lo más simple, “no le echará la culpa a los demás de lo que luego pase en su vida”.

“Claro —advierte el Dr. Rayek—, hay situaciones más o menos importantes en las que no podemos permitir que el niño tome una decisión y viva la consecuencia. Bañarse, lavarse los dientes o las manos antes de comer, no pueden estar en discusión”.

Buen ejemplo

El ejemplo es una práctica de crianza que no necesita mayor explicación. En todo momento, los hijos observan nuestro comportamiento, se dan cuenta de cómo reaccionamos frente a un pariente, de cómo vamos por la calle (agrediendo o sonriendo) y, como verdaderas esponjas, asimilan, toman nota, imitan...

Evitar el castigo físico es, según Ely Rayek, otra práctica de crianza. “La sola palabra *castigo* tiene ya una connotación de retribución y venganza: *te voy a hacer un daño como el que tú me hiciste a mí*. Pero —insiste— el castigo físico nunca enseña nada. Tampoco ayuda para que alguien entienda lo que sí se debe hacer”.

Por eso, lo que el terapeuta recomienda es: “la crítica constructiva de los errores que, junto a los elogios y el apapacho, constituyen el mejor cincel que tenemos con nuestros hijos. Esas críticas, acompañadas por un simple ‘así no, pero así sí’ y la disposición a *mover las piernas y hacerlo juntos*, son siempre un recurso bastante



eficaz para hacerle saber al niño que no aprobamos su comportamiento”. Una crítica constructiva incluye:

- Una expresión acerca de cómo nos sentimos: “Estoy enojado o triste”.
- La razón por la que nos sentimos así: “Porque no recogiste tus útiles como te lo pedí”.
- Lo que sí se debe hacer: “Es necesario que hagas lo que te pido cuando te lo pido”.

Pero, como nada es totalmente blanco o absolutamente negro, Ely Rayek distingue tres circunstancias en las que la conducta del niño debe ser reprimida con toda claridad:

- Cuando el niño pone en peligro su vida o la de otro.
- Cuando rompe o destruye su propiedad o la de los demás.
- Cuando insulta a sus padres de manera deliberada o premeditada.

Educar, aunque a veces parezca todo lo contrario, es algo simple y concreto. No pueden ser buenos padres los que se mantienen al margen de los acontecimientos, ni los que se la pasan amenazando y litigando con los hijos.

No pueden serlo, tampoco, aquellos que creen que educar es dar premios a cambio de buenos actos o contratos para que se cumpla lo pactado, y quitar privilegios cada vez que algo no sale conforme a lo planeado.

Pueden serlo, en cambio, los que aun en las circunstancias más difíciles reaccionan en forma consistente; los que están dispuestos a *mover las piernas* y andar el mismo camino —cuantas veces sea necesario— para lograr un buen propósito; los que permiten que sus hijos vivan las consecuencias de sus decisiones —por mínimas que sean—; los que los apapachan y aman cada instante de todos los días.

Reglas Básicas

1. Crear una buena atmósfera afectiva.
2. Ser predecible y consistente.
3. Enseñar a los hijos a tomar decisiones.
4. Dar buen ejemplo.
5. Manifestar nuestro malestar y hacer críticas constructivas.
6. Evitar: el retiro de privilegios, los contratos y los premios, los litigios, los chantajes y las amenazas.

Comportamiento a toda prueba

Este cuestionario es parte de un programa para apoyar el reforzamiento de conductas positivas. Puede ser una herramienta útil para evaluar el comportamiento de su hijo y tener más claras las áreas donde es necesario trabajar con él o ella. Una buena idea es sacar copias al cuestionario y que cada miembro de la pareja lo conteste por separado para luego confrontar los resultados y la visión que cada uno tiene del comportamiento de su hijo.

LOS PADRES

Siempre lo hace A veces lo hace Nunca lo hace

Quando quiere llamar mi atención lo hace apropiadamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expresa su desacuerdo de manera apropiada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando le pido que haga algo lo hace sin problema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliza palabras como "por favor", "gracias" y "con permiso"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando quiere que le compre algo, acepta una negativa sin problema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me agrade física o verbalmente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es más factible que me haga un berrinche a mí que a mi pareja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FAMILIA

Sabe escuchar atentamente cuando alguien conversa con él o ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se incorpora a las actividades familiares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conversa con todos los miembros de la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sigue las reglas convencionales al pedir prestado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presta sus cosas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ofrece ayudar cuando la situación lo amerita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muestra un sentido del humor apropiado a la situación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sabe negociar con nosotros y con sus hermanos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumple con las reglas de la casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se comporta correctamente en reuniones familiares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

HABILIDADES DE INTERACCION

Saluda y se despide apropiadamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sabe cómo hacer y mantener buenas relaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se integra fácilmente con personas de sus edad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sabe manejar el rechazo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sabe manejar la presión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expresa su enojo apropiadamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expresa su afecto apropiadamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hace contacto visual mientras platica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inicia conversaciones con cualquier miembro de la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Responde cuando alguien trata de iniciar una conversación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando no sabe la respuesta... ¿pregunta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se comporta correctamente en lugares públicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pablo

EN TLALPAN

CARMEN
CORTES
MARIA
OCLAIO

Encontrar amigos a la vuelta de la esquina

Pablo Torres Camacho tiene 12 años, asiste a una escuela en la que se procura la integración de niños con discapacidad y tiene una hermana —un año mayor que él— llamada María. Una de las metas más importantes, para la familia Torres Camacho, es que cada uno de sus integrantes actúe como puente para que Pablo pueda integrarse, más fácilmente, a la comunidad que lo rodea en Tlalpan, el lugar donde vive.

Incorporar a Pablo a las actividades de la vida cotidiana requiere una mediación tejida, con paciencia y amor, por su familia. Pablo tiene rasgos autistas derivados de la falta de oxigenación al nacer y las limitaciones para comunicarse que se derivan de esta situación sólo pueden superarse con el esfuerzo, constante y consistente, de los demás por generar y fortalecer los vínculos con él.

La red familiar se ha extendido poco a poco a la escuela y la comunidad donde ya hay muchas personas que saben que el esfuerzo por comunicarse con Pablo rinde frutos para todos.

Alberto Athié, el padre que bautizó a Pablo, le conoce desde muy pequeño y lo frecuenta seguido. “Hay que romper con el aislamiento que se da en torno a discapacidades como el autismo —dice el padre Athié—. Todos

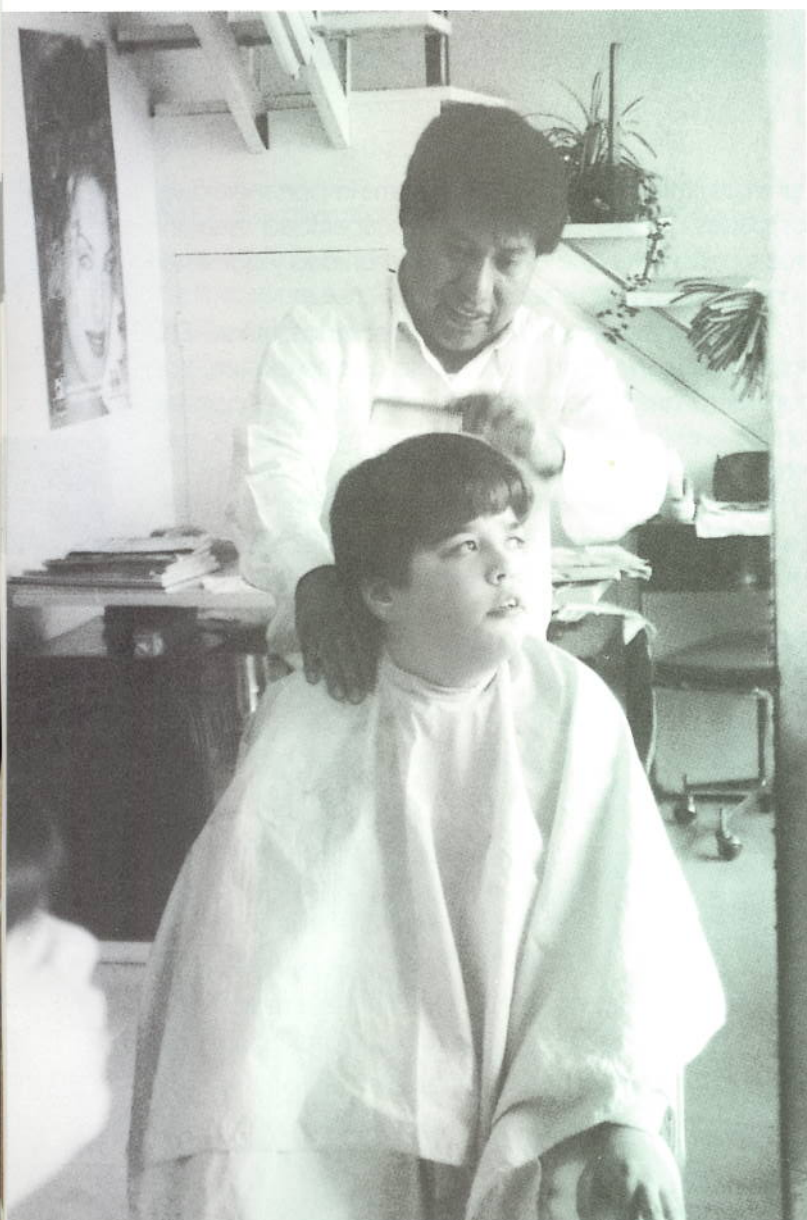
tenemos limitaciones, pero es de suma importancia que los papás que tienen hijos con discapacidad asuman que su niño tiene que estar en la comunidad y que ésta tiene que aprender a aceptarlo.

“Algunas familias tienden a aislar a los niños. En respuesta, la sociedad hace como que no existen. Yo considero que la aceptación plena implica —para la familia— el llevar a los niños a donde vayan todos sus integrantes, pues así están educando a la sociedad”.

La incomodidad o vergüenza que sienten algunos padres de llevar consigo a su hijo con discapacidad, implica miedo. El aceptarlo, plenamente, en familia,



“Es de suma importancia que los papás que tienen hijos con discapacidad asuman que su niño tiene que estar en la comunidad y que ésta tiene que aprender a aceptarlo”.



enseña a la sociedad a acogerlo. Es fundamental, también, descubrir cómo a partir del amor cambia la relación con todo. A partir de este sentimiento se puede enfrentar todo.

“Desde el punto de vista religioso estoy convencido que un niño como Pablo tiene que compartir con la comunidad la experiencia de acercarse a Jesús, a Dios. A mi me gustó acompañar a Pablo desde su bautizo hasta su primera comunión.

“La discapacidad no destruye su responsabilidad, porque —a su manera— él toma decisiones y sabe la diferencia entre bueno y malo. Pablo se da cuenta cuando hace berrinches sólo para obtener lo que quiere, por ejemplo.

“Con respecto a la sociedad —concluye Athié— considero importante que acepten a Pablo como un ciudadano mexicano, sujeto de derecho. Más aún hay que promover espacios para quienes, como él, tienen necesidades especiales, no marginarlos”.

Cocodrilos para Pablo

Juanita Estrada es una persona muy comunicativa y expresiva. Su rostro de mujer mayor refleja la vitalidad y alegría de vivir de una muchacha quinceañera. Juanita es, además, una de las artesanas más famosas de Tlalpan. Ella y su marido se dedican a hacer hermosas piñatas.

“Yo conocí a Pablito una vez que un grupo de mamás andaban con sus niños pidiendo dulces para el *Halloween* —cuenta Juanita—. Pablo habrá tenido, en ese entonces, como cuatro añitos.

“Yo no acostumbro dar el *Halloween* —les dije—, soy nativa tlalpense y aquí yo pongo ofrenda, si gustan pasar a verla... pasen. Luego, luego vi el cambio en el semblante de Pablito cuando vió las veladoras, la fruta y todo lo que pongo en la ofrenda, ¡se le iluminaron los ojos!

“Siempre acostumbro poner una cazuela de tejocotes en miel de piloncillo, para las personas que me visitan, así que les di tejocotes en dulce y se fueron muy contentos. Al año siguiente, repitieron la visita y desde entonces la señora Torres me ha hecho el honor de brindarme su amistad. Ella es la que trae a Pablo para que escoja la piñata para su cumpleaños. El año pasado escogió un cocodrilo, un cocodrilo muy grande.

“Yo algo tengo con los niños, no sólo con Pablito. Si usted va al Cantil, la colonia donde vivo, verá que cuando me acerco, todos los chamaquitos me quieren. Creo que lo que le llamó la atención a Pablo, además de

los colores y las luces de la ofrenda, fue que yo recibo a los niños con mucho cariño, me gusta acariciarlos. Seguro que los niños guardan el recuerdo de *aquella viejita que nos saludaba bien*.

“Mire, un niño apoyado, va creciendo con la seguridad de que no lo van a humillar. Se siente seguro y llega a la cúspide de su juventud y su vejez con esa seguridad, oiga usted.

“Cuando un niño está en la situación de Pablito es una labor muy trabajosa, pero también muy hermosa pues llega uno a decir: yo logré que este niño hablara, yo logré que este niño escribiera, yo logré que tuviera todos los atributos que los niños tienen.

“María su hermana, es muy cariñosa con él. Yo la he visto muchas veces abrazarlo. Lo cuida y le dice ‘no te vayas a atravesar,’ ‘no te vayas a caer’...

“¿Que cómo me comunico con Pablo?, pues él, cuando está contento se ríe conmigo, cuando está serio es que está enojado. Hace rato vino y se sentó cerquita de mí, pero al rato se sintió inquieto porque ya se quería ir. No me platica pero yo lo entiendo por la expresión de su carita”.

El pequeño cliente

Otro espacio luminoso, abierto en la vida hacia el desarrollo social y comunitario de Pablo Torres Camacho, es la relación que ha construido con el señor Raúl Cruz, su peluquero.

Pablo se ha cortado el pelo con Raúl desde que éste empezara en una pequeña peluquería del barrio de Tlalpan. Ahora Raúl trabaja en una estética unisex, adentro de la Comercial Mexicana de San Jerónimo.

“Yo le caí bien al niño. Creo que el asunto es de paciencia y de observar al pequeño cliente... más que otra cosa. He tratado de que él se sienta a gusto; hay que adaptarse al niño más que esperar que él se adapte a uno. Hay que tratar de que se sienta seguro.

“Por ejemplo, con el tiempo me di cuenta de que le molestaban ciertos ruidos —a veces, no tolera el de las máquinas—, entonces busco una maquinita silenciosa. También me di cuenta de que le gusta la vibración porque le hace cosquillitas y que la música fuerte le hace daño.

“Yo me entiendo bien con Pablo porque trato primero de estar tranquilo, calmado, porque si el niño siente que uno está nervioso, él también pierde la calma. “Algunos de mis compañeros le sacaron la vuelta porque son *destajistas* y quieren hacer muchos cortes en poco tiempo.

“Creo que a Pablo le gusta que yo le corte el pelo porque no uso tijeras ni navaja, cosas que él piensa que pueden lastimarlo. Además, como no tiene paciencia para que le deje el pelo muy chiquito —de casquete corto— pues se lo dejo mediano y lo trato con cordialidad.

“Además, le platico y le canto. Le pregunto: ¿qué hiciste en la escuela?, ¿a dónde fuiste?, ¿qué te compró tu papá? El se me queda viendo sin hablar pero yo sé que nos entendemos.

“Cuando alguna vez me ha querido hacer berrinche —que quiere llorar, hacer ruido o levantarse de repente— pues le doy palmaditas en la espalda o le paso la maquinita vibradora por el cuello. Especialmente está atento cuando le habla su hermana María. Con una palabra de ella, dicha con fuerza, Pablo se deja pelar.

“Yo pienso que cuando uno está de malas los niños se sienten agredidos, saben que uno está mal, se ponen más inquietos, y Pablo es un niño muy inteligente”.

Es muy difícil hablar con propiedad de lograr relaciones comunitarias en la gran Ciudad de México, sin embargo, Guadalupe, Roco y María —la familia Torres—, se han empeñado en entrelazar la vida cotidiana de Pablo con algo que, al menos, sea una aproximación de la vida comunitaria de un pequeño pueblo de la provincia mexicana.

“Para lograr la integración a la comunidad de un niño con discapacidad se necesita, además, la transformación de las personas que integran la sociedad, cambiar la cultura respecto de la discapacidad —señala el padre Alberto Athié—. Por lo general, se piensa que los niños con discapacidad son incapaces de aportar. Para mí ha sido una *gracia* —en el sentido cristiano de la palabra— acercarme a Pablo, entender su riqueza. Sus gestos de búsqueda y encuentro son muy importantes. Más que palabras, la relación de afecto es para él lo sustancial. Pablo es un universo que sólo Dios puede agotar, ahí está su grandeza”.

Hermanos

ERIKA
DE USLAR

Los lazos que nos unen

En febrero del año pasado, Ararú convocó a los hermanos de chicos con discapacidad para que asistieran a un taller de cuatro sesiones. Para Adriana Durán Villaseñor, Paulina Bravo Villareal y Jorge Alberto Jiménez Lira no fue tiempo suficiente y decidieron reunirse las tardes de cada lunes, en nuestras oficinas.

Paulina

Tiene 17 años, cursa el tercer año de preparatoria y es la hermana mayor de Adriana y Marcela. “Me interesé en el Taller de Hermanos porque es un espacio para mí. La mayor parte del tiempo hay actividades para las personas con discapacidad, aunque creo que debe haberlas, siempre es importante que la familia y cada uno de sus integrantes tengan un lugar donde expresarse.

“Por otra parte —lo que siento sobre la discapacidad de mi hermana—no es un tema que pueda tocar, fácilmente, con cualquiera. En el taller encontré hermanos que, como yo, han pasado por experiencias similares y eso me permitió hablar de cosas que, a veces, me guardo porque no sé cómo ni cuándo hablarlas.

“Oír a los otros integrantes del grupo ha sido muy importante para mí. Me identifico con mucho de lo dicho en las sesiones y esto me ha permitido conocer aspectos de mi personalidad que no sabía que tenía y expresar sentimientos que permanecían guardados.



“He aprendido a conocer un poco más acerca de mis temores —algunos de ellos los tengo desde que era niña— y me he propuesto tratar de superarlos. Creo que ahora me doy tiempo para poner atención a mis sentimientos y tratar de entender lo que siento con respecto a mi hermana.

“Descubrí que soy un poco agresiva con las personas que me rodean y que la raíz de este comportamiento es producto de los miedos que tenía guardados y que en el Taller he podido explorar.

“La relación con mi hermana también ha mejorado mucho, me siento más cerca de ella desde que empecé a trabajar por superar el temor a que un día me falte.

“Creo que a veces se da por sentado que los hermanos aprendemos a vivir con la discapacidad pero no es así. Es importante que hablen sobre lo que nos afecta para superarlo y seguir adelante”.

Jorge

Estudia en el Tecnológico de Monterrey, le apasiona la música, sobre todo la guitarra, y es el hermano menor de José Rodrigo.

“El Taller de Hermanos es un espacio donde podemos compartir nuestras experiencias, ser escuchados y, sobre todo, entendidos.

“Creo que la parte más difícil de tener un hermano con discapacidad es la aceptación y es que la discapacidad no solamente la vive él sino toda la familia. En el proceso hay cosas que se atorán y necesitamos sacarlas.

“Me interesé por el Taller porque quería conocer a otras personas de mi edad que vivían una situación similar —cosa que nunca había experimentado— y compartir con ellas los pensamientos que nadie entendía.

"He aprendido que no soy el único que está pasando por esto y he valorado la importancia de expresar mis sentimientos.

"Me parece muy interesante que Vicente, nuestro coordinador, sea también hermano de alguien con discapacidad, porque conoce de verdad la problemática y no somos solamente nosotros los que hablamos sino que él también participa.

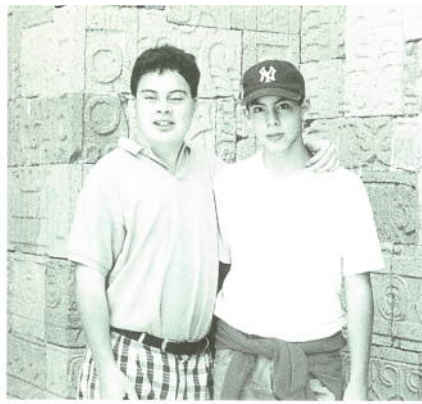
"Los efectos del Taller no son muy notorios pero sé que he cambiado y que utilizo lo que he aprendido sobre los otros y sobre mí mismo en actividades de la vida cotidiana. Siento que ahora me conozco mejor y me siento más satisfecho con mi persona".

Adriana

Quiere ser diseñadora gráfica, recién comenzó la carrera; es guía en los scouts y es la hermana mayor de Paulina.

"A mí lo que más me gusta del Taller es que no es una terapia y, sin embargo, resulta más terapéutico que nada. Es un espacio para platicar de lo que te interesa con otros chicos con los que tienes mil cosas en común.

"Nadie te obliga a hablar de tus sentimientos o de tu hermano con discapacidad. Hablamos de lo que sea: política, música, el nuevo programa de tele, los antros, nuestro día...



"Para mí el Taller ha sido un espacio donde puedo platicar sobre lo que siento con personas que me entienden y sin herir a nadie. Aunque en mi casa siempre ha habido muy buena comunicación, hay veces que no quieres tocar ciertos temas o hacer preguntas porque piensas que puedes lastimar a tus papás.

"Siempre hay cosas que traes atoradas. De chiquita, por ejemplo, para mí era muy difícil entender que mi hermana no se iba a curar o que mis papás le dedicaran tanto tiempo. Ahora he aprendido a disfrutarla mucho y entiendo que mis papás tengan que pasar más tiempo con ella, porque sé que el tiempo que me dan a mí es de mucha calidad y me siento muy querida.

"Otra cosa que he aprendido en las sesiones es que no debo pensar en el *hubiera* o en cosas que sé nunca van a suceder, como tener sobrinos, por ejemplo. Añorar no vale la pena, las cosas son como son y es necesario construir a partir de lo que tienes, no de la fantasía. Además, nadie me asegura que si mi hermana no tuviera discapacidad, se casaría y tendría hijos ¿o sí?

"Para mí ha sido importante platicar también sobre el futuro. Por ejemplo, yo tengo bien asumido que Paulina se va a quedar conmigo cuando mis papás falten, pero no lo veo como una carga sino como un voto de confianza de mis papás porque me están confiando algo muy preciado y se lo agradezco. Saben que podemos salir adelante juntas.

"Ellos han notado cuántos sentimientos he superado. Ahora tengo una relación más plena con mi hermana: pasamos más tiempo juntas, cantamos, vemos películas y lo que más me gusta es que ahora ella me busca a mí; no sólo yo a ella.

"El Taller me ha ayudado a apreciar muchas cualidades de Paulina, sobre todo la intensidad con la que disfruta todo. Para ella comerse una mandarina es un acto enormemente placentero, nunca se atraganta, saborea cada gajo como si fuera el último sobre la tierra. Para mí ésa es una lección importante.

"Antes del Taller sentía que era diferente a otras chicas de mi edad, pero las participaciones de mis compañeros me aclaran que no soy distinta, sólo enfrente otros retos y, si trabajo en ellos, sé que son superables".♦

Taller de Hermanos 2000

Este año abriremos dos talleres, de seis sesiones cada uno, y un costo de \$100.00 por sesión.

Lunes 6, 13, 20, 27 de marzo y 3, 10 de abril de **16:30 a 18:00 hrs.** para chicos entre **16-20 años.***

Miércoles 8, 15, 22, 29 de marzo y 5, 12 de abril de **16:30 a 18:00 hrs.** para chicos entre **12-15 años.***

Si te interesa participar llama a nuestras oficinas para apartar tu espacio: 56•58•32•57.

**Cupo limitado a 10 jóvenes por taller. Cuatro personas como mínimo.*

Fotografías: Cortesía de las familias Bravo Villareal, Durán Villaseñor y Jiménez Lira.



Libre Tiempo

JUAN
PRIETO

Aprender a disfrutarlo

Desde que terminó sus estudios en Educación Especial, hace apenas unos años, Francisco Teutli ha trabajado en distintas instituciones apoyando la integración educativa y social de niños y jóvenes con discapacidad. Actualmente, se desempeña como asesor de Integración Down y forma parte de CAPEP (Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Prescolar) en donde colabora en la creación de estrategias para la integración escolar de chicos con discapacidad en jardines de niños, dependientes de la Secretaría de Educación Pública.

“Una de las claves para la integración de estos chicos —nos cuenta Francisco— está en la capacidad que tengan para administrar su tiempo libre y emplearlo en actividades que promuevan su desarrollo”.

¿Por qué es tan importante que los chicos con discapacidad aprendan a administrar su tiempo libre?

Pues porque es importante la recreación y la administración del tiempo libre en cualquier persona. Mira, a mí me han llegado papás que dicen: “¿Qué opciones de recreación hay para mi hijo con síndrome de Down?” Yo siempre les digo: quítele el síndrome de Down y pregúntese —ahora sí— ¿qué hago con mi niño de cuatro años?, ¿qué le gusta hacer a los chiquitos de esa edad?

En los chicos con discapacidad está la cuestión de la dependencia con respecto a los padres, ¿cómo administrar su tiempo libre si para realizar un montón de tareas dependen de terceros?

Creo que es muy importante que los papás —sobre todo de niños pequeñitos— empiecen a tomar un poco de conciencia sobre la independencia. Generalmente pensamos que como los pequeñitos son muy dependientes, a nosotros, los adultos, nos corresponde escogerles la ropa, decirles a dónde les conviene ir, a qué escuela van a asistir... tomamos muchas decisiones por ellos; en las personas con discapacidad esto es todavía más frecuente y dura mucho más tiempo, ya que algunos padres tienen la idea de que las personas con necesidades especiales



—sobre todo las que tienen discapacidad intelectual— son niños eternos.

Hay que empezar a dar opciones a los hijos desde pequeños y apoyarlos para que sean ellos quienes elijan. Aún si tenemos un niño que no habla le podemos presentar opciones. “¿A dónde quieres ir hoy, al parque o a casa de tu abuelita?”, preguntamos mientras le mostramos dos fotos con las alternativas y le pedimos que señale su elección.

Tomar en cuenta su opinión es muy importante, independientemente de la discapacidad, tiene que aprender a elegir: qué ropa ponerse, a dónde quiere ir, qué quiere comer, etcétera.

Esto está muy bien pero ¿qué pasa cuando el niño crece y se convierte en un adolescente? ¿Cómo manejarlo entonces?

Yo trabajé durante cuatro años con adolescentes con síndrome de Down y a mí me gusta mucho que mis alumnos tomen decisiones. De pronto algunos hasta comenzaban a tener actitudes rebeldes, entonces los padres llegaban a reclamarme. Me acuerdo de los papás de Julieta cuando me dijeron: “antes Julieta no reclamaba, ahora le pedimos que haga algo y no lo hace, ¿qué clase de educación le está dando?”

Yo les contesté, “lo que me están diciendo me llena de alegría”. Y les hice reflexionar por qué. “Julieta ya no es una chica pasiva que sólo recibe órdenes. Ahora es capaz de tomar decisiones y cuestionar lo que se le pide. Eso a mí me habla de un nivel más alto de desarrollo, de comprensión y es algo que me deja muy satisfecho”.

¿Cómo hacer entender a los padres que deben promover oportunidades para que sus hijos se desenvuelvan con la mayor libertad posible?

Es un proceso largo y complejo. Mira, cuando estuve trabajando con chicos con síndrome de Down me di cuenta que cuando los jóvenes empiezan a convivir con sus pares las chicas, por ejemplo, quieren usar minifalda, medias y pintarse la cara. Los chicos seguramente van a buscar una chava.

Desde ahí, el trabajo con los padres es difícil. Es común escuchar cosas como: “¿Cómo va a tener novia mi hijo si es un niño!”. Ese es uno de los primeros choques emocionales de los padres de un hijo adolescente y nuestro deber como profesionales es fomentar eso, justamente, que los jóvenes se comporten como jóvenes.



Desde ahí les movemos el tapete a los papás, luego es necesario darles información y reflexionar juntos acerca de las expectativas que tienen en torno a sus hijos: ¿qué esperan de ellos?, ¿quieren que crezcan o quieren que sigan siendo niños?, ¿quieren que sean más independientes y capaces de tomar sus propias decisiones?, ¿quieren que sean capaces de tomar en serio sus propios sentimientos y emociones?

¿Cómo promover que un chico con discapacidad busque alternativas para su recreación y desarrollo?

Híjole, creo que eso depende más de las personas SIN discapacidad que forman parte de su entorno, quienes deben mostrar educación, apertura, respeto a la diversidad y tolerancia.

Si un niño jamás sale de su casa o ha tenido pocas oportunidades de desenvolverse fuera de ella, pues va a tener una conducta antisocial y va a rechazar a cualquiera que se le acerque.

Los niños que sólo conviven con adultos tienden a replegarse o agredir a otros niños. Hay muchos casos también de chicos con discapacidad que, únicamente, conviven con otros niños que también tienen necesidades especiales y, por ello, no saben interactuar con quien no tiene una discapacidad.

Creo que los papás deben fomentar la integración de sus hijos a una edad muy temprana y, así, dar oportunidad al chico—y a ellos mismos— para que sea él quien marque las pautas de su propio desenvolvimiento.♦

Fotografías: Verónica Macías

Familia Extensa

MARC I.
EHRlich

Las raíces que nos nutren

La vida en familia es crucial para la formación de nuestra personalidad. La experiencia que ahí adquirimos sirve para definir lo que esperamos de otros; cómo establecer relaciones con las personas que comparten nuestro mismo espacio; qué habilidades necesitamos para responder a los retos que la vida nos presenta, así como cuáles características de nuestra personalidad serán consideradas valiosas y cuáles no.

La manera como nos desenvolvemos dentro de la familia nos ayudará, también, a definir los sentimientos que la sociedad considera "apropiado" expresar, las necesidades psicológicas que esperamos satisfacer y las que permanecerán desatendidas.

De nuestra convivencia en el clan aprenderemos a manejar conceptos como confianza, respeto, autoestima, cooperación y compromiso. Nuestra familia moldea la visión que tenemos de nosotros mismos y de los otros. Hay quienes vamos por la vida esperando que los demás nos traten como nuestra familia lo hace, mientras otros buscan desquitar, con extraños, los malos tratos que recibieron en casa.

La familia no está limitada al núcleo formado por padres y hermanos. Los abuelos, los tíos, los

primos y los amigos más cercanos son parte integral de lo que llamamos familia extensa. Cada una de las personas que pertenecen a este íntimo círculo agrega ingredientes a la, ya de por sí, difícil mezcla de influencias internas y externas que nutren nuestras habilidades personales e interpersonales.

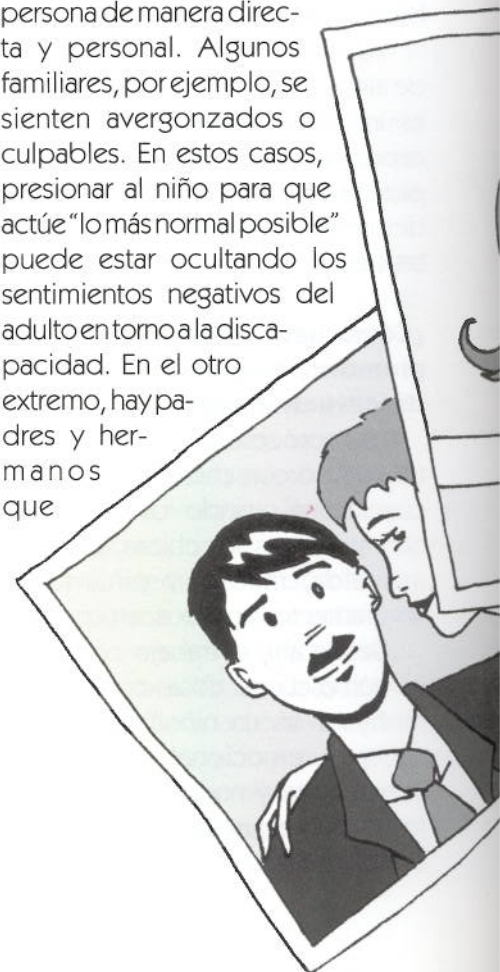
En el caso de los niños con discapacidad, la influencia de la familia nuclear y extensa es aún más compleja. La familia, generalmente, se ve sometida a las mismas dudas, ansiedades y prejuicios que la sociedad en general. Frecuentemente, las personas más cercanas a nosotros aprenden a desenvolverse frente a la discapacidad con la práctica. Cada día presenta un nuevo reto y a diario hay algo nuevo que aprender.

Ambientes constructivos

Padres y hermanos enfrentan una tarea difícil: encontrar el equilibrio entre esperar demasiado o tener muy pocas expectativas acerca de sus hijos y hermanos con discapacidad. Uno de los aspectos más complicados de esta balanza es saber cuándo impulsar al niño para que logre algo que a él le parece difícil y cumpla metas y, por otro lado, brindarle la confianza necesaria para que acepte que hay cosas que no

podrá lograr —debido a las limitaciones que su discapacidad impone—, pero que en ello está empleando todo su esfuerzo y estamos orgullosos por eso. Distinguir entre ambos es muy difícil, de hecho, en muchas ocasiones, se empuja al niño hasta el límite, más para satisfacer al padre o al hermano que al propio niño.

La discapacidad afecta a cada persona de manera directa y personal. Algunos familiares, por ejemplo, se sienten avergonzados o culpables. En estos casos, presionar al niño para que actúe "lo más normal posible" puede estar ocultando los sentimientos negativos del adulto entorno a la discapacidad. En el otro extremo, hay padres y hermanos que



tratan de “compensar” al niño porque se sienten culpables o avergonzados y son exageradamente permisivos, confundiendo esto con aceptación y amor.

Aún cuando se logra el equilibrio hay factores externos e internos que nos sacan de balance. Los familiares de una persona con discapacidad tienen que estar muy atentos para poder identificar sus sentimientos y la manera como los están resolviendo.

Familia extensa

Para los miembros de nuestra familia extensa, la línea de equilibrio es todavía más difusa que para los padres y hermanos. Es raro que los familiares y amigos conozcan los verdaderos sentimientos de los miembros de la familia nuclear acerca de la discapacidad. Desconocen cuáles son las metas, las esperanzas y los sueños

con respecto a su hijo o hermano con discapacidad.

Algunos parientes pueden pensar que es poco educado o intrusivo hacer preguntas directas al respecto. Asumen que no preguntar es una muestra de respeto y prudencia.

En otros casos los miembros de la familia extensa pueden malinterpretar el comportamiento de padres y hermanos y pensar que son agresivos, demasiado demandantes o, de plano, que rechazan al niño con discapacidad. Entonces intentarán compensar esa “falta de afecto”.

Conocí una familia en la que había un gran conflicto entre la suegra y la nuera, quien tenía un hijo con síndrome de Down. La abuela pensaba que su nuera jamás había logrado aceptar a su nieta y que por eso la presionaba a lograr más de lo que la chiquita podía.

En lugar de apoyar a la madre, la abuela decidió consentir a la nieta como compensación a lo que ella consideraba una actitud fría de parte de su nuera. La madre —como era de esperarse— sintió que su suegra estaba tratando de interferir y disminuir su autoridad ante la niña.

Este conflicto fue percibido por toda la familia ya que se sentía un ambiente de tensión cuando ambas convivían.

En otra familia, el nacimiento de un niño con acondroplasia provocó el lento distanciamiento de los parientes. Ya sea porque no sabían qué decir a los padres, cómo actuar o, simplemente, por el prejuicio generalizado que desencadena el nacimiento de un niño con discapacidad, familiares y amigos cercanos prefirieron alejarse del bebé y sus padres. Cuando el niño empezó a crecer, este tipo de rechazo sutil se fue haciendo más evidente para él, afectando mucho su proceso de aceptación y la interacción de toda la familia.

Esfuerzos coordinados

Cuando el niño es pequeño, corresponde a los padres dar pautas a los parientes y amigos cercanos para relacionarse con el niño con discapacidad. De una manera u otra tienen que hacer saber a los demás lo que necesitan, esperan y piensan acerca de su hijo.

Es importante que las personas que tienen un contacto cercano con el niño y la familia, hablen claramente con los padres acerca de las expectativas que ellos tienen en torno al niño y sus planes a futuro. La socialización de un niño con discapacidad requiere que familiares y amigos hagan a un lado los prejuicios sociales. Los padres deben ser claros respecto a lo que les gusta y no les gusta del trato con parientes y amigos. De igual manera, deben ser claros respecto a qué tanto desean que familiares y amigos se involucren con el niño. Es importante que los niños reciban mensajes consistentes sobre su persona y sepan cuál es su lugar en la familia.



Habrán situaciones en que será imposible coordinar esfuerzos ya que hay conflictos—no resueltos—entre familiares, que renacen y se viven a través del niño, como el caso entre la suegra y la nuera que mencionamos anteriormente.

Este tipo de batallas hará prácticamente imposible la comunicación entre familiares. En este caso, los padres tendrán que desarrollar estrategias para explicarle al niño lo que se espera de él y de su comportamiento cuando estén con determinada persona. Es importante que el niño sepa que los padres controlan la situación. Y lo más importante, cuando un niño sabe cómo comportarse, aunque sepa que con algunas personas rompe las reglas de comportamiento cotidiano en su casa, no siente culpa ni confusión. Es muy importante que los padres no castiguen o ridiculicen

al niño como método para agredir al otro adulto.

Parientes y amigos pueden ser grandes aliados y consejeros. A veces, los padres y los hermanos estamos demasiado cerca para reconocer algunas actitudes. La opinión de las personas que más nos quieren—y que, además, están emocionalmente menos involucradas que nosotros— es importante para evaluar el rumbo que hemos tomado y las necesidades de nuestro hijo. Ver a parientes y amigos como aliados alejará la soledad y ayudará en la búsqueda de equilibrio.

La familia y los amigos ayudan a forjar la manera como el niño se socializa. Ya sea a través de comportamientos específicos o expresiones sutiles, los mensajes siempre llegan al niño y a la familia. Una de las leyes más importantes de la vida es que nuestras acciones siempre generan

consecuencias en las relaciones interpersonales. Si estamos atentos a esta realidad seremos más conscientes de lo que hacemos, cómo lo hacemos y con quién lo hacemos.

Hay quien piensa que permanecer en silencio o alejarse es una manera de esquivar esta ley de la vida. Pero el silencio y la lejanía tienen consecuencias y transmiten poderosos mensajes.

Los niños con discapacidad necesitan un ambiente familiar consistente, predecible y sin mensajes ambiguos para que su vida sea lo más normal posible. Cada una de las personas que interactúan con el niño juegan un rol importante en la formación de su autoconcepto y confianza. Ignorar esta responsabilidad es hacer la vida de los niños mucho más complicada.♦

Ilustración: Santiago Casares



**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

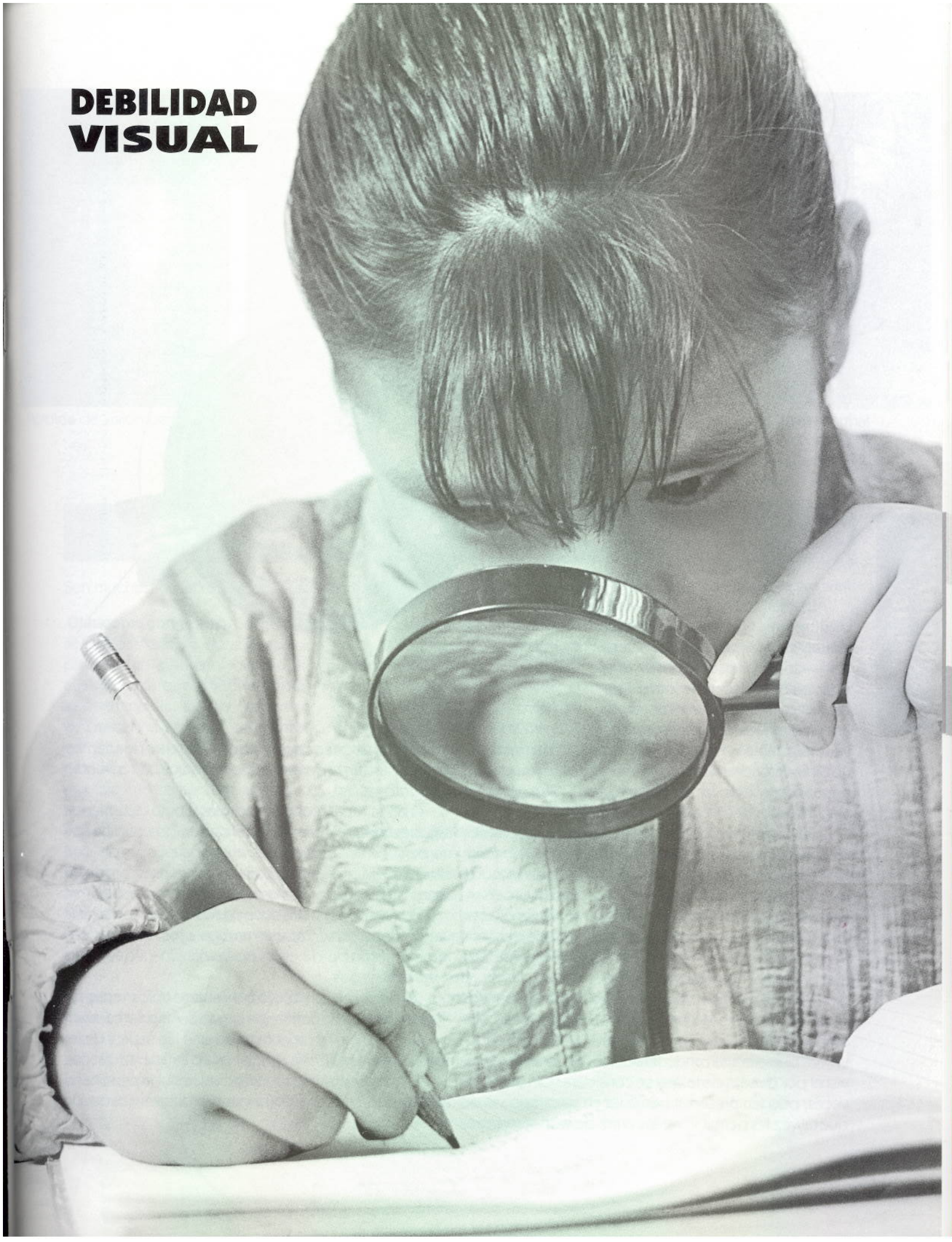
crepch@df1.telmex.net.mx

Te invitamos un café

Si eres una mamá
con necesidades especiales
te invitamos a tomar un café,
en nuestras oficinas de redacción,
los últimos lunes de cada mes
de 10:00 a 12:00 del día.



DEBILIDAD VISUAL



DEBILIDAD VISUAL, BAJA VISION O VISION SUBNORMAL

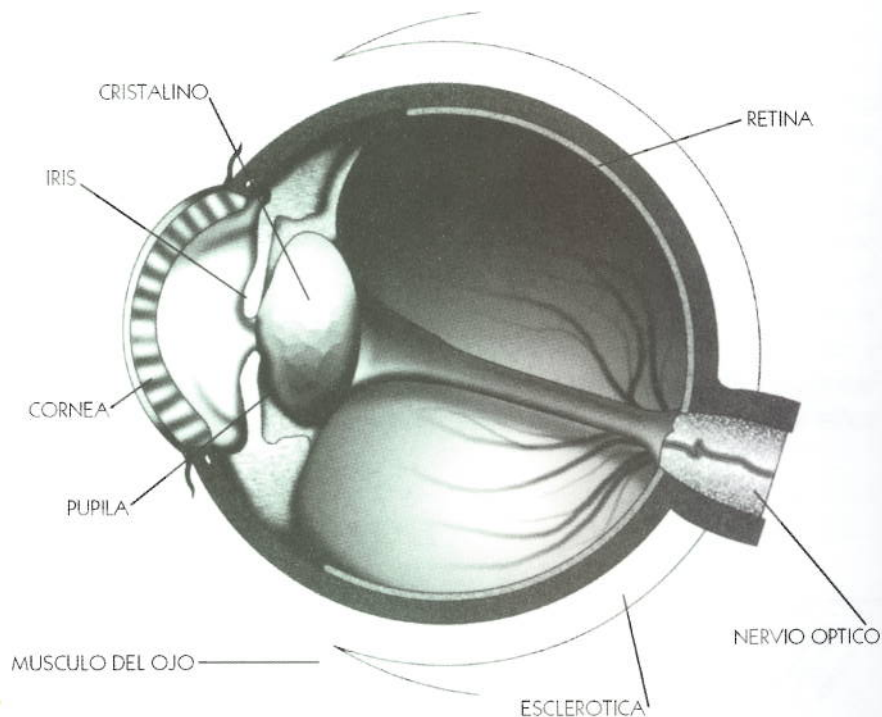
Al ojo siempre se le compara con una cámara fotográfica. Los dos necesitan luz para funcionar y, en ambos casos, hay una pantalla sensible donde los rayos luminosos producen una imagen. La diferencia es que la instantánea generada en la retina, sólo es vista por el cerebro.

Podríamos decir que el ojo es la cámara del cerebro, gracias a la cual recibe y clasifica la mayoría de la información que necesita para interactuar con el exterior.

Al hablar de visión nos referimos, principalmente, a la **agudeza visual**, es decir, la capacidad para ver —con claridad— cosas que están cerca o lejos de nosotros. Para calificar la agudeza visual se asigna un número que indica que podemos ver cierto tamaño de letra, a una distancia determinada. Se dice, entonces, que quien ve muy bien (normovisual) tiene una visión de veinte sobre veinte (20/20) o de diez décimos (10/10).

Para determinar qué tan bien vemos es necesario considerar, también, el **campo visual**, o sea, la porción del espacio que alcanzamos a ver. Dicho de otro modo, el trozo de panorama que percibimos. Todas las personas, aún cuando fijamos la vista al frente, tenemos una visión periférica que nos da la posibilidad de percibir lo que está pasando tanto a los lados como arriba y abajo, sin tener que mover los ojos.

Hay personas que tienen problemas de visión que pueden corregirse fácilmente con un par de lentes. Sin embargo, hay quienes presentan tal disminución en su visión, que aun utilizando lentes tendrán una agudeza visual por debajo de lo que se considera normal. Otras veces, pueden presentar pérdidas en su campo visual que tal vez les permitan ver el centro de la imagen, pero



no lo que hay alrededor o, por el contrario, pueden ver lo que pasa en la periferia pero no lo que hay en medio (*ver fotografías*).

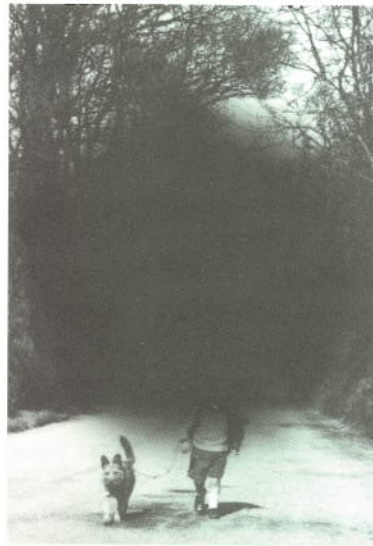
Cuando aparecen deficiencias como éstas en la agudeza visual, el campo visual o en ambos, se dice que la persona tiene debilidad visual, baja visión o visión subnormal. Las causas pueden ser congénitas, producto de un accidente o deberse a una enfermedad.

Hay que hacer hincapié en que la disminución de la visión debe presentarse en **ambos ojos**. Si la persona ve bien con uno de ellos, **no** se considera que tenga baja visión.

Las personas con debilidad visual se ubican entre los límites de la visión normal y la ceguera. Aunque cuentan, todavía, con un remanente visual que los separa de las personas ciegas, esta visión no es suficiente ya que —aun utilizando lentes convencionales— la persona no puede desenvolverse plenamente en las actividades de su vida diaria.



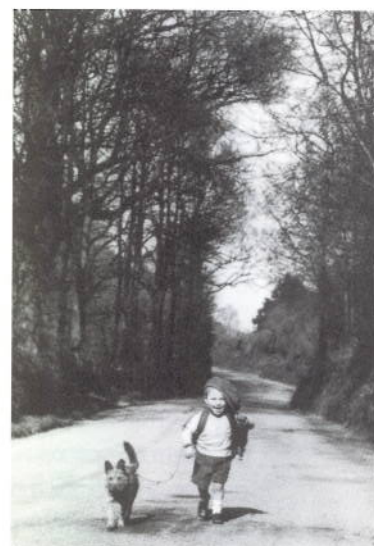
Pérdida de visión periférica



Pérdida de visión central



Catarata



Visión normal

¿QUE CAUSA LA DEBILIDAD VISUAL?

Son muchos los factores que causan debilidad visual, pero aquellos que ocurren con mayor frecuencia son:

Glaucoma congénito. Cuando no se está drenando el líquido que se produce en el interior del ojo, lo cual provoca que aumente la presión intraocular. Esto hace que se empiecen a apretar diferentes estructuras del ojo, entre ellas, el nervio óptico, lo que puede causar un daño irreversible. El diagnóstico temprano es fundamental ya que de no atenderse, causa ceguera. Cuando se detecta y se trata a tiempo, el niño perderá la visión periférica pero conservará la central. Esta condición puede presentarse en bebés recién nacidos o en adultos entre los 40 y 60 años de edad.

Degeneración macular relacionada a la edad. Se presenta entre los 40 y 60 años. Ocurre cuando se daña la mácula, es decir, la parte de la retina en donde se generan las imágenes más nítidas. Consecuentemente, habrá un área del ojo sin

visión. Quien tiene este problema no queda ciego, pero sí tendrá una visión distorsionada o borrosa (metamorfosis). En otros casos, el campo visual de la persona presentará una especie de mancha permanente en el centro del ojo que le impedirá tener visión periférica.

Retinopatía diabética. Todos los niños y jóvenes con diabetes deben acudir a un examen de la vista, ya que esta enfermedad puede provocar el desprendimiento de la retina. Con el tratamiento adecuado es posible prevenir la discapacidad visual. Desafortunadamente, una vez desarrollada, la retinopatía diabética causa ceguera.

Catarata. Se presenta cuando el cristalino —una lente que está a mitad del ojo— empieza a opacarse, haciendo que la imagen que se forma

en la retina se vea borrosa. Esto puede ser por causas congénitas, por edad, debido a la luz ultravioleta o al uso, excesivo, de medicamentos como la cortisona. La catarata puede operarse y si al quitarla la retina está bien, se puede hablar de una rehabilitación al 100%. En niños se recomienda hacerlo antes de los dos años.

La catarata es la única anomalía que puede corregirse quirúrgicamente. En lo que respecta a las otras enfermedades, existen operaciones para prevenir y controlar su desarrollo, sin embargo, los daños en la visión serán irreversibles. Es aquí donde la rehabilitación toma un papel central para proporcionar a los pacientes una serie de ayudas que les permitan realizar diversas actividades y seguir con su vida cotidiana.

¿QUE ES LA CEGUERA LEGAL?

En Estados Unidos hay una categoría llamada **ceguera legal** que incluye a ciegos y débiles visuales, la cual se aplica a toda persona con una agudeza visual de 20/60 para abajo. Esto agrupa a quienes ven a 20 pies (6 metros aproximadamente) con una ayuda óptica, lo que alguien con visión normal puede ver a 60 pies (18 metros aproximadamente). La clasificación de "ciego legal" manda a las personas con baja visión a una especie de *limbo* donde se vuelven una fuerza de trabajo olvidada, por no contar con una visión normal, desaprovechando las

posibilidades con las que **SI** cuentan.

Se empieza a considerar ciego a quien sólo ve luz. No obstante debe considerarse cada caso por separado, ya que hay personas que incluso con poca visión pueden manejarse bien. No es lo mismo no ver, o sea, no percibir luz, que percibir a 10cm. un bulto o distinguir colores.

Por ejemplo, la teoría dice que una persona ve bien cuando tiene una agudeza visual de 20/20, sin embargo, una persona con glaucoma —y visión 20/20— tiene debilidad visual porque sólo percibe —con nitidez— el centro de su campo visual, como si viera a través de un tubo, lo cual le provoca serios

inconvenientes para desplazarse.

Por eso la visión subnormal no se puede calificar por números. Se tiene que hablar de una visión funcional, es decir, hay que observar con qué efectividad e independencia realiza una persona sus actividades cotidianas.

Como las causas de la baja visión son siempre diversas, cada caso presentará características muy particulares y, por lo tanto, las necesidades de cada persona serán diferentes.

Es importante consultar un oftalmólogo especializado en esta rama, familiarizado con la visión subnormal, para saber qué hacer cuando se agotan las ayudas convencionales.

DIAGNOSTICO

Para saber con qué herramientas cuenta, el individuo debe someterse a un examen minucioso hecho por un oftalmólogo especializado en visión subnormal o baja visión. Aquí no se trata nada más de poner lentes, sino de explorar todas las áreas de la retina para ver cuál es la visión remanente con la que se cuenta, para utilizarla en la rehabilitación.

Una vez hecha la valoración, se le pregunta al paciente qué es lo que quiere hacer (tejer, leer, ver el pizarrón, etc.) para tratar de satisfacer sus necesidades. Se buscan las opciones con las que puede contar, dependiendo de su caso, siendo muy realistas respecto de las metas que se quieran lograr.

APOYO PSICOLOGICO

Inmediatamente después de que se determine la situación visual del paciente, es importante buscar apoyo psicológico. La concepción que tenga de sí mismo y la situación emocional serán determinantes para lograr las metas que se hayan planteado en la rehabilitación.

El primer obstáculo que tiene que enfrentar la persona con debilidad visual es la falta de información sobre esta condición. Para los familiares y la comunidad en la que se desenvuelven es desconcertante comprobar que, en ciertas

situaciones, la persona puede ver y, en otras, no. Es frecuente que familiares y amigos "no crean" que el niño o el adulto no ven bien.

Los pacientes con baja visión requieren de una gran atención ya que ese estar "en medio" del espectro visual pone dificultades a la persona para poder encontrar su "yo". Como no están ni en el extremo de los ciegos ni en el de los normovisuales, no se identifican con un lado ni con el otro. Habrá momentos en los que no verán prácticamente nada, pero en otras

ocasiones, por las condiciones de iluminación o cuando las cosas estén dentro de su campo visual, podrán percibir algo.

Hay quienes, en un principio, caen en un fatalismo absoluto y empiezan a adoptar conductas de alguien con ceguera. Con los pacientes de baja visión se tiene que crear la conciencia de que ellos son capaces de percibir y que deben utilizar la visión que tienen, aquí y ahora. Cuando se dan cuenta de sus logros visuales y aprenden a usar ese remanente, su autoestima empieza a subir.

REHABILITACION

Anteriormente se pensaba que la persona con baja visión iba a quedarse ciega con el tiempo, así que era mejor ir adelantando el trabajo. La rehabilitación, entonces, consistía en enseñarle a leer y a escribir con el sistema Braille, mientras se le vendaban los ojos para que no "hiciera trampa" y aprendiera a moverse con la ayuda de un bastón blanco.

La tendencia actual es la de trabajar con el remanente visual aun en los casos en los que el pronóstico sea reservado. Es decir, hasta en aquellas ocasiones en donde la situación pueda degenerar al grado de perder la vista, se busca aprovechar la visión hasta el último momento.

En los grupos de bebés y niños se busca la estimulación temprana del remanente, para desarrollarlo al máximo. Cuando los cambios de visión se presentan en la adolescencia o en la edad adulta, se hace énfasis en buscar estrategias para "aprender a ver" utilizando el remanente de su retina.

Las siguientes son algunas de las herramientas con las que se cuenta para la rehabilitación:

Ayudas ópticas: Se utilizan para hacer que las cosas se vean más grandes. Se pueden usar solos o combinados. Es frecuente que las personas prefieran no utilizarlas, porque se sienten avergonzados de tener algo "distinto" para ver. Por ello, la necesidad de contar con apoyo psicológico durante este proceso.

- Los lentes son de las ayudas ópticas que con más frecuencia se dan y, aunque en apariencia se ven como lentes normales, tienen una graduación especial.

- Las lupas pueden ser manuales o estar montadas en unos armazones, como las que utilizan los joyeros.

- Los telescopios acercan las imágenes lejanas y pueden ser de foco fijo o ajustable. Adicionándoles una lente se convierten en telelupas que permiten ver, también, lo que está cerca. Se pueden detener con la mano o montar en unos armazones.

Ayudas no ópticas: Elementos muy sencillos como son los atriles para leer, plumones para escribir, impresos de imágenes o textos ampliados, objetos como calculadoras o relojes con números grandes. Incluyen también acciones como tener iluminación adecuada o generar contrastes por medio de filtros, bases o acetatos de colores. Por ejemplo, en vez de colocar una vajilla blanca sobre un mantel blanco, es preferible utilizar un mantel de color para así contrastar los objetos.

Ayudas electrónicas: Sistemas de circuito cerrado en los que una cámara amplifica hasta 48 veces un texto y lo proyecta a una pantalla de televisión. Se pueden regular los contrastes y cambiar el fondo para que sea negro sobre blanco o blanco sobre negro; los hay, también, a color. También se logran ampliaciones por medio de un programa de computadora y un escáner, variando el tamaño, los colores de las letras, el fondo y hasta la velocidad con la que aparece el texto en la pantalla.

Orientación y Movilidad: Si las técnicas de orientación y movilidad buscan dar a las personas ciegas la posibilidad de moverse libremente, recientemente se han hecho adecuaciones específicas para las personas con baja visión.

- El movimiento de cabeza. Quien presenta daño en el campo visual percibe una imagen fragmentada, por lo tanto, deberá aprender a desplazar su cabeza hacia arriba, hacia abajo y los lados en intervalos marcados por equis número de pasos, para "completar" el campo visual y ubicar los objetos.

- El bastón. No en todos los casos se requiere y no en todo momento se necesita. Es un auxiliar útil para las personas que no pueden distinguir la profundidad, los desniveles del piso o tienen poca sensibilidad al contraste. También para quienes tienen una catarata y les es complicado ver en la noche.

La técnica del bastón no es la misma para una persona ciega que para alguien con baja visión. Esta última tiene un remanente visual que le permite ver que va caminando derecho, percibir obstáculos y hacer una construcción del espacio diferente. El uso del bastón será necesario en momentos específicos como en cruces de calles, al aproximarse a banquetas, en escaleras o cuando se desplaza en la noche.

Debido a la carga social que implica, para que una persona con debilidad visual acepte el uso del bastón se requerirá de mucho apoyo psicológico.

Los avances que se logren en cuanto a la capacidad visual dependerán no sólo de las características del caso, sino de la motivación de la persona y del apoyo de sus familiares. Pero nunca debe olvidarse que cuenta con una visión residual en la cual apoyarse y una serie de herramientas para desarrollarse plenamente.

CRECER

en Comunidad

CARMEN DIAZ

Un derecho de todos los niños

En México, pocas instituciones aceptan niños con discapacidades múltiples. La ceguera, la sordera o la parálisis cerebral son, cada una, un reto. Cuando se presentan combinadas, desafían la creatividad de todos los que conviven con el niño.

Desafortunadamente en nuestro país todavía está muy arraigada la idea de considerar a estos muchos como sujetos de custodia, es decir, a un niño con muchos problemas, que no hace nada, hay que ponerlo en un rincón, darle de comer, y ya.

“Siempre hay algo que hacer —afirma convencida Garé Fabila de Zaldo, Fundadora de Comunidad Crecer— y, ¡claro que hay resultados! Todos los niños tienen los mismos derechos: ser queridos, respetados y tener oportunidades de educación. Aquí estamos en una escuela donde cada niño tiene su programa individual, y cada programa está reflejando una pedagogía y técnicas diferentes, de acuerdo a la forma de aprendizaje de cada chico porque estamos convencidos de que TODOS los niños pueden aprender”.

Aprender a comunicarse

A través de la puerta de un gran salón salen alegres las notas de un



piano que junto con el golpeteo rítmico de las claves, inundan la habitación. El centro del salón es todo luz, y una especie de carpa multicolor sube y baja, gira y se detiene, sobre un grupo de niños animadísimos que disfrutan este arcoiris musical. La canción termina y enseguida comienza otra; de diferentes cajas surgen instrumentos musicales: jácaras, campanitas y triángulos con las que cada niño, en su momento y a su manera, participa en la interpretación.

“Cada niño es diferente —continúa Garé— pero se trata de darle lo que necesita, basándonos en sus características específicas: si el niño

ve bien, usamos sus ojos; si no ve pero oye bien, usamos sus oídos; y si tiene autismo, pues procuramos enseñarle utilizando música y movimiento. Hay niños que han estado 12 años en Crecer, algunos han avanzado mucho, ahora estudian en primarias y secundarias especiales; incluso tenemos un ex-alumno que está terminando su capacitación, en serigrafía, en el CONALEP. Otros están en primarias regulares y recurren a nosotros si necesitan apoyo”.

Uno de los mayores retos que enfrentan los niños con discapacidad múltiple es aprender a comunicarse. A través de artefactos muy sencillos

llamados tableros de comunicación, el niño puede aprender a hacerlo utilizando el principio de causa-efecto. Los tableros, básicamente, contienen dibujos o símbolos en tarjetas, las cuales señala el chico. Así puede expresar si quiere leche o galleta, y discriminar de una actividad a otra. Para los niños que tienen que permanecer en cama, por ejemplo, se desarrollaron otro tipo de tableros con botones: "es importantísimo que el chico sienta que puede controlar parte de su medio —enfatisa la Fundadora de Crecer—; que sepa que a través de un interruptor puede prender o apagar la luz, el ventilador, la tele o su radio".

En todas las actividades de Comunidad Crecer se refuerza la comunicación, ¡hasta en el invernadero! "En este espacio —explica Garé— al tiempo que están en contacto con la naturaleza, se refuerzan su vocabulario y lenguaje gestual, expresivo o receptivo. A los niños les hace mucha ilusión venir aquí a regar las plantas. Aflojan la tierra, llenan las macetas, siembran semillas y algunos logran trasplantar los retoños. Entrar un rato al invernadero significa, además, llenarse de energía. Para nosotros es muy importante el contacto con la naturaleza. Siempre procuramos que desde cada ventana los niños puedan ver algo verde o los colores de las flores. Hemos visto que la jardinería es una actividad que los muchachos disfrutan mucho. Además de lo mencionado anteriormente, algo importante que aprenden es a hacerse responsables de otro ser vivo. Les hemos enseñado cómo cuidar de los retoños, regarlos, abonarlos y verlos crecer".

En un salón hay unos caballetes especiales que facilitan el que los chicos puedan pintar. Se colocan en el ángulo adecuado para cada niño, según el tipo de discapacidad y las capacidades con las que cuenta cada uno (si tiene debilidad visual y necesita mejor luz; usa una silla de ruedas y requiere de una mesa más alta para poderse acercar al material o pinta mejor estando acostado).

A un lado, los caballetes tienen paletas adaptadas que permiten a los niños tener a mano todo lo que necesitan: agua, pintura, pinceles o plumones. "Hay que buscar estrategias para cada niño —insiste Garé Fabila—, por ejemplo, si su mano está cerrada por la parálisis cerebral, podemos aflojarla un poco con masaje y luego meter entre sus dedos un tubito de PVC provisto de un pincel o un plumón, y listo, este niño ya puede dibujar".

Trabajo con los papás

En Comunidad Crecer la participación de los padres es muy importante. Ellos conocen, mejor que nadie, las necesidades de sus hijos, sus respuestas y sus



capacidades. Hacer equipo con los maestros y terapeutas es fundamental, pues permite que se planifique el aprendizaje de cada niño desde el primer día de clase, y que las evaluaciones trimestrales se hagan conjuntamente. Los padres se reúnen con el equipo de profesionales: de educación especial, de lenguaje, de comunicación, de terapia física, etc. y ven cómo van avanzando sus hijos.

Otra característica que define la filosofía de Crecer —siempre hay algo que hacer— es una actitud de avidez por todo aquello que pueda servir para trabajar y facilitar el desarrollo de los niños.

Comunidad Crecer lleva más de una década de búsqueda y trabajo, ensayando nuevos métodos de estimulación para niños con discapacidades múltiples. La Comunidad se apoya en el intercambio de conocimientos y tecnología con instituciones de otros países y comparte con los diversos centros y escuelas mexicanas los saberes adquiridos.♦

Fotografías: Patricia Cuevas

de Pueblo en Pueblo

MARTA
ALCOGER



Un viaje con las Unidades Móviles de APAC

Hace 13 años comenzó a circular la primera Unidad Móvil de APAC. Una combi donada por el señor Max Rangel, quien llegó un día con Carmelina Ortiz Monasterio de Molina, Directora de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), dispuesto a otorgar una beca. Carmelina no tardó en convencerlo de lo importante que sería, para muchas comunidades, que personal de APAC pudiera ir a apoyar a familias de niños con parálisis cerebral que viven a las orillas de la Ciudad de México o en pueblos aledaños y que, hasta entonces, tenían que desplazarse grandes distancias para recibir servicios de rehabilitación.

Es común ver llegar a los padres, sobre todo a las mamás, con sus hijos en brazos. Familias de escasos recursos que no pueden dar a sus hijos lo que necesitan porque resulta terriblemente costoso en términos de tiempo, dinero y esfuerzo. Generalmente, estos padres también tienen otros niños que atender y no pueden descuidarlos.

Ante tales dificultades muchos niños con necesidades especiales dejan de asistir a sus terapias. Por otro lado, a las clínicas e instituciones de salud locales llegan niños con

discapacidad pero su personal no tiene siempre los elementos necesarios para rehabilitarlos de la mejor manera.

APAC, sensible a esta problemática, decidió tomar cartas en el asunto. Además, atendería de esta manera también a algunas organizaciones y clínicas que trabajan con niños con discapacidad y que habían comenzado a solicitar apoyo para realizar mejor su labor.

Abrir brecha

En 1986 —cuenta Aurora Ramírez, Directora del Programa de Unidades Móviles— APAC forma un equipo multidisciplinario y acude, por primera vez, a Ciudad Neza donde 120 mamás formaron un Centro de Atención con apoyo de la institución. Desde entonces, el programa ha crecido y hoy da servicio a más de 23 Centros de Atención.

“Un día iba yo a buscar alimento para unos animales que tenía —cuenta Moisés Lama— y vi pasar una camioneta que decía APAC. Les supliqué que detuvieran su camino. Les pregunté que a qué personas trataban y me dijeron que a quienes tenían parálisis cerebral, lento aprendizaje, síndrome de Down y

otros. Yo le dije al chofer que yo tenía un hijo enfermo —en ese entonces no sabía lo que era parálisis cerebral—. Les di mi dirección y al otro día pasaron, conocieron a mi esposa Ofelia y les presentamos a nuestro hijo Israel. Lo vieron y nos dijeron que tenía parálisis cerebral y que era necesario llevarlo a un centro de rehabilitación.

“Empezamos a invitar, aquí a la casa, a mamás que tenían niños con problemas y la Unidad Móvil que atendía en Tecomi los pasaba a recoger. Eran cerca de 20 chicos. Después, los padres de familia nos pusimos de acuerdo para buscar un espacio donde nos pudieran dar el servicio de la Unidad Móvil. Acudimos a la delegación a pedir apoyo, pero no nos pudieron habilitar un lugar porque todos tenían ya una función. Entonces, el Presidente Municipal nos dijo que si conseguíamos un terreno, él nos instalaría aulas prefabricadas y así se hizo”.

La primera actividad que realiza el equipo de Unidad Móvil, cuando llega a una comunidad, consiste en evaluar a cada niño. La realidad, mirada de frente, hizo que los miembros de la Unidad Móvil de APAC decidieran que no podían

limitarse a los casos de parálisis cerebral. Las discapacidades y problemáticas para las que se les pide asesoría son múltiples y están fuertemente marcadas por la situación familiar y social, llena de carencias, de las personas a quienes dan servicio.

Unidad Móvil de APAC trabaja integralmente con el niño, la familia y el Centro de Atención. Apoya a los padres en su búsqueda de diagnóstico, los ayuda a ver con más claridad su situación, a eliminar angustias y a comenzar a actuar para apoyar a sus hijos. Los padres encuentran en los Centros a otras familias que viven situaciones similares.

“Detectamos las necesidades de cada familia y organizamos un programa que se llama Escuela para Padres —dice Zoila Rojas, Trabajadora Social del Programa Unidades Móviles—, en el cual tratamos de dar a los papás toda la información que requieren y un espacio para que platicuen de lo que les preocupa. Además, los padres que lo desean reciben capacitación y aprenden a capacitar. Hoy, en los más de 23 Centros afiliados a APAC, muchos padres enseñan a otros, creando así un efecto multiplicador”.

Frente a la desazón y el sentimiento de estar solos con un problema, sin saber muy bien la manera de salir adelante, en los Centros del Programa de Unidades Móviles de APAC, las madres y los padres descubren comunidad y la mayoría encuentra una motivación para superarse.

Las familias se apoyan, comparten pesares y alegrías y se organizan para buscar los recursos para hacer funcionar el Centro. Son ellas quienes deciden, también, cómo administrarse.

APAC no los deja solos; les brinda apoyo para que se organicen, les da información sobre fuentes de financiamiento y mantiene con ellos comunicación constante.

Se hace camino al andar

El Programa de Unidades Móviles se ha ido adaptando a las necesidades específicas de cada Centro. No es rígido ni burocrático; está vivo. Sus miembros son capaces de enfrentar diferentes problemáticas y circunstancias. “Uno va a asesorar, a sugerir un plan de trabajo —afirma Amelia Cortés, Coordinadora Escolar del

Programa—; de los miembros de cada Centro depende el retomar estas ideas. Si no les funcionan, nos lo comunican, evaluamos la actividad y se hacen cambios”.

El equipo de personas que forman el Programa de Unidades Móviles posee conocimientos multidisciplinarios. Por ejemplo, Pedro Chávez, encargado de elaborar las órtesis para los niños, es también conductor de la camioneta. La trabajadora social, puede organizar dinámicas de grupo con los padres, etcétera.

El Programa de Unidades Móviles de APAC es un proyecto muy económico en relación con la cantidad de personas a las que atiende. No necesita edificio y en lugar de que decenas de personas se desplacen lejos de su hogar para recibir una terapia, es el personal de APAC quien acude a los Centros creados y sostenidos por los miembros de la comunidad.

Al principio cada semana y después cada dos o tres, según las necesidades del Centro y las posibilidades del Programa, la Unidad Móvil de APAC llega con médico, dentista, terapeuta, maestro y trabajadora social a apoyar a las familias.

Al platicar con estos profesionales, todos expresan gran satisfacción por el trabajo que hacen. “Lo que más me motiva es observar los esfuerzos tan grandes que hacen las familias para sacar adelante la labor en su propia comunidad —cuenta Zoila Rojas—, todos esos logros, ese gran entusiasmo me contagia para continuar apoyándolos”.

Atender a quien lo necesita en el momento en que lo pide es uno de los propósitos del programa. El servicio que se da es gratuito, las actividades diversas. Cada Centro es diferente y único. Los requerimientos para formarlo son: organización y un lugar adecuado donde puedan reunirse todos.

Trece años se dicen pronto. Si miramos hacia atrás el trabajo de hormiguita de los miembros del Programa de Unidades Móviles de APAC, junto con el de los padres de familia, ha hecho posible que muchas personas tengan hoy una mejor calidad de vida.♦



Fotografías: Verónica Macías

Margarita Gómez Palacio

LUZ
VALENCIA

Más allá de la teoría

La Dra. Gómez Palacio es pionera en la formación de escuelas de educación especial y en la investigación y el tratamiento de niños con necesidades en México. Su vasto currículum es la mejor prueba de su decidida vocación por el estudio y la observación de los mecanismos que nos permiten conocer y comunicarnos cuando somos pequeños. Su práctica profesional ha incluido, desde hace 40 años, la consulta con niños y niñas de diversas edades, a quienes ayuda a desarrollar sus capacidades cognoscitivas y de lenguaje. Durante el tiempo que pasa con ellos se convierte en una niña curiosa que juega, platica, investiga, intuye y aprende con sus pares.

Nuestra entrevistada es originaria del norte de la República Mexicana. A los 18 años obtuvo una beca, por un año, para prepararse como maestra de francés en la Ciudad Luz. Entonces ya había cursado en nuestro país el primer año de la carrera de Medicina. Transcurrido el periodo de la beca, Margarita optó por permanecer en París, donde estudiaría Psicología Clínica. Realizó sus prácticas en centros infantiles, como el Hospital del Niño en París, y con niños huérfanos de guerra quienes presentaban necesidades de atención psiquiátrica y para los cuales se habría de diseñar un programa de hogares sustitutos, del cual sería responsable.

“Hice mis prácticas en esos centros desde que era estudiante —explica Margarita— porque me atraía mucho la problemática de los niños. De hecho, tuve una experiencia en el Hospital del Niño que fue muy importante en mi formación. Corría el año de 1952 y había un pabellón donde se encontraban los niños con trasplantes de médula, realizado por causa de enfermedades como la leucemia, entre otras. Para acercarnos a los pacientes debíamos utilizar todo tipo de trajes esterilizados a fin de evitar transmitirles cualquier tipo de microbio, ya que en sus condiciones, podía ser fatal. Así que lo único que estos niños veían de la gente que les rodeaba eran sus ojos. La situación comenzó a generarles un tipo de marasmo que les

impedía reaccionar emocionalmente, aunque, a nivel físico, su situación parecía mejorar. Nos encomendaron acercarnos mucho a ellos, ser muy cariñosos, físicamente hablando, si bien no podíamos hablarles durante mucho tiempo ni acercarnos excesivamente. Con todo y eso, vimos una mejoría enorme. Seguían viéndonos sólo los ojos, pero los cuentos, las canciones y las caricias dieron resultado. Me quedó muy claro que no bastaba con darles la medicina “material”; que el afecto, la atención y la presencia eran tan importantes para ellos como las operaciones quirúrgicas”.

Vientos de cambio

Concluidos sus estudios mantuvo vínculos laborales con centros infantiles, puso en marcha su consulta particular, tarea que habría de continuar hasta la fecha, e impartió clases de psicología infantil en la Universidad de Antioquia, en Colombia, como una forma de retribución por la beca que había sostenido sus estudios. Adicionalmente, colaboró en ese país con Las Casas de la Misericordia, dos instituciones que atendían, separadamente, a niños y niñas huérfanos, abandonados, provenientes de hospitales psiquiátricos y ginecológicos. Ahí tuvo la oportunidad de trabajar con un psicólogo de formación piagetiana, quien realizaba una investigación sobre el desarrollo cognoscitivo infantil. “Platicamos mucho sobre la importancia de conocer cómo piensan los niños y cómo en todo tratamiento se debe tener en cuenta el desarrollo de la inteligencia. Recibí una gran lección. Yo había estudiado poco el desarrollo regular de los niños, y las conversaciones con este amigo mío, el Dr. Samuel Roll, me dejaron clara la necesidad de conocer dicho proceso, para entender mejor de qué manera los problemas del niño interfieren en el desarrollo de su inteligencia”.

Entonces Margarita decidió viajar a Ginebra, Suiza donde estudió Psicopedagogía. Realizó sus prácticas en escuelas y trabajó como maestra en los niveles de preescolar y primaria. Investigó el desarrollo de la

inteligencia, el aprendizaje de las matemáticas y la lengua escrita. Su segunda profesión fue para ella un parteaguas, “se convirtió en una parte importantísima —afirma—, dejé de ver a los niños sólo desde la patología, apoyándome en otras disciplinas para observar su totalidad”.

Su doble formación académica —como psicóloga clínica y pedagoga— le permitió participar en la creación y dirección de un centro educativo para niños hospitalizados por problemas neurológicos, quienes podían, así, seguir su formación académica durante sus largas estancias en el hospital. Margarita permaneció en ese centro durante casi seis años, colaborando en el área preescolar, en la de adolescentes con discapacidad intelectual y en el pabellón para niños con autismo.

De vuelta a casa

En 1973, tras 22 años de ausencia, volvió a México para pasar aquí su periodo sabático, sin imaginar que su estancia se prolongaría hasta la fecha. Se estableció en Monterrey, Nuevo León y ahí tuvo contacto con el Secretario de Educación Estatal. El comentó con Margarita los preocupantes resultados de un estudio realizado por el propio gobierno, en el cual se indicaba que el 42% de los niños y niñas del Estado, alumnos de primero de primaria, no aprendían a leer y escribir porque eran disléxicos. Ante la solicitud de ayuda, ella encabezó un sondeo para despejar las dudas.

La capital regiomon-
tana vivía un gran incre-
mento en la industria-
lización. Ello había
significado un impor-
tante movimiento mi-
gratorio del cual había
derivado la formación
de centros urbanos
marginados, compues-
tos en su mayoría por
hogares con padres
analfabetos. De esos
sitios provenía la mayor
parte del alumnado
de las escuelas pú-
blicas que habían
reprobado el ciclo es-
colar y había estado
comprendido en el
estudio.



Los resultados del sondeo indicaban, también, que el perfil de estos grupos hacía evidente un nivel de desarrollo de la inteligencia distinto al que mostraban los niños de primero de primaria de grupos regulares. El diagnóstico recomendaba la creación de grupos especiales donde los niños reprobados recibieran una atención específica para su nivel de desarrollo. Así se formaron 150 grupos especiales, repartidos en siete zonas. Ese sería el germen del programa educación especial, integrado a la escuela regular.

La inquietud de Margarita daría más frutos. Participó en la apertura de la Normal de Especialización, así como en la de escuelas para niños con discapacidad intelectual y sordera en ese Estado. También se desempeñó como Coordinadora de Educación Especial para el Estado de Nuevo León

Tiempo después fue invitada por el entonces titular de la Secretaría de Educación Pública, Fernando Solana, para aplicar sus programas de educación especial a nivel nacional. El número de escuelas especiales creadas en toda la República superó las 1,200, y los maestros en grupos integrados llegaron a 22 mil. En 1995 le ofrecieron coordinar el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Lectura y la Escritura para la Educación Básica (Pronalees), puesto que ocupa hasta la fecha.

Ser como niños

De la mano con estas actividades, en una agenda profesional que se antoja completa, Margarita ha mantenido su consulta privada con niños y niñas. ¿Por qué?, se le pregunta. “Porque la relación con los niños es una fuente de sapiencia. Podría dejarlo todo, pero la consulta, no”. Algo hay en esa actividad que hace brillar sus ojos mientras narra, paso a paso, los encuentros con sus niños, de quienes recuerda detalles, anécdotas y gestos como si estuvieran sucediendo en ese instante.

Catalina es una niña de cinco años de edad, a quien Margarita comenzó a dar tratamiento hace dos y medio. Al iniciar su relación, Catalina hablaba muy poco. Decía cuatro sílabas: *gua*, para referirse al agua; *ca*, para su nombre; y *pay ma*, para nombrar a sus padres. Tenía un diagnóstico de una lesión en el hemisferio cerebral izquierdo que hacía prácticamente imposible la adquisición del lenguaje, y su mamá había recibido la recomendación de enseñarle lenguaje de señas.

“Empecé a trabajar con ella y me di cuenta que tenía muchos recursos y deseos de comunicarse. Había que provocar, entonces, la comunicación. Empecé con ella un trabajo que un psicoterapeuta podría considerar fuera de toda norma: exigí que me pidiera las cosas y que emitiera sonidos significativos. Noté que le gustaba el chicle. Le dije que le daría uno si ella me lo pedía. Como la palabra chicle parecía muy difícil, la cambié. Pídemme *qui-que*, insistí. Tres sesiones después le salió el *qui-que* y ese fue el punto de partida para aprender otras palabras. Fueron apareciendo más sonidos, entre ellos el de mi segundo nombre, Magali, con el cual me llaman todos mis niños. Catalina aprendió a decirme: *i*, y yo aprendí a voltear cuando ella me llamaba así.

“A los nombres de personas siguieron los de cosas, comenzamos a jugar con muñecas y trastecitos, y desarrollamos un mayor vocabulario. No obstante, Catalina incorporaba sólo sustantivos. Había que sumar adjetivos. Aparecieron: *mu-men*, cuando algo estaba muy bien; y *mu-mal*, para lo que estaba mal. Luego iniciamos con algunos pronombres: yo, que Catalina usaba para referirse a sí misma; y tú, que aplicaba para el resto de la humanidad. Luego sucedió algo interesantísimo. Descubrí que distinguía muy bien entre la realidad y la fantasía. Un día le dije: vamos a jugar de

mentiritas. Como ella asiste a un jardín de niños, aprendió a decirle: *eño*, a su maestra. Así que le dije, tú vas a ser la seño y yo soy la nena. Tú me vas a enseñar a mí. Aprendió a decir: *tillitas* para referirse a esos juegos que, por cierto, juega muy bien.

“Otro día me dijo: *ayé*—que es el término que utiliza para referirse a todo lo que pasó, sea ayer, hace un minuto o un año—, *yo mu-mal, tu pelo aquí*; dijo, señalando su mano. Y es que cuando recién la conocí estaba enojadísima y me arrancó un puñado de cabello. Sí, contesté, estabas muy chiquita y ese día te enojaste mucho. Ahora ya eres una niña grande y te portas muy bien. Entonces me dice: *¿yo gande?* Sí, insistí, tú eres una niña grande. Ah, dijo ella, *ytú, vequita*. Exactamente, dije yo, tú eres una niña grande y yo soy una viejita. Entonces, pareciera que se arrepintió, porque me dijo: *vequita bonita, vequita bonita*; y me hizo cariñitos con su mano. Estas son cosas extraordinarias que yo no puedo aprender en un libro. Aunque me lo expliquen, no puedo aprender la manera de obtener esos progresos y convertirlos en una forma de comunicación adecuada.

Los logros del lenguaje de Catalina nos están llevando también a una expresión en la pintura, que antes para ella sólo incluía rayones. Tengo conmigo su primer dibujo, una cabecita, preciosa por cierto, que pienso utilizar como portada para un libro en el cual estoy trabajando”.

Los logros de la Dra. Margarita Gómez Palacio se cuentan por miles en muchos aspectos. En los números que ha dejado su paso por la SEP y el Pronalees, y en las innumerables anécdotas que protagonizan sus niños—quienes seguramente se podrían contar por centenas—y que ella atesora celosamente en su memoria y, sobre todo, en su corazón.♦



**LA DISCAPACIDAD
EN EL AÑO 2000**

Asiste

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

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

El Cerebro

ALICIA
MOLINA

La esperanza del milenio

Cuando decimos "cabeza de chorlito" o "cerebro de pajarito", parece que hablamos de cosas insignificantes, que no tienen gran ciencia. Pero en la naturaleza lo particular nos revela conexiones universales. El canto de un pequeño canario, que se hace sonoro y armonioso en ciertas épocas del año, guarda un secreto crucial para los seres humanos: es producido por la multiplicación de neurotransmisores en el cerebro del pájaro.

Esta es una de las claves para entender la plasticidad cerebral, nos dice el Dr. Marcelo J. Villar, Director de la carrera de posgrado de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral de Buenos Aires, e investigador invitado del Departamento de Neurociencias del Instituto Karolinska en Suecia. El está dedicado a la investigación en el área de mecanismos de plasticidad neuronal y estudios sobre el dolor.

El Dr. Villar hizo escala en México en su viaje hacia Argentina, procedente de Miami donde asistió a un congreso convocado por la *Society for Neurosciences*.

A este congreso asistieron más de 26,000 científicos, de todo el mundo, especialistas en el sistema nervioso. Miles de investigadores han escudriñado las neuronas humanas en estos últimos diez años, la llamada "década del cerebro".

En opinión del Dr. Marcelo J. Villar, las neurociencias están avanzando de manera dramática. "Durante muchísimos años se fue construyendo un cuerpo teórico de investigación científica muy sofisticado y paralelamente fue avanzando la descripción y comprensión del funcionamiento y la conducta del ser humano. Hoy estos dos polos se acercan, se empiezan a tender puentes y estamos a punto de ver una gran eclosión de conocimiento y de aplicaciones concretas de este saber".

Y sin embargo... se regenera

El Dr. Villar es un hombre muy joven y cuando iniciaba sus estudios de medicina aprendió, como toda su generación, un axioma incuestionable: las células

nerviosas o neuronas no se regeneran nunca, cualquier pérdida es irreversible. "El cerebro no genera nuevas células, decía el sentido común de la época; nacemos con más neuronas de las que necesitamos y las perdemos progresivamente".

El área que el Dr. Villar trabaja, la plasticidad cerebral, es un campo nuevo y enormemente prometedor para todas las familias donde hay un niño o un joven con lesión cerebral. Estudia la posibilidad de transformación y de reparación del cerebro y la recuperación funcional después de que ha sido afectado el sistema nervioso central.

Numerosos neurólogos, en la práctica clínica, han visto casos en los que el estado del paciente mejora, aun sin tratamiento, después de haber sufrido lesiones cerebrales graves que implican la pérdida del habla, trastornos cognitivos importantes o parálisis.

Frecuentemente, este tipo de recuperaciones se atribuye a que al pasar el "estado de choque" que inhibía las funciones, éstas reaparecen. Hoy empiezan a surgir nuevas explicaciones: el descubrimiento de sustancias neuroactivadoras o neuroinhibidoras, la capacidad para aislar y purificar proteínas que nutren y guían el crecimiento de terminaciones neuronales hacia objetivos adecuados, han modificado la concepción rígida que se tenía, hasta hace muy poco tiempo, del cerebro y sus posibilidades de recuperación.

El Dr. Tomás Hokfelt, con quien ha colaborado nuestro entrevistado en el Instituto Karolinska de Suecia, descubrió que no había un solo tipo de neurotransmisor sino muchos, con diversidad de funciones, que



coexisten en una misma neurona. A eso siguió el hecho de que muchas de esas sustancias no son sólo neurotransmisores sino que tienen acciones de tipo tróficas que nutren los sistemas neurales que las contienen.

Los avances en ingeniería genética han permitido la creación de animales transgénicos, esto es, diseñados genéticamente —sobre pedido— con características adecuadas a los objetivos específicos de cada investigación particular. Esto hace avanzar de manera geométrica el conocimiento.

Experimentando con animales transgénicos los investigadores han podido identificar rápidamente las complejas funciones cerebrales que cumple cada neurotransmisor. Es posible aventurar que, en un futuro no lejano, podrán usarse para recuperar los procesos atrofiados por alguna lesión.

No sólo se ha avanzado en investigaciones hechas con animales de laboratorio, sino que en las últimas décadas la tecnología se ha desarrollado a tal grado que hoy es posible observar directamente el metabolismo del sistema nervioso, sin que sea necesario extraer muestras de tejido para analizarlas, y observar cómo las células nerviosas tienen la capacidad de extender nuevas prolongaciones en respuesta a una lesión.

El trasplante celular

A principios de los años 60 un grupo de biólogos descubrió que se producían nuevas células en dos áreas del cerebro de las ratas adultas,

pero el hallazgo fue visto como una peculiaridad sin importancia, del cerebro de los roedores, y fue olvidado.

A mediados de los 80, Fernando Nottebohn, investigador argentino que trabaja en la Universidad Rockefeller de Nueva York, demostró que el cerebro de un canario adulto tiene la sorprendente habilidad de generar nuevas células a un ritmo de 20,000 diarias. Otros investigadores reportaron una habilidad regenerativa similar en peces y reptiles, sin embargo, los investigadores no aventurarían siquiera la posibilidad de que el cerebro humano genere células nuevas sobre la base de que cualquier célula adicional alteraría el complejo cableado del cerebro.

Un elemento clave en esta avanzada científica es el Dr. Evan Snyder, investigador en neurociencias de la escuela de medicina de Harvard y del *Children's Hospital* de Boston. El se preguntaba por qué la naturaleza iba a privar al cerebro humano del poder de sanarse. "Fui pediatra antes de dedicarme a las neurociencias —declaró a la revista *Time*— como pediatra estaba muy impresionado de la enorme plasticidad del cerebro humano. Sabemos por experiencia que si un recién nacido sufre un colapso que afecta la corteza cerebral, un área tan importante para las funciones intelectuales superiores, en algunos casos puede ser que lo compense y se desarrolle de manera normal. Esa misma lesión pondría a un adulto en una silla de ruedas para siempre. Yo me preguntaba si la fuente de la aparente plasticidad del cerebro estaba al nivel de una sola célula. Diferentes tipos de células de la sangre, las blancas y las rojas, provienen del mismo tipo de matriz celular en la médula espinal. Estas células 'camaleónicas' se transforman en cualquier tipo de célula sanguínea que el organismo necesite. La piel y el hígado tienen sus propias células madre. Quizá haya una célula madre del cerebro que da lugar a todo tipo de células cerebrales. Yo quería encontrar esa célula y usarla para reparar los cerebros dañados".

En 1992 Snyder anunció que en su laboratorio habían aislado este tipo de células del cerebro de un ratón y las estaban haciendo reproducir mediante cultivo. Asociado con el Dr. Jeff Macklis, un colega de Harvard, que había utilizado la ingeniería genética para producir un ratón cuyas neuronas murieron en una pequeña parte

de la corteza cerebral, donde se supone que las células no se regeneran, Snyder inyectó las células madre al ratón. Como un misil autodirigido las células, rápidamente, buscaron la zona lesionada de la corteza y se transformaron en neuronas sanas. En otro experimento Snyder usó las células madre para curar a un ratón de una enfermedad semejante a la esclerosis múltiple. En sus últimos experimentos, aún sin publicar, provocó al ratón un colapso que hizo una lesión cerebral masiva y lo curó con este tipo de células.

"¿A dónde nos lleva todo esto? —se pregunta Snyder—. ¿En 20 años sólo he contribuido a formar una colonia de ratones sanos e inteligentes, libres de lesiones cerebrales? Podemos estar seguros que cada avance médico en roedores, también beneficiará a las personas y la evidencia empieza a acumularse". En los últimos tres años los investigadores han descubierto que las células cerebrales se regeneran en tres tipos de monos, que en la escala zoológica están más cerca de los humanos. Los verdaderos dividendos de todas estas esfuerzos aparecieron cuando el Dr. Fred Gage, del Instituto Salk, y sus colegas suecos reportaron que las células nerviosas se regeneran en la zona del hipocampo del cerebro humano (la zona del cerebro relacionada con la memoria y el aprendizaje). El descubrimiento de Gage, junto con el de Snyder, quien encontró células madre en el cerebro de fetos humanos, ha puesto de cabeza a la neurología.

El Dr. Marcelo J. Villar piensa que esto multiplica los retos para los estudiosos de la neurología y plantea problemas éticos nuevos para la humanidad: la posibilidad, que parece surgir de un cuento de ciencia ficción, de usar embriones humanos para la generación y trasplante de células cerebrales.

El ambiente en el congreso al que asistió el Dr. Villar en Estados Unidos era muy optimista. Las investigaciones reportadas hablan de que la neurología ha avanzado más en los últimos 20 años que en los dos siglos anteriores, pero esta evolución, que para los científicos es vertiginosa, puede ser desesperadamente lenta para los padres que esperamos una respuesta de la ciencia hoy. ♦

Ilustración: D.G. Roberto De Uslar Alexander.



pato aventuras

**JAIME
ZAVALA**

Mi hija, quien ha sido voluntaria en varias instituciones desde muy joven, me invitó un día a colaborar en UNIDOS, una organización de la cual formaba parte hacía tiempo. No quería ayuda económica, sino que fuera yo, como voluntario, a un viaje especial en calidad de compañero de un joven con discapacidad.

Le dije que sí, sin pensar en las consecuencias. Al día siguiente me asaltaron las dudas: ¿En qué me podía llevar bruto con mi pareja de viaje? El tiene muchos años menos que yo; yo tengo hijos y él no; yo soy empresario y él un estudiante de secundaria que usa silla de ruedas. ¿De qué podíamos platicar?

Cuando platicué por primera vez con Augusto César me cayó muy bien, pero sentí 50 toneladas de responsabilidad en la cabeza. Unos días antes del viaje pensé en inventar un compromiso para no ir. Le dije a mi hija que le pagaría el viaje a otro voluntario para que los acompañara, además de ropa... lo que necesitara. Ella me respondió: "No necesitamos el dinero, te necesitamos a ti".

Ese mismo día, me reuní con la mamá de Augusto César para que me explicara detalles concretos acerca de cómo apoyar a su hijo durante el viaje. Cerca de terminar nuestra plática me dijo: "Por cierto, adonde vayan tienen que llevar el pato".

—¿Cómo?, pensé, ¡Además de cuidar al niño tengo que traer un animal!, ¿cómo voy a cuidarlos a los dos?, falta que se pierda el pato, que pique, que tenga que cargar con un bulto de alimento... Entonces me atreví a preguntar—como quien conoce bien de lo que habla— Señora... y el patito... ¿es chiquito?

—"Aquí lo traigo y, en medio de mi asombro, sacó un botecito de plástico para ir al baño".

Una vez en el viaje pude superar otras cosas que al principio me parecieron imposibles: apoyé a Augusto César a la hora de las comidas, lo acosté para dormir, fuimos al baño sin mayores complicaciones y lo cambié de ropa. Me siento orgulloso de eso. A mis amigos se lo presumo.

Creo que aprendimos los dos; uno del otro. Yo aprendí muchas cosas, entre ellas, cómo manejar una silla de ruedas... "¡Así no, compadre! —me decía—, en reversa".

En un viaje como los nuestros te topas con muchas cosas: incomodidades, desveladas, odiseas de la vida cotidiana. Tópate con eso y regresarás completamente lleno de algo no material pero que satisface completamente.

Cuando recogía a mi hija después de llegar de uno de sus Viajes Especiales, me preguntaba por qué todos llegaban gritando. Ahora que regresé me dieron ganas de gritar. Estaba agotado pero muy contento y con ganas de desahogar esa alegría.

Antes del viaje pensé faltar el lunes siguiente al trabajo pues sabía que el domingo íbamos a llegar cansados, pero ese día me desperté muy temprano y llegué antes de lo acostumbrado a la oficina; más lleno y más feliz que nunca.♦

Testimonio relatado para el libro Esa Sonrisa, editado por UNIDOS, Monterrey. Ilustración: D.G. Jazmín Velasco

Conservar es divertido

Cajas de colores

Atesorar significa reunir y guardar objetos de valor. ¿Qué cosas son importantes para ti?

Qué tal las fotos de las personas que más quieres, las cartas de los amigos, poemas o citas que has coleccionado, boletos usados del cine, los programas de las obras de teatro que has ido a ver, dibujos...

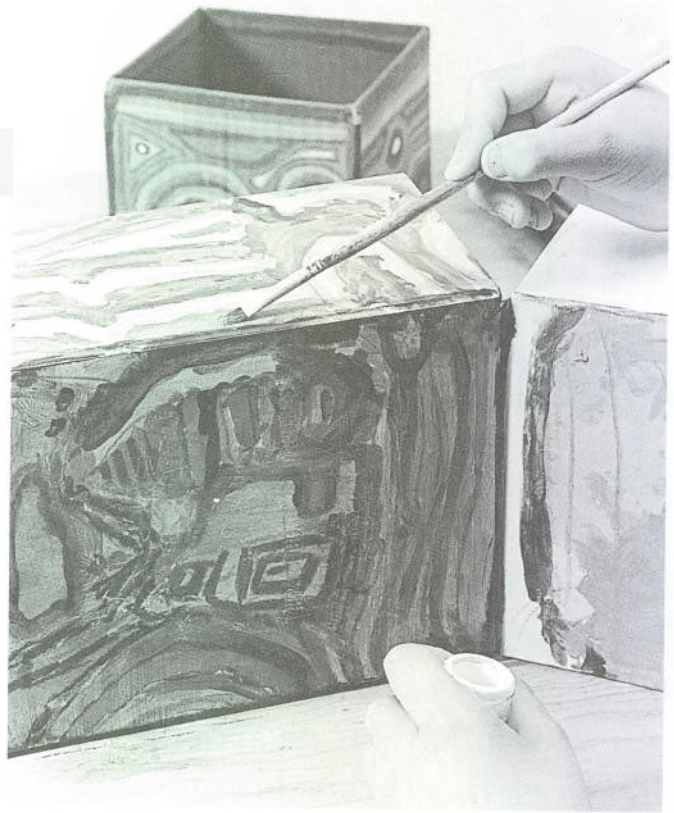
Si tenemos cosas que atesorar, necesitamos dónde guardarlas. De ahí esta idea para hacer unas cajas fabulosas donde conservar lo que más te gusta.

NECESITAS

Tiempo, paciencia, buen humor y un rato para pensar cómo quieres decorar tu caja.

MATERIAL

- Una caja de cartón grueso y liso
- Un lápiz
- Un pincel
- Pinturas de agua



COMO HACERLA

1. Consigue una caja de cartón grueso y liso, puede ser una de zapatos.
2. Usa el lápiz para trazar el diseño que quieras sobre la caja, hasta cubrirla completamente.
3. Moja el pincel en pintura de color y rellena el dibujo que trazaste. Cuida que no quede ni un pedacito sin color.
Es una buena idea pintar la mitad de la caja, dejarla secar y continuar con el resto para que siempre puedas sujetarla firmemente y sin mancharte mucho.
4. Cuando seque la parte de afuera de la caja, pinta su interior. Puedes hacer el fondo liso y luego añadir estrellas o flores.
5. Deja secar bien y listo. Puedes hacer estas cajas, también, como regalo para tus papás, tus hermanos o tus amigos.

Fotografías: Lourdes Grobet. Idea: Ana Prieto.

