

ararú

N\$10.00

número 3

agosto-nov. '93

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

081293
CITEM
N\$ 10.00

- **SILENCIO,
POR FAVOR**
Más allá del ruido
- **HERMANOS**
Crecer con un
hermano especial
- **NADAR CON
DELFINES**
¿Terapia o recreación?

**SUPLEMENTO
ESPECIAL SOBRE
SINDROME DE DOWN**



7 52435 32600 1

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Guadalupe Camacho

Ana Cecilia Carvajal

Carmen Cortés

Priscilla Délano

Martha Tostado

COLABORADORES

Martha Alcocer

Margarita Alvarez

Lourdes Amador

Psic. Raquel Benabib

Psic. Ma. Esther Castillo

Teresa Ceballos

Dr. Marc I. Ehrlich

Psic. Antonio Fernández

D.I. Gerardo Flores

Ma. Elena García

José Gordon

Alejandra León

Mariana León

Cristina León

Daniela Molina

T.F. Eduardo Olvera

Alicia Ruisánchez

Juan Ramón Ruisánchez

Dr. Gildardo Zafra de la Rosa

José Brousset

Diseño Profesional Integral (DPI)

CORRECCION DE ESTILO

Ana Cecilia Carvajal

DISEÑO

D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega

PORTADA

Lourdes Grobet

D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega

FOTOGRAFIA

Lourdes Grobet

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

Elizabeth Altamirano

D.G. Rosy del Valle

D.G. José Antonio Garro

CARTONISTAS

Elizabeth Altamirano

D.G. Roberto De Uslar Alexander

D.G. Luis Márquez Moreno

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Tenancalco No. 9

Col. Miguel Hidalgo

México D.F. c.p. 14410

Tels. 666-6099 / 666-5998

DISTRIBUCION

Publicaciones CITEM, S.A. de C.V.

Av. Taxqueña No. 1798

México D.F. c.p. 04250

544-6981 / 544-6643

Ararú

"Revista para Padres con Necesidades Especiales"

es editada y publicada cuatro veces al año

por Alternativas de Comunicación

para Necesidades Especiales, A.C.;

Tenancalco No. 9, col. Miguel Hidalgo

Deleg. Tlalpan, c.p. 14410 México D.F.,

Tel. 666-6099 666-5998. Registro en trámite.

Impreso en México por Madín Impresores S.A.

(396-0016 y 341-0991)

© 1993 Alternativas de Comunicación

para Necesidades Especiales A.C.

Todos los derechos reservados.

Prohibida la reproducción total o parcial

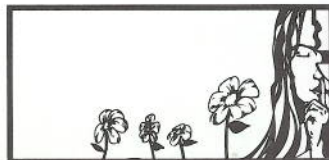
del contenido sin permiso del editor.

"El contenido de cada uno de los artículos es

responsabilidad de su autor".

**Saber,
el Primer Paso**

por Lourdes Amador

Entrevista con el Doctor Eduardo Díaz Tenopal (Entrevista)**10****Silencio,
por favor**

por José Gordon

Más allá del ruido (Artículo)**12****Hermanos**

por Dr. Marc I. Ehrlich

Crecer con un hermano especial (Artículo)**14****Nadar
con Delfines**

por Martha Alcocer

¿Terapia o recreación? (Reportaje)**19****Una Tarde
de Sábado**

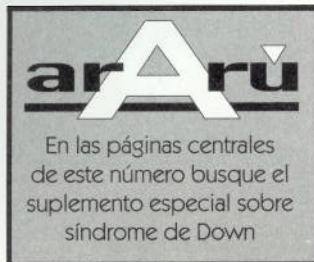
por Tere Ceballos

Romper barreras (Narración)**22****Los Tres
Astronautas**

cuento por Umberto Eco

**24****Las Nueve Maravillas
de Moruca**

Testimonio por Ma. Elena García Formenti

29

Padres preguntan, Padres responden

Noticias

Consultorio

Controvertido

Divertido/Tips

No inventes

Cuida tu lenguaje

Para su biblioteca

Para su directorio

4**6****7****8****26****27****28****30****31**

ararú

EDITORIAL

Ser hermanos es reconocernos en nuestro origen común, en las experiencias que nos han hecho crecer, en las semejanzas y en las diferencias que nos dan identidad.

Los hermanos son el primer grupo de iguales con el que interactuamos. Con ellos aprendemos a hablar, a jugar, a estudiar; son nuestros modelos más cercanos, los primeros cómplices y, también, los primeros rivales. Con nuestros hermanos aprendemos cosas esenciales, útiles para toda la vida: cómo se vive en grupo, cómo encontramos nuestro lugar dentro de él, cómo hacer oír nuestras demandas y necesidades, cómo construir y reforzar nuestra pertenencia.

El sueño de todos los padres es que nuestros hijos logren crear entre sí verdaderos lazos fraternales. Eso hará que la familia siga siendo una familia cuando nosotros ya no estemos. Los lazos fraternos son una red de solidaridad que los mantendrá unidos y en la cuál todos encontrarán apoyo y fuerza cuando la necesiten.

Estos sueños entran en crisis cuando vemos a nuestros hijos pelear, discutir, competir. Sin embargo ésa, también, es parte de la fraternidad. El asunto no es negar o evitar a toda costa esos pleitos, discusiones y competencias. Las rivalidades no se resuelven negándolas. Negar puede ser una forma inconsciente de propiciarlas y afirmarlas.

Es todo un reto lograr que cada hijo encuentre el espacio y la forma de hablar de sus sentimientos y necesidades; evitar los roles estereotipados que condenan a uno a ser "el bueno" siempre y al otro "el malo", "el tonto", "el listo", o "el chistoso" de la familia; lograr que la familia sea una estructura lo suficientemente flexible para que cada uno se pueda definir y redefinir, esto es, crecer, frente a cada nueva circunstancia de su vida. ♦

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

ararú

3



Pedro platicando con
sus hermanos Manuel y Mateo.
Familia Muñoz Carvajal

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!

EL ECO DE LAURA

Laura nació prematura y perdió la vista debido al oxígeno de la incubadora. Tiene tres años y habla mucho, pero casi todo el tiempo repite lo que nosotros decimos o los anuncios de la tele o del radio. ¿Puede tener un problema de lenguaje? ¿Qué puedo hacer para que empiece a hablar y no a repetir?

Sra Magdalena S. de Esparza

ESPEJITO, ESPEJITO...

Todas las mañanas pienso que tenemos que hacer algo para adaptar nuestro baño. Nuestra niña, Susana tiene 12 años y usa silla de ruedas, el problema es que no se puede ver en el espejo, a menos que alguien le ayude a pararse. No tenemos espacio para poner el espejo más bajo. También me gustaría hacer otras adaptaciones para que ella pueda hacer sus cosas sola. ¿Tienen alguna idea?

Sra. Susana Ponce de Medina

PORRAS PARA UN COMELON

Manuel, el más chico de mis hijos, es muy comelón. Tiene once años y ocho kilos de más. En la escuela se burlan de él y lo molestan mucho. El pediatra lo puso a dieta pero Manuel siempre encuentra la manera de comer dulces, los he encontrado hasta debajo de su cama. Ya no quiero insistirle en que se ve mal, porque eso da pie para que sus hermanos le den lata y se rían de él. Lo que me asusta es que siempre vaya a ser obeso y tenga problemas de salud. ¿Cómo puedo motivarlo para que adelgace?

Sra. Gabriela Regil

UN DON JUAN BUSCA AYUDA

Dos cosas me motivaron para escribir esta carta: la vanidad y los 17 años de mi hijo Miguel, quien tiene deficiencia mental.

Siempre ha sido muy amiguelero, de hecho aprendió a tocar algunos acordes de guitarra. Esto le ha servido para llevar algunas serenatas.

PADRES

Algo que no ha podido controlar es que babea mucho, por supuesto, el uso de un babero, como a cualquier muchacho de su edad, se le hace indigno y espantoso (yo también tuve esa edad y jamás hubiera usado uno), sin embargo, traer la camiseta mojada no es nada galante tampoco.

Estoy buscando la manera de prevenir que Miguel moje las camisetas sin necesidad de usar un babero y así conservar su ego masculino.

Entre sus lectores debe haber algún papá que ya pasó por este dilema.

Agradeceré una pronta respuesta.

Arq. Joaquín García Moreno

PADRES RESPONDEN

TIA SIN FRENO

La siguiente carta es en respuesta a la pregunta de la Sra. Ma. Carmen González de Alvarez de México D.F. que apareció en el N° 2 de ARARU. A la señora González le cuesta trabajo poner límites de disciplina a su sobrina, quien vive con ella y es hiperactiva.

Primero me gustaría saber por qué dice que su sobrina es hiperactiva y qué edad tiene la niña, ya que un diagnóstico de hiperquinesia debe ser confirmado por un neurólogo

quien es el único capacitado para evaluar qué tipo de tratamiento requiere su sobrina y ver si su conducta es un síntoma de otro tipo de alteraciones.

A lo mejor la niña simplemente es inquieta o está a disgusto por su situación familiar, en su carta dice las causas por las cuales la niña no vive con sus padres, tal vez a eso se deba su diáspora y ella lo manifieste con ese tipo de comportamiento.

Yo, en lo particular, tengo dos hijos y el más chico, además de tener una limitación auditiva, es demasiado inquieto y no por eso lo considero hiperquínico.

Con todo y lo travieso que es considero que es importante ponerle límites y por tanto mi consejo es que haga lo mismo con su sobrina. Si la regaña cumpla el castigo y siempre trate de hablar mucho con ella.

Sra. Olga de Luna

¿Tiene usted una respuesta para las preguntas: EL ECO DE LAURA; ESPEJITO, ESPEJITO; PORRAS PARA UN COMELON y DON JUAN, BUSCA AYUDA?; ¿Tiene una pregunta sin respuesta?

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

RESPONDEN

NOTICIAS



CAMBIO DE CODIGO, NUEVA ESPERANZA

La revista TIME (edición del siete de junio) da cuenta, en un amplio reportaje, de un nuevo procedimiento terapéutico que podría representar un hito en la historia de la medicina.

Por primera vez, manos humanas han alterado permanentemente la información genética de una persona con el fin de curarla.

Ashanti De Silva, de once años, y Cynthia Cutshall, de seis, afectadas las dos por accidentes genéticos que destruyeron su sistema inmunológico produciéndoles "inmunodeficiencia combinada severa" fueron sometidas, hace ya dos años, a este nuevo tratamiento que las ha liberado, se espera que para siempre, de la amenaza constante de infecciones que su cuerpo no estaba equipado para combatir.

Esta forma de inmunodeficiencia, la misma que sufrió David, el "niño de la burbuja", cuya vida de riguroso aislamiento fue llevada al cine, es provocada por una alteración genética que determina un déficit en la producción de la enzima ADA, fundamental para la supervivencia de los glóbulos blancos.

El procedimiento, llevado a cabo en el Hospital de Bethesda, Maryland, del Instituto Nacional de la Salud de Estados Unidos, se desarrolló por los investigadores French Anderson, Michael Blaese y Kenneth Culver.

Consiste en inyectar en el torrente sanguíneo un *retrovirus* en el que se ha insertado, mediante procedimientos de ingeniería genética, un gene capaz de producir la enzima ADA.

Al entrar en contacto con el retrovirus, las células regresan a la médula ósea conteniendo el gene ADA normal y son capaces de reproducirlo.

Aunque esta enfermedad es extremadamente rara (sólo treinta pacientes diagnosticados en el mundo), la curación de Cynthia y Ashanty inaugura una nueva esperanza para miles de personas que padecen otros desórdenes extraños provocados por mutaciones genéticas, tales como diabetes congénita, fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y hemofilia.

"Todo gracias a que algunos científicos soñaron con la cura genética y algunas familias audaces de Ohio, con dos pequeñitas valientes, se atrevieron a creer en esos sueños".

TERCER CONGRESO INTERNACIONAL DE APAC

La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), organiza su tercer Congreso Internacional. El encuentro tendrá lugar en Cuernavaca, Mor. del 20 al 23 octubre próximo. El tema central de la reunión es "La parálisis cerebral, un problema de salud pública y de educación".

Participarán expertos nacionales y extranjeros tanto del área de la salud como de la educativa. Para mayores informes llame a las oficinas de APAC: 761-3512 y 588-9929.

¡FELICIDADES! FUNDACION JOHN LANGDON DOWN

El día 6 de julio, con la presencia de la Señora Cecilia Occelli de Salinas, la Fundación John Langdon Down, A.C. festejó 21 años de fecundo trabajo con la inauguración de sus nuevas instalaciones ubicadas en Selva No. 4, col. Insurgentes Cuicuilco.

Sylvia García Escamilla, principal promotora de este enorme esfuerzo contó entre muchos otros relevantes invitados con la presencia del Dr. Jérôme Lejeune, descubridor del proceso genético que da lugar al síndrome de Down. Las emotivas palabras de Lejeune, fueron un reconocimiento para todos los padres que, juntos, hicieron realidad este proyecto.

Noticias es una sección para dar a conocer la información más relevante sobre temas relacionados con la discapacidad. Ponemos este espacio a su disposición. Si la Institución a la que usted pertenece esta organizando un evento, nos interesa saberlo en Ararú. Escribanos a:
Ararú/Noticias
Tenancalco No. 9;
Col. Miguel Hidalgo;
c.p. 14410 México, D.F.



CONSULTARIO

CONSULTA PARA UN NUTRIÓLOGO

La última vez que llevé a mi hijo Juan José, de ocho años, al médico, me informaron que estaba desarrollando osteoporosis. El doctor me recomendó que tomara mucha leche pero Juan José odia la leche.

¿Me podrían recomendar algún sustituto para fortalecer los huesos de Juan José?

RESPUESTA

Lo que Juan José necesita es una buena dosis de calcio, uno de los nutrientes inorgánicos que el cuerpo humano requiere en mayor cantidad; el 99% se encuentra en los huesos y dientes.

La deficiencia de calcio provoca anomalías en la estructura de los huesos, una de las cuales, se conoce como osteoporosis.

Su pediatra le recetó leche porque esa es una fuente muy importante del nutriente. Usted puede incluir en la dieta de Juan José derivados de la leche que seguramente le atraerán más: helado de vainilla (una taza cubre el 35.2% de la recomendación diaria), queso manchego (30 gr. cubre el 54%), yoghurt (una taza cubre el 69%) o queso cottage (una taza cubre el 31%).

Otras fuentes muy importantes de calcio son: frijol cocido (100gr. cubren el 46%), tortilla (una pieza cubre el 20%), camarón seco (30gr. cubren el 44%), charal seco (10gr. cubren el 77%), huauzontle (100gr. cubren el 30%), berro (100gr. cubren el 32%), nopal (100gr. cubren el 18%) y la naranja (una pieza cubre el 12%).

Es importante que Juan José consuma vitamina D, ya que ésta es indispensable para mejorar la absorción de calcio. Usted puede preparar guisos con huevo, hígado, sardinas o mantequilla.

Otra manera divertida para absorber calcio es jugar bajo los rayos del sol.

Probablemente encontrar los alimentos que le gusten a Juan José va a requerir de mucha paciencia, sin embargo, es muy importante que el niño vaya creando buenos hábitos alimentarios. Incluya en su comida, por lo menos, un elemento de cada uno de los tres grupos de alimentos: cereales y tubérculos; alimentos de origen animal y leguminosas; frutas y verduras.

CONSULTA PARA UN EXPERTO EN NEURODESARROLLO

Mi hijo Omar cuando nació, nació muy amarillo. Tiene cuatro meses y yo veo que no hace lo que otros

niños de su edad. El pediatra dice que hay que esperar más tiempo para saber si tiene algo malo, que hay niños que así son de tranquilos. Me preocupa que no juegue ni quiera coger las cosas, ni le llaman la atención los juguetitos de su cuna. ¿Habría algunos ejercicios que yo pueda ponerle en la casa para que empiece a moverse más?

RESPUESTA

El que un bebé esté amarillo es uno de los signos de alarma. El pediatra debe tomar medidas inmediatas para controlar el nivel de bilirrubinas y saber hasta qué punto subió el conteo de éstas (más de 19 es alarmante).

Otro factor de riesgo es la cantidad y calidad de actividad motora del bebé. Es vital que el niño sea revisado por un terapeuta de Neurodesarrollo, especializado en el manejo de bebés, para que le de tratamiento directo o para que le instruya sobre cómo propiciar movimientos que faciliten el desarrollo de su hijo en todas las actividades de la vida cotidiana. ¡No deje pasar tiempo! Una pronta atención mejorará las posibilidades de Omar de tener un desarrollo normal.

Psicóloga: Raquel Benabib
Nutrióloga: Margarita Alvarez

CONTRO

MANO A MANO ENTRE HERMANOS

Cuando nace un niño con limitaciones de cualquier índole su llegada afecta no solamente a los padres sino a toda la familia, ya que va a tener necesidades especiales, a requerir mayores cuidados, más atención y también más recursos que un niño "normal".

Casi sin darse cuenta, las necesidades de este nuevo miembro empiezan a limitar el tiempo de la familia para actividades sociales y recreativas ya que en muchas ocasiones no podrán llevar al niño con necesidades especiales por las dificultades para moverlo, o bien porque se le tiene que prestar una atención constante. En muchos casos, el trabajo de los padres se ve afectado por los cuidados extra que se le tienen que dar al niño con discapacidades que en muchas ocasiones requerirá de ayuda especial y de alguna manera ese gasto repercutirá en el ingreso familiar.

Hasta ahora, la atención sobre las repercusiones del nacimiento de un niño con discapacidades en una familia, se habían centrado en los padres; es últimamente que ha empezado a estudiarse el impacto que este nuevo miembro de familia tiene en sus hermanos.

Son varios los factores que influyen en la reacción y actitudes de los hermanos hacia la persona con necesidades especiales: las características de esa familia, de los hermanos y las del niño o niña con limitaciones.

Entre las características de la familia estará el tamaño de la misma, el número de hijos que la integran y/o el nivel socioeconómico en el que está ubicada. No es lo mismo una familia donde solamente hay dos hijos, que una con seis. En determinadas familias, la tensión, la ansiedad y las responsabilidades se repartirán mientras más hijos haya; en otras este factor significara un aumento de tensión.

Sin embargo, las actitudes y reacciones de los hermanos están influenciadas, en gran parte, por la forma como los padres enfrentan y manejan esa situación.

Algunas de las reacciones y actitudes más comunes son los celos que los hermanos empiezan a experimentar por la atención y cuidados especiales que los padres otorgan al niño con discapacidades. Es frecuente que

los padres esperen que los hermanos asuman más responsabilidades y actúen con mayor madurez de la que corresponde a su edad.

Otras reacciones de los hermanos pueden ser manifestadas a través de comportamientos destructivos con objeto de llamar la atención, rabietas, dolores psicossomáticos o dependencia excesiva. Estas reacciones obedecen a necesidades inconscientes del niño de que le presten atención.

En otras ocasiones los padres protegen demasiado al niño con discapacidades y se muestran "más sensibles" a sus problemas, descuidando a los demás hijos. Puede decirse que "se olvidan" de que tienen otros hijos y toda la actividad familiar y aún las conversaciones se centran exclusivamente en los logros o problemas del niño o niña con necesidades especiales. Esto hace que los hermanos piensen que serán juzgados como egoístas y celosos si dicen algo al respecto. Entonces aguantan y reprimen sus sentimientos.

Sin embargo, hay casos en los que los hermanos no sienten celos, porque de alguna manera reciben el afecto que necesitan, las diferencias de edad son tales que no se plantean problemas de rivalidad.

Un sentimiento común entre los hermanos de niños con discapacidades es el miedo. Este miedo puede ser a enfermarse igual que su hermano, a las reacciones de la gente en torno a su hermano o a tener hijos con la misma condición que su hermano. Por esto es importante dar a los hijos información completa (de acuerdo con su edad), acerca de la condición de su hermano con discapacidades; datos sobre el origen de la condición y tratamiento. Todo esto ayudará a disminuir el miedo.

En otros casos, aparecerá también resentimiento, por el tiempo que los padres dedican al niño con discapacidades y que los hermanos consideran injusto. Este sentimiento podría estar relacionado con un exceso de responsabilidades puestas sobre el hermano sano.

VERTIDO

PSIC. MARIA
ESTHER
CASTILLO

Generalmente, los hijos sufren la ambivalencia de los padres: pues sienten celos y agresión, pero al mismo tiempo éstos se encuentran bajo control por lo que el niño asumirá una actitud que sea aceptable para los papás. A veces, incluso, reprimen sus sentimientos y se muestran muy cariñosos y hasta sobreprotectores con su hermano.

Algunas familias reaccionan contra la discapacidad a través de un rechazo hacia el niño con necesidades especiales.

Los padres, implícita o explícitamente, tratan a su hijo con discapacidades hostilmente o con resentimiento, asimismo, fijan su atención en los otros hijos y tratan de compensar las limitaciones del niño con necesidades especiales exigiendo perfección al resto de los hermanos.

Por el contrario, otras familias se centran en las necesidades del niño con discapacidades descuidando a los demás hermanos y, a menudo, utilizándolos para cumplir los caprichos del hermano con limitaciones.

Ambas actitudes son los dos polos de una única dimensión, rechazo de la situación.

Si las preocupaciones, sentimientos y perturbaciones de los hermanos no son atendidas porque los padres suponen que el niño con necesidades especiales puede compartir la vida y los intereses de sus hermanos en igualdad de circunstancias, o que los hermanos deben comportarse hacia el niño con discapacidades igual que los padres, y hacer por él lo mismo que ellos hacen, entonces aparecen los problemas.

Los hermanos son un recurso presente en la casa y cuando los padres no tienen tantas expectativas en sus hijos, los hermanos aprenden a compartir y a socializar, pues pasan mucho tiempo juntos, y así aprenden a comprometerse y a ser más entusiastas en el interactuar con el hermano con necesidades especiales.

En los casos en que los padres han aceptado las limitaciones de sus hijos y son más equitativos entre las necesidades de cada uno, entonces los hermanos tienen reacciones más positivas entre ellos.

Algunos niños, al igual sus padres, parecen tener más recursos internos que otros para superar los conflictos y la adversidad. Uno de esos recursos es la capacidad de comunicar adecuadamente sus propias necesidades; otro puede ser el ser más extrovertido y sociable. En fin, puede verse claramente cómo la personalidad de los hermanos influye en la forma cómo la familia vive su relación con el niño con necesidades especiales.

Cada familia es distinta, algunas tienen más capacidad que otras para hacer frente al problema. Para algunas es la causa de caos y motivo para deshacerse. En cambio para otras, un problema como éste sirve para unir a la familia en un esfuerzo común, donde cada miembro pondrá una parte para ayudar y enfrentrar la situación de la mejor manera.

Los valores dentro de la familia jugarán un papel importante a la hora de enfrentrar el problema ya que no es lo mismo tratar a la persona con discapacidades como un ser enfermo que estorba a considerarle un miembro de la familia, una persona digna de cuidado, respeto y ayuda.

Cada condición es diferente y, a pesar de que los hermanos de los niños con problemas tienen expectativas y necesidades similares, la intensidad y manifestación de éstas varía de un hermano a otro, dependiendo de la personalidad de cada uno, de su edad, de la distancia en edad con el niño con discapacidades. Los recursos que cada uno de ellos tiene son distintos.

Es un hecho que el niño con necesidades especiales influye directamente sobre sus hermanos, y que esta influencia depende de las características de cada familia, del manejo que se haga del problema y de la personalidad y recursos de cada hermano. ♦

Saber, el primer paso

Entrevista
con el Doctor
Eduardo Díaz Tenopal

**LOURDES
AMADOR**

Para el psicoterapeuta Eduardo Díaz Tenopal, la principal queja de los hermanos de niños con discapacidades es la falta de atención por parte de sus padres. Por eso, muchos de ellos presentan problemas académicos o de conducta; incluso pueden llegar a agredirse a sí mismos. Al respecto citó el caso del hermano de un niño con autismo que se quemó la mano con una plancha. Luego de ser atendido, el pequeño preguntó a su mamá: ¿qué es más grande, mi quemada o el autismo de mi hermano?

Estos comportamientos son mecanismos para llamar la atención de los padres, quienes, normalmente, centran sus cuidados en el niño con discapacidades.

La actitud de los hermanos ante la condición de la persona con necesidades especiales depende de la dinámica familiar y de cómo se aborde el problema. "Pareciera que entre menos participación tuvieran los hermanos en el problema, las condiciones de desarrollo serían más favorables para ellos; sin embargo esto es falso", afirmó el especialista.

A partir de su experiencia como psicoterapeuta de hermanos de niños con discapacidades, Díaz ha observado que "cuanto más participa el hermano en la atención de la persona con necesidades especiales más libre se siente, porque se siente menos culpable".

La culpa es otra característica que suele presentarse en los hermanos y es frecuente que se pregunten: "¿por qué le tocó a él y no a mí?" A menudo también se sienten



culpables por los sentimientos de coraje y odio que experimentan hacia su hermano, porque éste es atendido más pronto que ellos por sus padres.

Por otra parte, en los hermanos se presenta lo que en psicología se llama "pensamiento mágico". Este fenómeno se inicia cuando los hijos mayores, al ver a la madre embarazada, piensan: "Ojalá que ese niño no nazca para que no me quite el cariño de mi mamá". Esto es un sentimiento normal, muchos niños piensan de ese modo cuando va a nacer un hermano, afirmó Díaz. Pero en el caso de un hermano con necesidades especiales, el niño cree que su deseo fue el causante de la condición de su hermano. Así, el llamado "pensamiento mágico" es un factor más que origina culpabilidad.

La manera más efectiva de borrar esos sentimientos de culpa es mediante la información veraz en torno a la discapacidad del hermano.



Es fundamental que se eduque a todos los hijos para que conozcan el tipo de condición de su hermano así como sus causas.

La primera aproximación que tuvo el doctor Díaz a las personas con necesidades especiales fue desde su infancia; su hermano mayor tiene deficiencia mental. En esas circunstancias, su experiencia es similar a la de los niños que ahora atiende.

Sobre ello comentó: “Mi hermano tiene deficiencia mental profunda; es una persona totalmente dependiente. Esa situación implicó aprender a vivir con una persona que necesitaba atención en todos los sentidos. La dificultad que entraña aceptarse como hermano de una persona con discapacidades provoca una negación del problema, mi fantasía más común era que todo era un sueño y que, al despertar, mi hermano iba a estar bien y no pasaba nada. O que al despertar iba

a encontrar una solución al problema que yo, como niño, veía muy grave y tenía miedo de invitar amigos a la casa y de que la gente lo viera.

“En ocasiones imaginaba que su vida familiar era una obra de teatro en la que cada quien jugaba un papel, pero concluida la representación, todo volvería a la normalidad. Tenía la esperanza de que un día, al terminar la farsa, mi hermano iba a decirme: ‘¿Sabés qué?, sí hablo, lo que pasa es que los estaba engañando’. Pero estas fantasías y estos miedos que uno tiene como hermano poco a poco se superan.

“Esto sucede en la infancia, época en la que el niño teme más y juega más a la fantasía. En la adolescencia uno empieza a tratar de encontrarle el lado amable al problema. Entonces es común pensar que ha sido una bendición tener un hermano con discapacidades porque ha unido a la familia. Pero ninguna de estas dos posiciones extremas es sana. De ahí que el objetivo de la psicoterapia a los hermanos busque que el niño o adolescente reconozca y acepte tanto la parte negativa y difícil del problema como la positiva”.

Finalmente el especialista, con siete años de experiencia en educación especial y cuatro en atención a hermanos de personas con discapacidades, reconoce que la condición de su hermano lo motivó, en parte, para elegir su profesión. Sin embargo, ésta no fue la única ni la principal motivación. “Quienes se dedican a este trabajo pretenden reparar, en los niños que atienden, un poco de su propia infancia. En la terapia tratamos a los niños como nos hubiera gustado que nos trataran a nosotros, porque en algún momento de nuestra infancia nos sentimos limitados, no en el sentido físico sino en el emocional”.

Eduardo Díaz Tenopal recalcó, además, la importancia de que todos los familiares se involucren en el problema. “Es necesario que los hermanos sientan que se les toma en cuenta, que sus opiniones son escuchadas y que tienen mucho que aportar”.♦

Fotografía: Verónica Macías

Silencio, Por favor

JOSE
GORDON

Más allá del ruido

Hay de silencios a silencios. El silencio como mera ausencia de ruido tiene algo de represor. Se asocia con falta de vida, con la violencia de acallar. No por nada se teme al silencio. O más bien al ruido interno que se aprecia en el silencio. Esto significa que ese silencio no es silencio.

Existen silencios llenos de estática. Así como hay miradas que matan, hay silencios que estremecen. Pero eso no es silencio. Tan sólo es ausencia de sonidos externos, acompañada de violentos pensamientos.

No obstante, ante la contaminación con ruido que vivimos en nuestra época, una empapada de silencio externo no nos viene mal. Existen lugares que nos recuerdan que el silencio es plenitud. Esto puede ocurrirnos frente al mar, en un templo, en un espacio desierto, ante una obra de arte. En esos momentos nuestra fisiología se transforma, cambia el sabor de nuestra boca, la respiración casi se suspende. La atención se hace más refinada y se revelan aspectos de la realidad menos aparentes, más silenciosos y armoniosos. Hay una sensación de trascendencia y en ese gozo se perciben los sentimientos e impulsos más delicados de la vida.

El filósofo cristiano Thomas Merton lo describía así:

"Un silencio que es la fuente de la acción y el gozo."

Surge en una delicadeza sin palabras y fluye hacia mí desde las raíces invisibles de todos los seres creados".

El pensador Martin Buber expresaba:

"Hay momentos de profundidad silenciosa en los que miráis el orden del mundo en su plena presencia".

El poeta Wordsworth hablaba de:

"...ese ánimo sereno y bendito,

Por el cual los afectos nos conducen simultáneamente

Hasta que la respiración de este marco corpóreo

E incluso el movimiento de nuestra sangre humana

Casi se suspenden, y quedamos dormidos

En cuerpo, y nos volvemos un alma viva

Mientras que con ojo asentado por el poder

De la Armonía, y la profunda fuerza del gozo

Podemos ver dentro del corazón de las cosas".

COMO LLEGAR AL SILENCIO

Ante estas expresiones mi pregunta siempre fue: ¿cuáles son las condiciones que posibilitan estas experiencias? Dicho de otra manera, ¿por qué ante el mismo paisaje a veces gozamos ese silencio y a veces no percibimos más que nuestro propio ruido interno?

La percepción del silencio, como apunta Wordsworth, está íntimamente ligada al funcionamiento neurofisiológico. ¿Cómo, entonces, se puede llegar a esta experiencia? Las grandes tradiciones de conocimiento y sabiduría han insistido en que en nuestro interior existe una fuente de energía silenciosa y profunda que puede transformar nuestra percepción de la vida. Pero eso, que es muy inspirador, nos deja con la inquietud de saber cómo podemos explorar esa riqueza intuitiva. Una amiga mía se preguntaba: "Si está dentro de mí, ¿de dónde me abro?, ¿en dónde me desgarró?, ¿cómo le hago para encontrarlo?"

Y es que pensar sobre el silencio no es necesariamente vivirlo. El mismo pensamiento ya implica una sutil estática.

Ello se me hizo claro cuando aprendí la técnica de la Meditación. Para esto tuve que vencer los prejuicios al respecto. Aunque proviene de la India, es un procedimiento universal; como comprobé, no se trata de una religión, ni de una filosofía, ni de cambios de dieta o vestimenta, ni de lavado de cerebro alguno.

En los 17 años que he estado enseñando Meditación he constatado el silencio y la armonía que se despiden cuando por 20 minutos en la mañana y 20 minutos en la tarde, las personas que aprenden esta técnica, sentados cómodamente con los ojos cerrados, permiten mediante un procedimiento natural, y sin esfuerzo, que la mente se asiente en un estado de menor excitación. La clave está en que no se requiere concentración, ya que ello levanta olas en lugar de aquietarlas. Siempre hemos aprendido cómo hacer. En este caso se trata de cómo dejar de hacer, y para ello no hay que hacer mucho, más bien nada, pero se requiere de una instrucción específica y personalizada.

LA NEUROFISIOLOGIA DEL SILENCIO

Cuando una mente se va asentando sin esfuerzo, el cuerpo gana un profundo descanso que disuelve el estrés y fatiga acumulados. La fisiología se va depurando sistemáticamente: químicos sanguíneos asociados con ansiedad, tales como el cortisol, se reducen en forma significativa; la resistencia galvánica de la piel aumenta, dando lugar a una relajación profunda; se reduce la hipertensión; el ritmo metabólico, que mide el grado de actividad, presenta un descanso mucho más profundo que el sueño; sin necesidad de que uno lo note, la respiración se vuelve casi nula; los registros de electroencefalogramas señalan un incremento de coherencia en el funcionamiento cerebral. Las investigaciones científicas (publicadas en revistas tales como: *Scientific American*, *Lancet* y *American Journal of Physiology*) muestran que no se trata de un estado de autosugestión, sino que más bien se dispara una respuesta fisiológica completamente opuesta a la que solemos generar ante el estrés. Vamos aprendiendo a familiarizarnos con la percepción del silencio.

Los médicos le denominan un estado hipometabólico alerta. Wordsworth, se refiere a este estado como "quedarnos dormidos en cuerpo mientras nos volvemos un alma viva". Es decir, algo así como

"caer despiertos". Esta experiencia conduce repetidamente a apreciar más la vida. Una persona que practica Meditación reporta: "Tras haber meditado durante seis años, advierto que en mi interior todo se ha vuelto un tanto más tranquilo, que interfiere menos con el amplio diseño de lo que sucede alrededor. Yo solía tener tanto ruido interno, ya fuera por mi tumulto emocional o por la intensidad del pensamiento, que no era capaz de apreciar lo que se desarrollaba y tomaba forma entorno a mí".

"Un cierto nivel de silencio interior es necesario para que penetre la voz y la experiencia del otro", dice el doctor Juan Lafarga. El desarrollo del silencio interior, comenta, "permite compartir la experiencia de los demás; recibir lo que el otro piensa, lo que el otro siente y lo que el otro vive, sin la intención de desilusionarlo". Pero eso no depende tan sólo de la voluntad, requiere de un refinamiento neurofisiológico, un afinamiento de la atención.

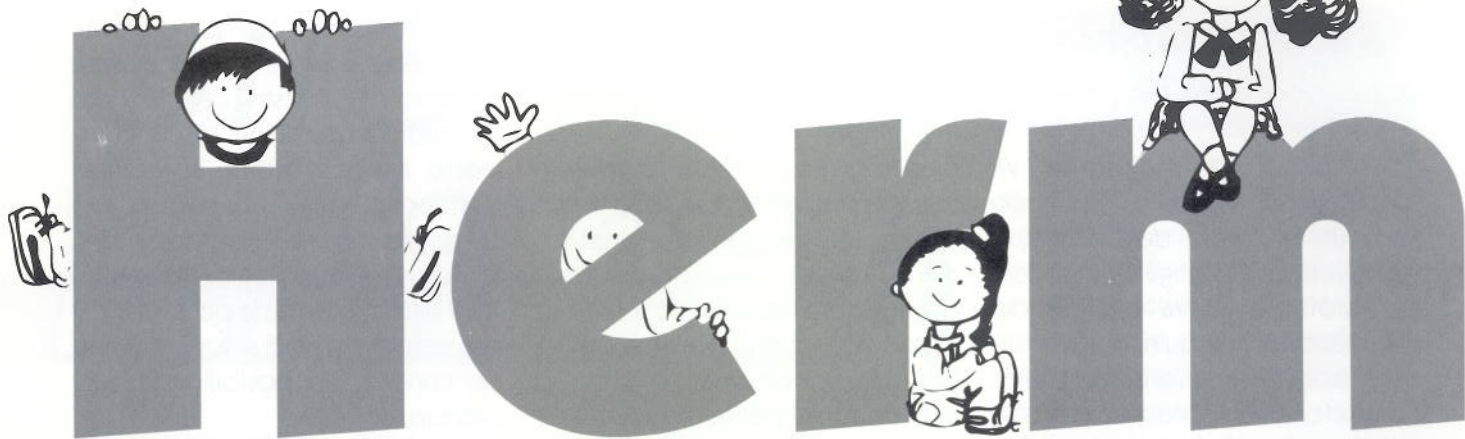
Hay de silencios a silencios. Hay un silencio que se mantiene incluso en medio del ruido. Por ello, las enseñanzas antiguas señalan que el sabio es quien puede ver silencio en la actividad y actividad en el silencio. Lo importante es que esto no sea un pensamiento más. Debe volverse una percepción que descubre la energía interna y permite la superación del estrés.

A veces pensamos que eso no es posible. Afinamos más fácilmente un carro que nuestro cerebro, nos inconformamos si un disco compacto no nos brinda su sonido fielmente, pero no somos tan exigentes con la experiencia que brinda nuestra fisiología. No limpiamos las ventanas de la percepción y nos perdemos en el smog cotidiano sin conocer las posibilidades del silencio.

Sin embargo el silencio, callada y gentilmente (como su naturaleza lo indica), nos invita a conocerlo (a pesar del ruido), es un susurro inaudible, valga la paradoja, que nos pide silencio, por favor, y nos recuerda el deleite de una armonía que es factible recuperar, en la cual se puede ver dentro del corazón mismo de las cosas, allí donde retumba el silencio. ♦

Ilustración: D.G. José Antonio Garro





CRECER CON UN HERMANO ESPECIAL

Los retos que enfrentan las familias con necesidades especiales son enormes y constituyen un trabajo de tiempo completo. Uno de los dilemas de los padres es el de atender adecuadamente las necesidades de cada uno de sus hijos sin desatender las demandas de su niño con discapacidades.

Esto hace que la relación entre hermanos dependa de diversos factores. Uno de los más importantes es la etapa del desarrollo psicológico en la que cada uno se encuentre. No obstante cuando un hermano tiene alguna discapacidad surgen otros factores que intervienen en la relación:

- El orden cronológico de los hermanos en torno al hijo con discapacidades y la presencia de otros niños con alguna discapacidad en la familia.

- Los cambios en la rutina familiar y en la vida cotidiana provocados por la condición específica del niño especial.

- La habilidad de la pareja para asimilar y aceptar el hecho de tener un hijo con una discapacidad.

- La fortaleza emocional del matrimonio.

- El grado de apoyo de la familia y los amigos.

- La eficacia de la ayuda práctica y la orientación profesional que reciban.

Según el psicólogo, Erik H. Erikson, las etapas de desarrollo siguen una secuencia definida y universal. El éxito o fracaso de cada una de ellas estará determinado por las experiencias del niño en las etapas previas y éstas, a su vez, influirán en las subsecuentes.

Sin embargo, el desarrollo psicológico del niño es un mosaico de logros y retrocesos. En cada etapa hay resultados positivos y negativos y cada una es importante en sí misma y como antecedente del crecimiento futuro.

Los efectos negativos no son el producto de una interacción aislada. Para que haya dificultades emocionales o interpersonales en los niños, el patrón de interacciones negativas deberá repetirse persistentemente. Estos patrones pueden originarse en alguna de estas problemáticas:

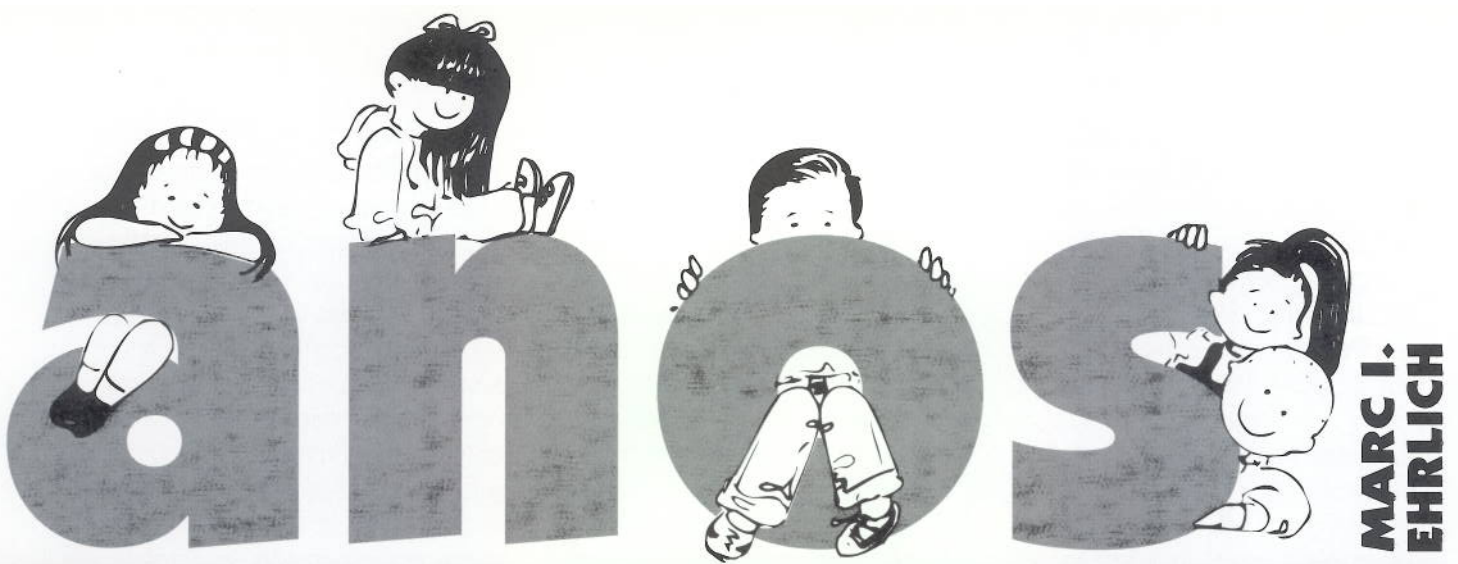
1. Cuando los papás están demasiado ocupados o son indiferentes a las necesidades específicas de desarrollo del niño, estas necesidades se ignoran y se frustran.

2. Cuando, como resultado de los conflictos emocionales de los padres, el tiempo que se dedica a los niños está dominado por tensión, impaciencia, intolerancia y/o restricciones excesivas. Aunque se le dedique tiempo al niño, la calidad de las interacciones es negativa y potencialmente dañina para el mismo.

3. Cuando los padres son sobreprotectores y la atención que dan al niño es inapropiada se corre el riesgo de provocar una dependencia excesiva y una incapacidad para enfrentar y responder adecuadamente a los retos del desarrollo. Esto puede suceder cuando los padres se sienten menos por tener un niño discapacitado y buscan en los otros hijos su fuente primaria de autoestima.

ETAPAS EN EL DESARROLLO DEL NIÑO

Las etapas del crecimiento psicosocial del niño y el adolescente son cinco: confianza vs desconfianza (0 a 1 años); autonomía vs duda y vergüenza (1 a 3 años); iniciativa vs culpa (3 a 5 años); industriosidad vs inferioridad (5 a 12 años); identidad vs confusión de roles (12 a 20 años). Las edades son aproximadas.



MARC I.
EHRLICH

EL PRIMER AÑO DE VIDA (Confianza vs Desconfianza)

Durante el primer año de vida los niños aprenden a confiar en el medio que los rodea. Si está bien atendido sentirá "Hey, este mundo no está nada mal. Cuando tengo hambre me dan de comer, cuando estoy mojado me cambian, cuando me siento solo me apapachan. Aquí me quedo, es un lugar muy bonito". Es casi imposible consentir demasiado a un niño en esta edad dada la importancia que tienen sus necesidades físicas y emocionales.

Cuando los padres tienen que atender a un hermano con discapacidades es posible que posterguen las necesidades del hijo sano; también es probable que sean padres más irritables, cansados o indiferentes.

La insatisfacción de las necesidades del bebé en esta etapa se traduce en: nerviosismo; alteraciones en los patrones alimenticios, de sueño o evacuación; llanto, inquietud. En una palabra: desconfianza e incapacidad de sobresalir.



DE UNO A TRES AÑOS (Autonomía vs Duda y Vergüenza)

En el segundo año de vida se inicia el desarrollo de las habilidades motoras tales como gatear, usar cubiertos, lanzar objetos. Dentro de un ambiente seguro y confiable el niño sentirá mayor libertad para explorar su mundo. Si los padres tienen tiempo, paciencia y energía para apoyar al niño en sus actividades, lo ayudarán a desarrollar su autonomía y autocontrol y a construir su autoestima.

En esta edad, los problemas del niño están vinculados con el exceso o la falta de libertad. Aquellos a quienes se les permite demasiada autonomía (como resultado de la poca atención, supervisión o indiferencia de los padres) pueden sentirse abrumados y ansiosos, dada la necesidad que tienen de una estructura en la que puedan practicar su incipiente libertad.

Esta ansiedad puede manifestarse en conductas autodestructivas.

Cuando disponen de una libertad excesiva pueden convertirse en tiranos que constantemente demandan atención.

Los niños a los que se limita y castiga en demasía porque los pa-

dres necesitan sentirse eficientes, en un ambiente de paz y silencio pueden manifestar timidez paralizante, miedo, pesadillas e indiferencia por aprender a controlar esfínteres.

Lo difícil con los niños en esta edad es que es, prácticamente, imposible razonar con ellos o explicarles el porqué no es posible darles la atención que necesitan. No entenderían un: "por favor, comprende que tu hermano tiene serios problemas y debo pasar mucho tiempo con él", o "no tengo energía para jugar contigo en este momento pero te quiero mucho", o "deberías dar gracias a Dios porque estás sano y ser más cariñoso con tu hermanita". Los niños de esta edad sólo pueden entender lo que pasa, el comportamiento concreto, los hechos.

EL TERCER AÑO (Iniciativa vs. culpabilidad)

Aproximadamente a los tres años el niño que ha tenido una primera infancia sana y positiva empieza a desarrollar las actividades físicas, mentales y emocionales que permitirán realizar tareas más complejas. Es la edad en que los niños hacen muchas preguntas, quieren hacer las cosas por sí mismos

(vestirse o cortar la carne), desafían, contradicen y comienzan a manifestar características de una personalidad más definida.

Si, por la presión de cuidar al niño con discapacidades, los papás pierden su capacidad de ser pacientes, tolerantes y comprensivos hacia las necesidades de independencia de sus otros hijos, muy probablemente reaccionarán con castigos o insultos: "No sabes hacer nada". Los síntomas resultantes son: dependencia excesiva, berrinches frecuentes, inmadurez emocional y enorme inseguridad.

Los niños de esta edad pueden comenzar a comprender el impacto de tener un hermano con necesidades especiales. Algunos reaccionarán con increíble sensibilidad, ofreciéndose a cuidarlo (en parte para recibir aprobación o amor de sus papás); otros, según sus experiencias previas, temperamento y comunicación familiar, sentirán resentimiento hacia el hermano que recibe tanta atención. Se volverán agresivos y harán lo posible por romper la rutina familiar. Esta agresión es producto del miedo y de sus necesidades frustradas. El castigo, sin la sensibilidad para captar las demandas emocionales del niño, solamente provocará problemas mayores.

DE CINCO A DOCE AÑOS (Industriosidad vs Inferioridad)

Entre los cinco y los doce años, aproximadamente, los niños pasan por una etapa en la que su meta más importante es sentirse útiles, creativos y productivos. Cuando no lo logran, cuando sus resultados no son lo que ellos esperan, surge un sentimiento de inferioridad.

Dado que esta etapa se caracteriza por las comparaciones y las competencias, es posible que los niños vean a su hermano con

discapacidades como un reflejo suyo y de la familia "tan inadecuada" que tiene.

El aspecto físico y el comportamiento del hermano con necesidades especiales puede apenarlo e incluso deseará esconderlo. Es posible que los papás, buscando proteger al niño con discapacidades de un rechazo mayor, lo regañen por su "falta de sensibilidad e ingratitud" (tienes tanto que agradecer y ni siquiera puedes dedicarle tiempo a tu hermano). Algunos asumirán una responsabilidad excesiva hacia su hermano con discapacidades (a veces promovida por la necesidad de los padres de descansar y compartir el peso de tantos cuidados), lo cual los puede abrumar y llevarlos a pensar, erróneamente, que no son lo suficientemente competentes para asumir esa responsabilidad. Estos niños corren el riesgo de pensar que su autoestima está directamente relacionada con lo que hacen y no con lo que son.

Otros aprenderán a imitar a sus hermanos con necesidades especiales, como una forma de garantizar "un lugar" en el corazón de sus papás. Se hacen los enfermos o reprobaban en la escuela para llamar la atención. Estos esfuerzos, por lo regular, no tienen éxito porque los padres se sienten manipulados.



EN LA ADOLESCENCIA (Identidad vs Confusión de Rol)

La adolescencia es una época en la que el individuo se autodefine en términos de valores, creencias, aspiraciones y maneras de rela-

cionarse con los otros y el mundo. En el mejor de los casos es una época difícil. Una etapa de cuestionamientos, comparaciones, idealizaciones y una creciente conciencia de como son las cosas realmente.

Los adolescentes son crueles en la evaluación que hacen de sí mismos, su familia y su medio social. Pueden ser los amigos más leales al tiempo que se vuelven unos críticos despiadados de sus padres. Es una época de expansión, esperanza y decepciones devastadoras.


Debido a una mayor concientización y al nacimiento de nuevas sensibilidades, algunos adolescentes responderán a su hermano con discapacidades con amor y apoyo. Tomarán la iniciativa de asumir algunas tareas como llevarlo a la terapia, pasar tiempo con ellos, invitarlo a salir juntos.

Otros, como resultado de una infancia más problemática, expresarán el producto de todos sus años de frustración, coraje, resentimiento y envidia por haber tenido que ceder a las necesidades especiales de su hermano. A la voz de: "¡Basta!" estos jóvenes darán señales de agresividad: huir de la casa por tiempos cada vez más largos, rechazar abiertamente al hermano con discapacidades, mantenerse emocionalmente aislado de la familia, criticar abiertamente la manera como los padres han manejado la situación de su hermano con discapacidades. Estos adolescentes se ven forzados a rechazar a los hermanos con necesidades especiales como una forma de afirmar su propia identidad.

Estos problemas también se presentan en las familias que "no tienen necesidades especiales". Sin embargo cuidar de un niño con discapacidades requiere una cantidad enorme de adaptaciones en la pareja y en la familia. Cuesta trabajo crecer. ♦

El Diagnóstico Oportuno

en atención a la salud



Existen enfermedades congénitas como el Hipotiroidismo (baja función de la glándula tiroides), la Fenilcetonuria y la Galactosémi (acumulación de sustancias anormales en sangre). Estas afecciones pueden ser causa de retraso mental, epilepsia, sordera, enanismo u otros trastornos graves, sin embargo, no se manifiestan clínicamente en el bebé desde el nacimiento, sino más tarde, a pesar de que ya sea portador de la enfermedad.

Como los niños afectados no presentan síntoma alguno y aparentemente están sanos, es necesario evaluarlos a TODOS mediante una sencilla prueba de sangre extraída del talón del bebé, llamada Tamiz Neonatal.

De esta manera, el diagnóstico es seguro y el tratamiento anticipado puede evitar daños irreversibles. El Tamiz Neonatal es un procedimiento preventivo que está disponible para TODOS los recién nacidos, debiendo realizarse en un lapso que va desde las 48 horas siguientes al parto y antes de los 90 días de vida del niño; ya que si la criatura requiere tratamiento, éste debe iniciarse antes de los tres meses de vida, después el daño cerebral es irreparable.

En TODOS los Laboratorios del Chopo practicamos esta sencilla prueba. Acuda con su bebé a tiempo, la atención a su salud es lo más importante.

Nadar con Delfines

¿TERAPIA O RECREACION?

MARTHA
ALCOCER

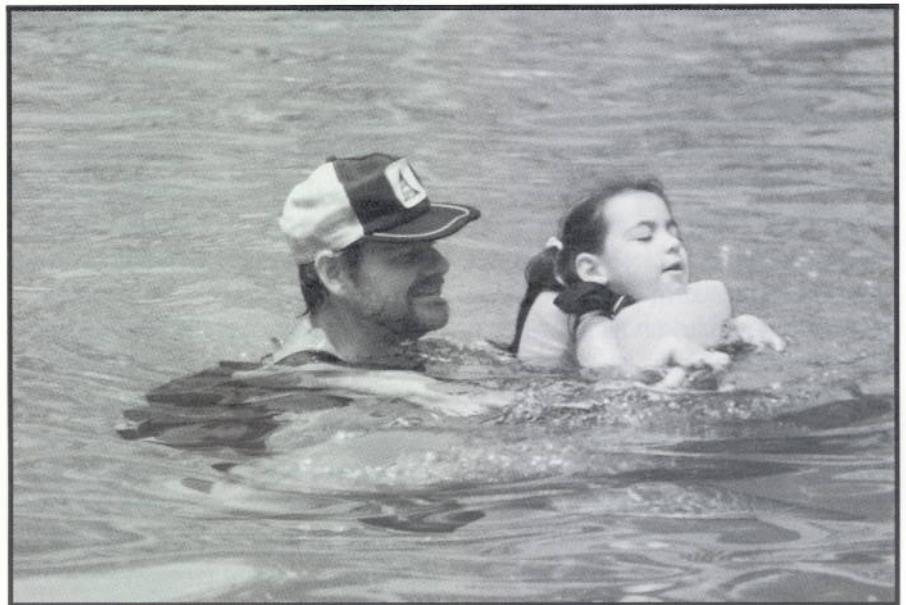
El tratamiento con delfines para niños con necesidades especiales tiene ya varios años de impartirse en España, Inglaterra, Estados Unidos y otros países. Con base en la información, resultado de estas experiencias, a finales del año pasado se llevaron a cabo, por primera vez en México, dos estudios experimentales al respecto.

Uno de ellos se realizó con seis niños con autismo de la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA), y el otro con seis niños con parálisis cerebral elegidos entre los pacientes del Centro de Aprendizaje de Cuernavaca. Todo comenzó con la propuesta del Ingeniero Fritz Zimmerman, responsable de este proyecto por parte de la fundación Oceanis, propietaria de los delfinarios y parques de diversión en México, y quien una vez concluidos los experimentos ha continuado realizando estas "terapias".

En los estudios, el estímulo de los delfines se propuso como una experiencia dirigida, complementaria a otras terapias, cuyo principal objetivo es la motivación del niño. La polémica se armó a partir de que el ingeniero Zimmerman comenzó a promover esta experiencia con los delfines en los medios de comunicación asegurando que estos animales tienen propiedades curativas, hablando de niños que no caminaban y gracias a ésta lograron hacerlo, y de pacientes a los que dicha terapia devolvió el habla.

"Después de diez sesiones (de diez minutos cada una) los niños han cambiado totalmente", dice el ing. Zimmerman y añade: "los niños con

La Psic. Benabib dijo a ARARU: "El ingeniero empezó a recomendarlo a los padres como algo que iba

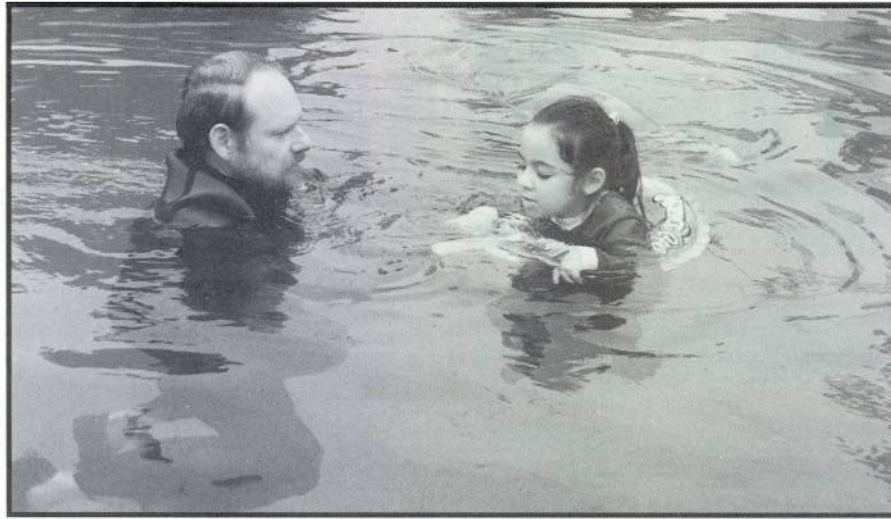


parálisis cerebral...comenzaron a vocalizar, ya podían hablar, llamar a los delfines por su nombre; empezaron a caminar, nunca lo habían hecho, es el gran éxito que hemos tenido"

Las afirmaciones anteriores son desmentidas por la psicóloga Raquel Benabib, del Centro de Aprendizaje de Cuernavaca, y por el Dr. Carlos Marcín, director de CLIMA, en entrevistas separadas. Ellos colaboraron hace un año con la Fundación Oceanis, haciendo los estudios experimentales de este nuevo tratamiento con delfines. Sus conclusiones difieren de las del Ing. Zimmerman.

a ser algo totalmente mágico o casi... maravilloso. Fritz habló de que una muchacha del Centro de Aprendizaje caminó. No es cierto. Los niños con los que trabajamos en esta experiencia no caminaban, no caminaron con los delfines y no caminan ahorita".

El doctor Marcín señaló a su vez: "Lo que el niño hace con estos animales es resultado de un trabajo previo que los terapeutas llevan a cabo todos los días con él. Los delfines no tienen propiedades mágicas ni curativas, hasta donde pudimos ver en la investigación. Zimmerman presenta a la *delfinoterapia* como la gran maravilla.



Está haciendo aparecer estas experiencias como si hubiera habido un logro especial de aprendizaje. No es cierto”.

Fritz Zimmerman maneja como teoría su hipótesis sobre las supuestas propiedades curativas de los cetáceos: “Todo esto se debe al sistema ultrasonar de los delfines. Esta es una teoría mía. Gracias a su sistema ultrasonar, un delfín puede “ver” a una distancia de dos a tres kilómetros en el mar y distinguir distintos tipos de objetos. El sistema ultrasonar de los delfines estimula al sistema nervioso central, eso hace que los niños estén tan contentos y felices, además les da mucha fuerza.

“Cómo funciona exactamente no está claro. Lo que yo veo es que el delfín viene hacia el niño, lo ‘ve’ ultrasónicamente de abajo a arriba, lo analiza. Sabemos que el ultrasonido se usa en el campo de la medicina para el diagnóstico, para ver la posición del feto, algo así. Los delfines pueden hacer exactamente lo mismo. Ven a los niños con parálisis cerebral, empiezan con las piernas y después van a la columna, usan su sistema ultrasonar para detectar algo que está fallando en el organismo”.

El doctor Marcín niega que esto sea cierto. “El delfín no tiene ninguna cualidad mágica que haga que la persona se sienta mejor o se sienta muy bien. Es una situación subjetiva;

los animales son preciosos, estu-
pendos... eso puede motivar al niño a sentirse bien, pero no es que el delfín irradie ondas que hagan que los niños estén mejor”.

Porsu parte, Raquel Benabib dice: “Yo no compro esa idea. Si fuera cierto lo del sonar del delfín, podríamos estar usando ultrasonido como terapia”.

Pero vayamos al delfinario del parque de diversiones de San Juan de Aragón, en la ciudad de México. Un niño de tres años, con un flotador del que apenas emerge su cabeza, se sostiene en el agua ayudado por Fritz. Al tiempo que pasea al niño por la alberca, éste lo anima a acariciar a *Venus* y *Tritón*, los delfines, que se acercan y se dejan tocar.

Ahora es el turno de Frida. Como a los demás, Fritz la moja cuidadoso antes de meterla en la alberca; se la ve feliz, aunque cuenta que las primeras veces le daba un poco de miedo. En el agua, Frida toma la aleta dorsal de Tritón, que la pasea por la alberca.

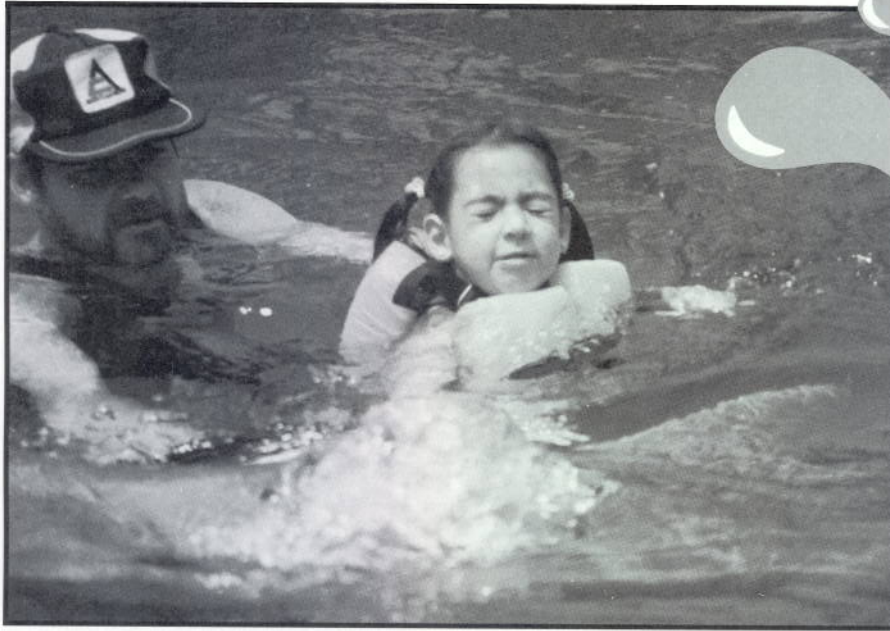
Cada diez minutos un niño sale del agua y otro entra. Casi siempre contento, alguna vez llorando, otras, resistiéndose.

Platicamos con Frida. La niña explica entusiasmada su relación con los delfines y el reto y la importancia emotiva que esta experiencia tiene para ella: “Mi mamá se emociona muchísimo, dice: ¡Miren a Frida, miren!”

Si bien esta experiencia con los delfines no es la terapia que sacará a los niños de sus limitaciones neuromotoras, es cierto, y en esto coinciden tanto Zimmerman como los psicólogos Marcín y Benabib, que para muchos de ellos es súmamente estimulante.

Dice Carlos Marcín: “Esta puede pensarse como una actividad de alto impacto emocional. Mi hipótesis es que en la alberca fría, los niños con autismo tenían una conciencia más clara de su cuerpo, estaban más alertas a lo que sucedía... Ellos son muy sensibles y hay situaciones que





Comenta el Doctor March: "en la clínica una sesión de cuarenta minutos con un niño autista cuesta trece nuevos pesos, y es un tratamiento caro. Si haces la cuenta de cuánto costaría una sesión de cuarenta minutos de delfinoterapia, estamos hablando de trescientos sesenta nuevos pesos. Claro que si hay alguna persona con mucho dinero que pueda darle a su hijo esta experiencia y además pagar otro tratamiento, qué bueno que lo haga..."

Pero... ¿qué dijo Tere, mamá de Frida, unos días después de terminada la experiencia? "Físicamente en Frida no hubo cambios. Lo que sí veo realmente es una mejoría general en su estado de ánimo. Aunque Frida es generalmente alegre, ahora la veo muy motivada, más abierta a hacer las cosas". Respecto a otros niños que compartieron la experiencia con Frida, nos dijo: "Toño, que era retraído y callado, se volvió más abierto y participativo, ya no le importaba hablar, aunque costara trabajo entenderlo, en cambio Karina, con daño cerebral producto de una meningitis, incapacitada para hablar, no reaccionó de ningún modo al tratamiento".

Por lo pronto, Frida sigue recordando emocionada la alberca y los delfines, aunque dice que "de aprender no aprendí nada", le parece que fue una experiencia muy bonita y muy divertida.♦

de alguna forma rompen por un rato la llamada barrera autista; ésta fue una de ellas... De los seis niños con autismo que participaron (en el experimento), cuatro tuvieron muy buena respuesta. Creo que les era súmamente atractiva la presencia del delfín... Las mamás de los niños con buena respuesta relatan que los jueves, día de la sesión, los niños estaban muy tranquilos, muy relajados. Creemos que el factor motivacional, emocional del niño autista frente a una sesión de natación con los delfines trae como resultado esa tranquilidad, esa relajación, la cual duraba ese día".

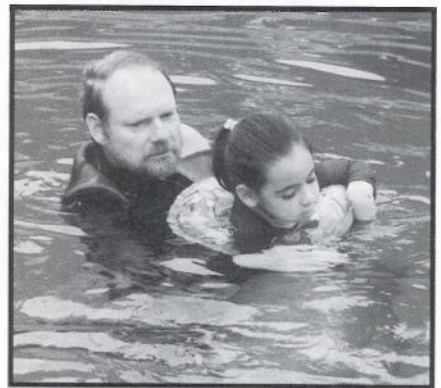
Sin embargo, para el doctor Marcín, no se puede hablar estrictamente de una *delfinoterapia* en primer lugar porque no es impartida por un terapeuta; en segundo lugar, porque no se ha comprobado que tenga un efecto terapéutico.

Por su parte, la psicóloga Raquel Benabib, dice: "La experiencia fue muy agradable para los niños. Sí, es una buena motivación. Si yo se la hubiera dado a mi hijo cuando él tenía diez años le habría encantado. Por supuesto. Yo no digo que sea algo que no se deba promover.

Es muy romántica la idea de ser paseado por un delfín". El problema, añade, es que en realidad no se trata de una terapia. Creo que es una experiencia positiva en términos motivacionales y de placer. Qué bueno que algunos niños sean tan afortunados de poder vivirla!

"A muchos niños puede servirles esta experiencia. Pero cuando me hablan de una familia que vendió su coche para venirse a México para que su niño fuera al delfinario de San Juan de Aragón con la esperanza de que caminara, ahí yo ya no puedo estar de acuerdo... Yo no puedo alimentar esas esperanzas en los padres...; tenemos la obligación de ser honestos con ellos. Me preocupa seriamente cuando una mamá me dice: Oye, Raquel, tenemos que decidir qué hacer: o le damos al niño diez sesiones con los delfines o que lo llevamos con un optómetra conductual y le compramos sus lentes... Cuando los papás me dicen estas cosas yo pienso 'ya tenemos un problema'. Por supuesto, son prioritarios los lentes.

Y es que el tratamiento con los delfines es muy caro. Una sesión de diez minutos cuesta noventa nuevos pesos.



Fotografías: Cortesía de Alicia Loza de Jiménez

UNA TARDE DE SABADO

Romper Barreras

TERE
CEBALLOS

¡Fantástico!, una tarde de sábado para mí sola. Fernando, mi hijo de 14 años, salió con sus amigos y ¡se llevó a su hermano Luis!, así que decidí escuchar música de Rafael de Falla sin que nadie se sienta agredido. Pero antes me asomé al cuarto de mis hijos; como siempre, el desorden me llamó a gritos y entré para levantar juguetes, zapatos, casetes de nintendo... De pronto algo llamó mi atención, un cuaderno en el que reconocí la letra de Fernando. Picada por la curiosidad comencé a leer:



Sábado, 13 de febrero de 1993:

¡UFFF! Este día pinta mal. Pocas son las ocasiones en que podemos salir los cuatro: cuando Pedro hace la tarea a Pepe no lo dejan salir porque no limpió su cuarto, y si ellos pueden salir, resulta que Juan no porque le dijo tonta a su hermanita, y así pasan las semanas y no podemos hacer planes juntos.

Hoy los cuatro cumplimos con nuestros deberes y tenemos permiso para ir a Pabellón, nos dieron dinero para comprar helados y jugar maquinitas, ¡todo parecía perfecto!, y mi mamá sale con: "como vas a salir con tus amigos, llévate a Luis, ¡se van a divertir mucho!"

No entiendo cómo se imagina que nos las arreglaremos con la silla de ruedas, ella de sobra sabe que es ¡un panchol!; primero están las escaleras, después es

bien difícil circular con la silla dentro del local de las maquinitas y, para colmo, ¡también hay que llevarlo al baño! Pedro, Pepe y Juan me van a matar, ¡¡¡quedaron de encontrarse con unas niñas!!!

Lo peor es que no me gusta que Luis se dé cuenta que no quiero salir hoy con él, ¡nos divertimos tanto juntos!

Una vez fuimos a Reino Aventura, y como los niños en silla de ruedas no pagan entrada nos quedó más dinero para jugar al tiro al blanco; ahí mi hermano es un campeón, tiene una puntería que todos mis amigos envidian.

Por supuesto, salimos cargados de premios.

Pero lo más padre fue cuando entramos a ver el show de Keiko. Luis insistió en bajar a la primera fila porque le gusta mojarse cuando saltan los delfines; eso sí que fue un lío, yo solo no lo podía bajarlo, pesa mucho y ahí no había de dónde detenerme; entonces Luis empezó a llamar a todos los señores que pasaban junto a él.

Cuando reunió a cuatro, les pidió que lo bajaran con todo y silla ¡¡imagínate! Los señores, muuuu buena onda, lo cargaron y lo llevaron a la misma orilla del estanque; una vez ahí pidió permiso para quedarse y disfrutó el show de principio a fin, claro, terminó empapado hasta los huesos pero feliz. Cuando acabó el espectáculo los mismos señores lo volvieron a subir. ¡Ese sí fue un día padrísimo!

Nos subimos a muchos juegos mecánicos ¡sin hacer fila! Los niños en silla de ruedas no necesitan formarse para subir a los juegos y siempre hubo alguien que nos ayudó a pasar a Luis de su silla a los carritos de los juegos.



Ahora que lo pienso bien, no es tan difícil salir con mi hermano; otro día lo llevé a comprar casetes a una tienda que está cerca de la casa, el departamento de discos está en el sótano y sólo tiene escaleras eléctricas para bajar; para mí eso era un problema pero para Luis no. Enseguida preguntó por el gerente y cuando lo encontró le dijo que si le dejaba usar el montacarga que usan para la mercancía y ¡fue sensacional! nos dejaron bajar a los dos y cuando terminamos de comprar también usamos el montacarga para subir.

Creo que las barreras las tengo yo en mi cabezota porque en Pabellón hay elevadores y cuando salgo con él siempre hay personas amables que ayudan.

Además, Luis se pinta solo para hacer amigos, cuando comienza a hacer plática con las chavas no hay quien lo pare.

Ya están abajo mis amigos, escribo mañana...
Fernando. ♦

Problema Real:
No tener un seguro de vida que tome en cuenta sus necesidades especiales.

Solución Real:
Un Seguro de Vida de Seguros La Comercial diseñado para padres con necesidades especiales.

SEGUROS LA COMERCIAL

Llámenos y solicite más información sobre un seguro de vida que tome en cuenta sus necesidades especiales.

Alatorre Avendaño y Cía. • Mayorazgo 37 • Col. Xoco Coyoacán • México, D.F. • Tel.: 604-11-55
Ramón de la Torre I. • Roma Norte 15 • Col. Juárez • México, D.F. • Tel.: 566-03-68
Javier de la Torre P. • Avila Camacho 2220-2 • Cd. Satélite • Edo. de México • Tel.: 562-21-37
Enrique Ochoa C. • Copilco 233 • Col. Copilco Universidad • México, D.F. • Tel.: 554-95-95
Líderes y Asesores, S.C. • Orizaba 139 • Col. Roma Tabacalera • México, D.F. • Tel.: 264-73-30

COMUNICACION Y DISCAPACIDAD

La Confederación Mexicana de Asociaciones en favor de la Persona con Deficiencia Mental A.C. será la encargada de organizar los días 27 y 28 de octubre el Octavo Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información, que se llevará a cabo en el Auditorio de la CANACINTRA, ubicado en Av. San Antonio esquina con Patriotismo en la Ciudad de México.

Entre los temas que serán abordados están: "La imagen de los niños con discapacidades y su situación en América Latina", "Imagen y tratamiento de las personas con discapacidades en la televisión", "El compromiso del periodista ante la necesidad de un cambio de imagen de las personas con discapacidades en la prensa escrita", "La radio y la discapacidad en México" y "Publicidad y discapacidad". El seminario abrirá un espacio para la presentación de videos y mesas redondas donde participarán personalidades de América Latina.

Si desea mayor información sobre este evento, dirijase a: CONFE, Latinos No. 36, col. Moderna, México D.F. c.p. 03510 Tel 590-4580 ó 690-0117.



CENTRO DE APRENDIZAJE DE CUERNAVACA A.C. CURSOS FORMATIVOS

EDUCACION Y MOVIMIENTO

Impartido por: Dra. Andrea Boucher (Towson University, Maryland, E.U)
Dirigido a: Todo público • Cupo: 30 participantes • Fecha: Agosto 28

ELABORACION DE ORTESIS Y CONTROL DINAMICO

Impartido por: Ortesista Don Bohorn (Seattle, E.U.)
Dirigido a: Profesionales de la rehabilitación • Cupo: 14 participantes
Fecha: Septiembre 17, 18 y 19

MOVILIZACION DE TEJIDOS BLANDOS

Impartido por: T.F. Claudia Senesac y T.F. Bárbara Bour (Florida E.U)
Dirigido a: Profesionales de la rehabilitación y campos afines
Cupo: 24 participantes • Fecha: 20 al 28 de septiembre.

Informes e inscripciones:

Río Balsas No.14, Col. Vista Hermosa, Cuernavaca, Morelos.
Tel: 91 (73)-12-43-18

LOS TRES ASTRONAUTAS

UMBERTO ECO



Era una vez la Tierra.

Era una vez Marte.

Estaban muy lejos el uno del otro, en medio del cielo, y alrededor había millones de planetas y de galaxias.

Los hombres que estaban sobre la Tierra querían llegar a Marte y a los otros planetas; ¡pero estaba tan lejos! Sin embargo trataron de conseguirlo. Primero lanzaron satélites que giraban alrededor de la Tierra durante dos días y volvían a bajar.

Después lanzaron cohetes que daban algunas vueltas alrededor de la Tierra pero, en vez de volver a bajar, al final escapaban de la atracción terrestre y partían hacia el espacio infinito.

Al principio pusieron perros en los cohetes: pero los perros no sabían hablar y por la radio del cohete transmitían sólo "guau, guau".

Y los hombres no entendían qué habían visto y adónde habían llegado.

Por fin, encontraron hombres valientes que quisieron trabajar de astronautas.

El astronauta se llama así porque parte a explorar los astros que están en el espacio infinito, con los planetas, las galaxias y todo lo que hay alrededor.

Los astronautas partían sin saber si podrían regresar. Querían conquistar

las estrellas, de modo que un día todos pudieran viajar de un planeta a otro, porque la Tierra se había vuelto demasiado chica y los hombres eran cada día más.

Una linda mañana partieron de la Tierra, de tres lugares distintos, tres cohetes.

En el primero iba un norteamericano, que silbaba muy contento una melodía de jazz.

En el segundo iba un ruso, que cantaba con voz profunda "Volga, Volga".

En el tercero iba un negro que sonreía feliz con dientes muy blancos sobre la cara negra. En esa época los habitantes de Africa, libres por fin, habían probado que, como los blancos, podían construir casas, máquinas y, naturalmente, astronaves. Cada uno de los tres deseaba ser el primero en llegar a Marte. El norteamericano en realidad no quería al ruso y el ruso no quería al norteamericano porque el norteamericano para decir "buenos días" decía *how do you do?* y el ruso decía *zdravctvuite*. Así no se entendían y creían que eran diferentes.

Además, ninguno de los dos quería al negro porque tenía un color distinto. Por eso no se entendían. Como los tres eran muy valientes, llegaron a Marte casi al mismo tiempo. Descendieron de sus

astronaves con el casco y el traje espacial... y encontraron un paisaje maravilloso y extraño: el terreno estaba surcado por largos canales llenos de agua de color verde esmeralda. Había árboles azules y pajaritos nunca vistos, con plumas de rarísimo color.

En el horizonte se veían montañas rojas que despedían misteriosos fulgores.

Los astronautas miraban el paisaje, se miraban entre sí y se mantenían separados, desconfiando el uno del otro.

Cuando llegó la noche se hizo un extraño silencio alrededor. La Tierra brillaba en el cielo como si fuera una estrella lejana.

Los astronautas se sentían tristes y perdidos, y el norteamericano, en medio de la oscuridad, llamó a su mamá.

Dijo: "Mamie".

Y el ruso dijo: "Mama".

Y el negro dijo: "Mbamba".

Pero enseguida entendieron que estaban diciendo lo mismo y que tenían los mismos sentimientos. Entonces se sonrieron, se acercaron, encendieron juntos una fogatita, y cada uno cantó canciones de su país. Con esto recobraron el coraje y, esperando la mañana, aprendieron a conocerse.



Por fin llegó la mañana y hacía mucho frío. De repente, de un bosquecito salió un marciano. ¡Era realmente horrible verlo! Todo verde, tenía dos antenas en lugar de orejas, una trompa y seis brazos.

Los miró y dijo: "GRRR"

En su idioma quería decir: "¡Madre mía!, ¿quiénes son estos seres tan horribles?" Pero los terráqueos no lo entendieron y creyeron que ése era un grito de guerra.

Era tan distinto a ellos que no podían entenderlo y amarlo. En seguida se sintieron de acuerdo y se declararon en contra de él.

Frente a ese monstruo sus pequeñas diferencias desaparecían. ¿Qué importaba que uno tuviera la piel negra y los otros blanca? Entendieron que los tres eran seres humanos.

El otro no. Era demasiado feo y los terráqueos pensaban que el que es tan feo debe ser malo.

Por eso decidieron matarlo con sus desintegradores atómicos.

Pero de repente, en el gran hielo de la mañana, un pajarito marciano, que, evidentemente, se había escapado del nido, cayó al suelo temblando de frío y miedo. Piaba desesperado, más o menos como un pajarito terráqueo. Daba mucha pena. El norteamericano, el ruso y el negro lo miraron y no supieron contener una lágrima de compasión.

En ese momento ocurrió un hecho inesperado. También el marciano se acercó al pajarito, lo miró, y dejó escapar dos columnas de humo de su trompa. Los terráqueos, entonces, comprendieron que el marciano estaba llorando. A su modo, como lo hacen los marcianos.

Luego lo vieron inclinarse sobre el pajarito y levantarlo entre sus seis brazos tratando de darle calor.

El negro, que en sus tiempos había sido perseguido por el color de su piel, sabía cómo eran las cosas. Se volvió hacia sus dos amigos terráqueos: ¿Entendieron?, dijo. *¡Creíamos que este monstruo era diferente a nosotros y, en cambio, él también ama a los animales, sabe conmovirse, tiene corazón y, sin duda, cerebro también!*

¿Todavía creen que tenemos que matarlo? Se sintieron avergonzados ante esa pregunta.

Los terráqueos ya habían entendido la lección: no es suficiente que dos criaturas sean diferentes para que deban ser enemigas.

Se aproximaron al marciano y le tendieron la mano. Y él, que tenía seis manos, estrechó de una sola vez las de los tres mientras con las otras hacía gestos de saludo.

Señalando con el dedo la Tierra allí abajo, en el cielo, hizo entender que quería hacer un viaje para conocer a

los demás habitantes y estudiar junto con ellos la forma de fundar una gran república espacial en la que todos estuvieran de acuerdo y se quisieran. Los terráqueos dijeron que sí, muy contentos. Y para festejar el acontecimiento le ofrecieron un cigarrillo. El marciano muy feliz, se lo metió en la nariz y empezó a fumar. Pero ya los terráqueos no se escandalizaban más.

Habían entendido que en la Tierra, como en los otros planetas, cada uno tiene sus propias costumbres y que sólo es cuestión de comprenderse. ♦



Eco, Umberto.
LOS TRES ASTRONAUTAS;
Ediciones de la Flor; Buenos Aires; 1986.
Ilustraciones: D.G. Rosy del Valle

Jugar con Zip y Zap es DIVERTIDO

MUÑECOS CON GLOBOS

Zip y Zap son dos muñecos hechos con globos rellenos de harina. A Juan Ramón y Alicia Ruisánchez y a Alejandra, Mariana y Cristina León les divierte jugar con ellos porque toman la forma que quieren darles. Su textura es tan rica que es un placer tocarlos y sirven para estimular las manos, como si jugaras con plastilina. fáciles de hacer.

NECESITAS:

Muchas ganas. Tiempo paciencia y buen humor. La ayuda de tus papás solamente en lo que sea indispensable. Mezcla todo con cuidado siguiendo las instrucciones de la receta de nuestros amigos y planea muchas aventuras con ZIP y ZAP.



ZIP Y ZAP

INGREDIENTES

- Dos globos
- Una botella de refresco mediana, limpia y seca
- Un embudo
- 1/2 kilo de harina
- Plumones o calcomanías para decorarlos

SE HACEN ASI

Con el embudo llenas la botella de harina.

Inflas el globo, lo colocas en la boca de la botella y la volteas para que toda la harina caiga dentro del globo. Lo quitas con cuidado de la boca de la botella y sacas lo que le queda de aire para que sólo quede relleno de harina. Hazle un nudo y corta el hule sobrante.

Para hacer la nariz de **ZIP y ZAP** localiza el lugar exacto donde quieres que quede y pellizca el globo tomando entre los dedos una bolita de harina del tamaño que quieras darle a la nariz, tuércelo para separarlo de la cara. Con el pedacito de hule que te sobró amarra la bolita de harina para que la nariz quede fija, usa calcomanías o píntale boca y ojos y dale la forma que quieras. Trátalo con cuidado porque si lo rompes ¡vas a hacer un tiradero de harina! Y tu mamá no va a perdonar por haberte dado esta receta. ♦

Fotografías: Lourdes Grobet

TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS TIPS

- Se habla mucho de que si no tenemos mucho tiempo para dar a nuestros hijos debemos tratar, por lo menos, de darles calidad de tiempo. Tiempo de calidad es ése en el que no estamos con un ojo al gato y el otro al garabato. Es cuando estamos con nuestros cinco sentidos puestos en lo que hacemos, ya sea platicar, jugar, apoyarlo en una tarea; es estar de veras con él. Unos minutos diarios con cada hijo son indispensables.

- Respete el tiempo de los profesionales que atienden a sus hijos. Llegue puntual a las citas y si tiene que cancelar, hágalo con anticipación.

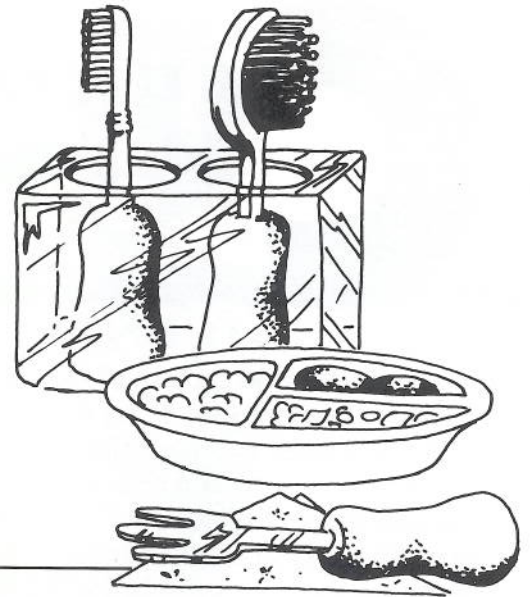
- A veces ser "parejos" con los hijos nos exige ser un poco disparejos para atender sus necesidades individuales. Apapáchelos uno por uno: invite sólo a su hija al teatro a ver

una obra que están seguros que le va a encantar; lleve de compras, sólo a él, para que elija con calma su ropa para una gran ocasión, llévela a desayunar, sin sus hermanos, el día en que le toca una vacuna; déjelo ir solo con su papá al fútbol... No desperdicie la ocasión de darle a cada uno un trato preferencial. ♦

¡NO inventes!!!

ADAPTA Y CONTROLA

La señora Gloria Roel nos envió una idea que le ayudó mucho a su hijo Daniel, quien debido a problemas motores no puede asir los objetos delgados con la mano. El invento de la señora Roel nos pareció ¡genial! y es aplicable a diversos objetos: cubiertos, cepillo de dientes, peines o un cepillo para el pelo. Con la ayuda del diseñador industrial Gerardo Flores y el terapeuta físico, Eduardo Olvera logramos perfeccionar la gran idea de la familia Roel.

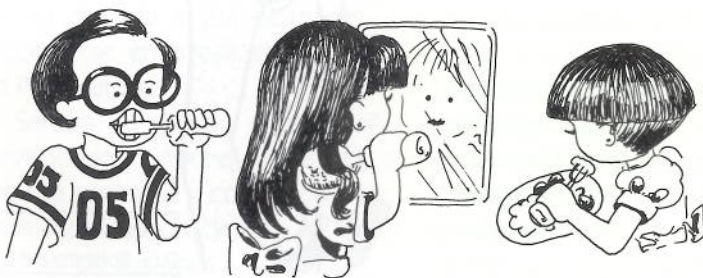


NECESITA:

- Cuatro paquetes de plastilina epóxica de 40 gramos, de cualquier marca. La puede adquirir en tiendas de autoservicio o tlapalerías (su costo varía entre N\$2 y N\$10 por unidad)
- Una gasa
- Tela adhesiva
- El objeto que usted desea adaptar

MANOS A LA OBRA

- 1.- Cubra la parte del objeto que no va a utilizar con la gasa y la tela adhesiva, de manera que pueda tomarlo por ese lado sin que se impregne de plastilina.
- 2.- Limpie la superficie que va a trabajar con alcohol; si lo prefiere, límela para lograr mayor adhesión
- 3.- Mezcle las barras de plastilina epóxica (siga las instrucciones del paquete)
- 4.- Una vez lograda una masa uniforme cubra el mango con la plastilina y forme un cilindro, cuyo diámetro debe ser igual al espacio que se forma al juntar el dedo índice con el pulgar (las medidas se toman con la mano de la persona que va a utilizar el objeto)
- 5.- A partir de este paso use su creatividad. Tome la mano de la persona que va a utilizar el objeto y utilícela para moldear sobre el cilindro sus dedos; el objeto será más personal y ayudará a la posición correcta de la mano (es importante lavar la mano de la persona inmediatamente después ya que la masa de la plastilina, cuando aún no se ha secado, es tóxica).
- 6.- Deje la plastilina secar por lo menos 12 horas (una vez más, remítase a las instrucciones en el paquete)
- 7.- Si el mango resulta demasiado duro, o le saca ampollas al pulgar cuando éste presiona demasiado, fórralo con una empuñadura de neopreno, de las que se usan en las bicicletas modernas, (se consiguen en cualquier casa de deportes). Si unta el mango con un poco de aceite para bebé, será más fácil la colocación del puño de bicicleta.
- 8.- Si la persona carece de suficiente fuerza para sostener el objeto, o la presión de su pulgar no es buena, se le puede adaptar un guante con una tira de velcro. Pegue un lado de la cinta de velcro al guante y su contrario al objeto que va a utilizar.



¡LISTO! el objeto que eligió será más fácil de utilizar. Además la plastilina epóxica es lavable, higiénica, aislante, térmica, no se oxida y su costo es redituable ya que el objeto transformado durará mucho tiempo. ♦

Caricaturas: Elizabeth Altamirano

Cuida tu lenguaje

¿Recuerdas haber experimentado alguna vez, una sensación de torpeza o de impotencia al encontrarte frente a una persona con algún tipo de discapacidad? ¿Recuerdas ese nerviosismo de no saber cómo actuar? ¿Podrías revivir esos sentimientos?

Tal vez te ocurrió frente a una persona invidente, con algún tipo de dificultad para comunicarse o para moverse.

Muchas personas confiesan haberse sentido incapaces de desenvolverse adecuadamente frente a una persona con necesidades especiales: algunos de ellos cuentan que su nerviosismo los impulsó a ofrecer una ayuda que la persona realmente no necesitaba: tal es el caso de un invidente a quien en una ocasión varias personas "generosamente" lo ayudaron a cruzar en ambos sentidos una misma calle que él no tenía intención de atravesar. Otros reconocen que llevados por su confusión prefirieron evadir, esquivar a quienes presentaban una incapacidad.

Quienes estamos cerca de alguna persona con discapacidades hemos tenido, necesariamente, que aprender a relacionarnos con sus posibilidades y sus carencias. Especialmente los padres y los hermanos hemos adquirido conocimientos y desarrollado habilidades en torno a nuestro hijo o hermano en particular: aprendemos cómo y a qué distancia hablarle a un niño con deficiencia auditiva; qué tipo de ayuda requiere un niño con dificultades de coordinación para

alimentarse; cómo estimular el movimiento en niños con dificultades motoras; etc ...

Si **tomamos conciencia** de que las personas que no han tenido esta cercanía no tienen por qué haber desarrollado ninguna habilidad para ello ni adquirido ningún tipo de información respecto de las posibilidades o limitaciones que la discapacidad conlleva, empezaremos a comprender que muchas de sus conductas que, a primera vista, podrían interpretarse como rechazo o indiferencia podrían estar respondiendo exclusivamente a una sensación de incompetencia, o, por qué no, de impotencia. Al comprender esto abriremos una puerta que facilite la integración de nuestros hijos a la sociedad, y tenderemos un puente de unión entre ellos y las demás personas.

Si a pesar de sentirse inseguros nosotros les damos la oportunidad, sin decirlo, de que nos observen, perderán su temor puesto que tendrán un modelo que imitar.

Si actuamos con naturalidad frente a nuestros hijos, ellos aprenderán a hacerlo de la misma forma.

Si nos relacionamos afectuosamente, ellos aprenderán a serlo también; si somos pacientes, los demás aprenderán a actuar pacientemente con ellos.

Lanzamos muchos mensajes con nuestra conducta que pueden facilitar u obstaculizar la interacción de los demás con nuestros hijos: Si en todo momento nos mostramos fastidiados o cansados, los demás

pensarán que la relación es difícil y no tendrán interés, ni siquiera, de intentarlo.

Si aislamos a nuestro hijo, los demás pensarán que ellos no pueden establecer ningún tipo de relación.

Si nos avergonzamos, pensarán que ese hijo no es digno de respeto.

En cambio si lo amamos y lo respetamos, lo integramos a nuestra vida, lo tratamos con alegría, respondemos a sus necesidades específicas y lo impulsamos a desarrollar sus potencialidades, estaremos enseñando a los demás a hacer lo mismo.

Recuerda, somos los maestros frente a los demás personas, así que...

...TRATA A TU HIJO COMO QUIERES QUE LO TRATEN LOS DEMAS. ♦



Caricatura:
D.G. Roberto De Uslar

Las Nueve Maravillas de Moruca



He sido feliz. La vida me ha brindado un sinfín de satisfacciones y alegrías y tengo, no las Siete Maravillas del Mundo, sino nueve maravillas... mis nietos.

Hoy mi deseo es hablar de tres de ellos; tres hermanas, a quienes Dios dotó de belleza, gracia e inteligencia singular.

Si fuese a contar un cuento empezaría por hablar de la mayor, pero iniciaré mi relato hablando de Tamara, la menor, de tan solo dos años, regordeta, enojona y cariñosa quien rodea mi cuello con sus brazos y me dice: "Te quiero mucho, con todo mi corazón", o bien, me pide bailar o cantar con ella, siempre inquieta y juguetona o buscando los brazos de su "mamito" (asi nombra a su mamá)

Brenda, de cuatro años, es la más parecida a mi hija, llena de ternura y bondad, aprendió a leer y escribir por si misma y le gusta tomar dictados, reparte amor con infinita dulzura a sus hermanas y suele, inadvertida, esconderse en algún salón para escuchar una clase de Preparatoria.

Sandra, la mayor, de seis años, con un IQ más elevado de lo normal, es la más alegre de todas con una risa cantarina y contagiosa. Locuaz, simpática, con unos maravillosos deseos de gozar la vida, plena de sueños, de ilusiones.

A mis nueve nietos los quiero inmensamente, pero sólo Sandra provoca en mí un extraño sentimiento de orgullo y admiración... Olvidaba decir que Sandra tiene parálisis cerebral, y que pasa muchas horas en su silla de ruedas, no camina, no se sienta sola, pero la sonrisa que dibujan sus labios me hace exclamar:

Gracias, Sandra, por tu triunfo en la lucha contra la muerte, cuando eras tan pequeña que la mano de tu madre te acunaba.

Gracias, Sandra, por enseñarnos el verdadero valor de la vida y a encontrar felicidad en todo lo que nos rodea: en las flores, en los pajarillos, en los cuentos que leemos, en las anécdotas que inventas, en las canciones que brotan de tu boca.

Gracias, Sandra, por estar entre nosotros.

Moruca

PARA SU BIBLIOTECA

EL NIÑO ESPECIAL

El papel de los hermanos en su educación.

por **Thomas H. Powell**
y **Peggy Ahrenhold Ogle**

Editorial Norma,
Bogotá, Colombia,
1991

En la última década ha venido aumentando el interés por los hermanos de las personas con alguna discapacidad. Anteriormente la visión que los profesionales tenían de las "familias excepcionales" era fragmentaria, de aquí la importancia de esta obra que aborda el tema en toda su extensión.

El libro se divide en dos partes, la primera: *familia y hermanos*, presenta el problema en sí mismo, sus características y efectos; y analiza las necesidades especiales de los demás hermanos.

A través de testimonios personales y diversas investigaciones, el libro nos permite acercarnos a las preocupaciones, las dudas y las fantasías de los hermanos.

La segunda parte, *estrategias para ayudar a los hermanos*, nos habla de la necesidad que ellos tienen de información y orientación, de cómo fomentar su interacción social, los problemas que viven en la escuela y de muchos otros aspectos.

El libro reseña la experiencia de talleres para hermanos creados con el objeto de disminuir los efectos negativos de la carencia o deficiencia de información: "durante las sesiones se informaba a los hermanos acerca de la limitación y se les daba la oportunidad de hablar de su familia, sus sentimientos, necesidades y responsabilidades sociales".

El libro propone formas de apoyar a los hermanos para que expresen y manejen sus sentimientos de una

manera adecuada; sugieren métodos para facilitar la interacción entre el niño con discapacidades y sus hermanos, así como formas de integrarlos en las tareas de rehabilitación.

Es un libro que aborda el problema de manera clara y objetiva dando opciones de comunicación e información entre hermanos, padres y profesionales.♦

Reseña por: Guadalupe Camacho

En el

Número 4

Ararú

Presenta:

DIALOGO DE PAREJA

Si hay discusión hay solución

Artículo: Ana Cecilia Carvajal

JUGUETES

¿Cómo elegir?

Artículo: Norma Romero

PERROS GUIA

Un acercamiento a la problemática

Reportaje: Deborah Silberstein

SUPLEMENTO ESPECIAL SOBRE EPILEPSIA



PARA SU DIRECTORIO

En estas páginas ponemos a su disposición nuestro directorio.

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

ADELANTE NIÑO DOWN A.C.

Latacunga No.893. Col. Lindavista, México D.F. c.p. 07300
Tel: 586-7273

CENTRO DE EDUCACION DOWN A.C. (CEDAC)

Cerrada Izcalli. San Mateo Nopala No.22. Col. Santiago Occipaco, Naucalpan, Estado de México c.p. 53250 Tel: 562-0969 y 343-1048

INSTITUTO DOWN DE OCCIDENTE

Av. Plan de San Luis No.1640. Col. Mezquitán Country, Guadalajara, Jalisco
Tel: 23-89-34

COMUNIDAD DOWN A.C.

Av. Las Aguilas No.1681. Col. Lomas de Guadalupe, México D.F. c.p.01720
Tel: 593-2284

FUNDACION JOHN LANGDON DOWN

Selva No.4. Col. Insurgentes Cuicuilco, México D.F. c.p.04530
Tel: 666-8580

NEURODESARROLLO. TERAPIA INTEGRAL

Illinois No.64. Col. Nápoles, México D.F. Tel: 611-5677 y 563-7873

CTDUCA

Av. Coyoacán frente al 1450. Col. del Valle, México D.F. c.p. 031100
Tel: 524-5717

ASOCIACION DE SINDROME DE DOWN DE MONTERREY

Av. Pío X Sur, Monterrey, Nuevo León c.p. 064710
Fax: 44-66-40 y 48-77-63

FUNDACION PRO SINDROME DE DOWN DE CANCUN, A.C.

Av. Uxmal Super Mza. 62. Mza. I, Lote 9, Cancún, Quintana Roo
Tels: 4-97-38 y 4-04-02

FUNDACION DOWN DE MAZATLAN, A.C.

Río Pánuco No. 114. Col. Ferrocarrilera, Mazatlán, Sinaloa
Tels: 82-71-39 y 82-45-64

FUNDACION DOWN DE PUEBLA

Privada 9 Sur No. 3309. Puebla, Puebla
Tel: 43-82-81

INSTITUTO DOWN DE OCCIDENTE

Av. Plan de San Luis No. 1640. Col. Mezquitán Country, Guadalajara, Jalisco c.p. 44260 Tel: 623-89-34

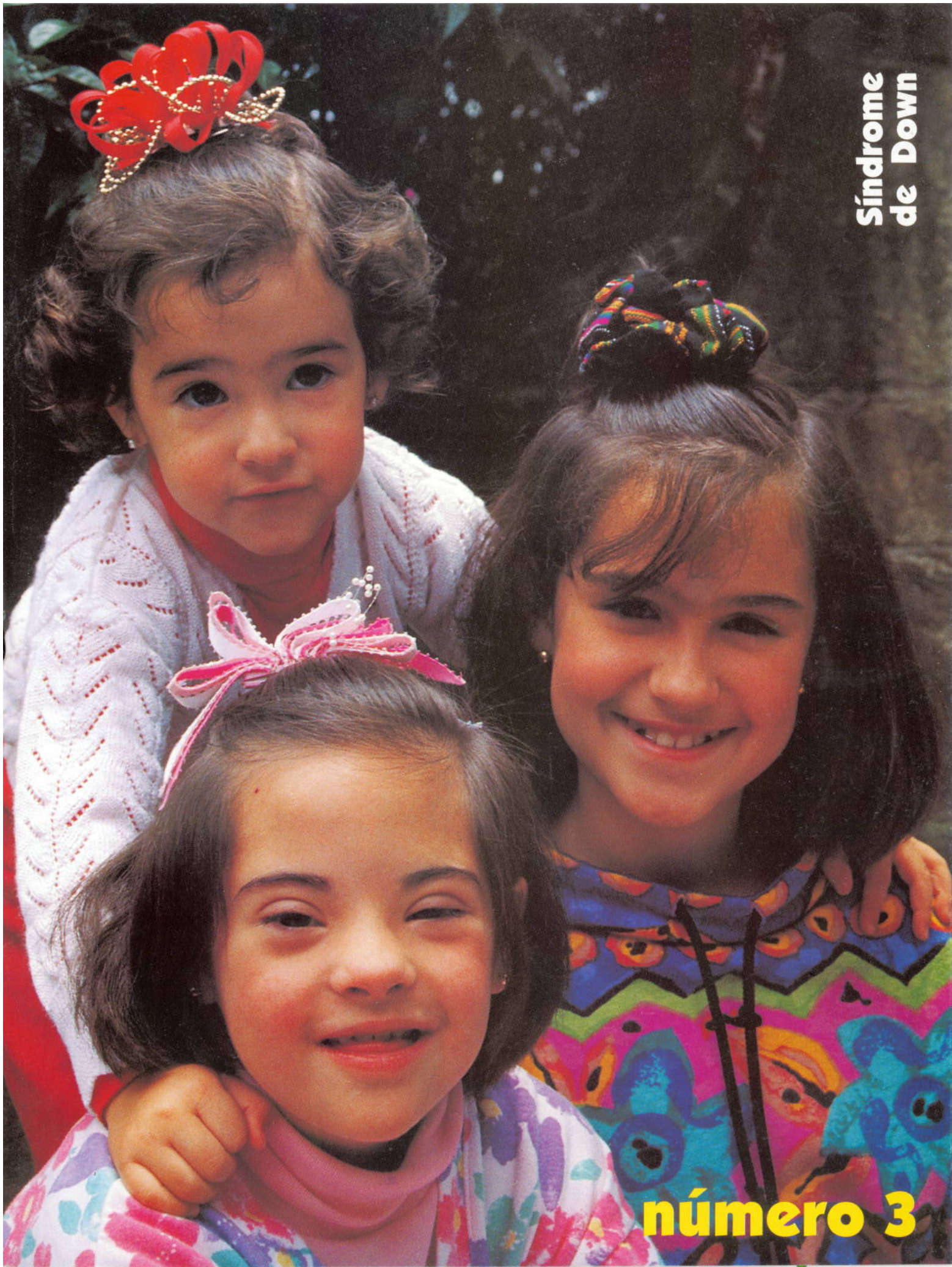
CENTRO DE INTEGRACION SOCIAL PARA EL INDIVIDUO DOWN A.C. (CISPIDAC)

Vesubio No. 19. Col. Alpes, México D.F. c.p. 01010
Tel: 593-5586

PARLAS A.C.

Av. Central o Gutiérrez Zamora No.153. Col. Las Aguilas, México D.F. c.p. 01000 Tel: 593-81-99 y 568-21-60

**Síndrome
de Down**



número 3

¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN?

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos y que caracterizan un trastorno. En 1866, John Langdon Down describió por primera vez algunos rasgos comunes a esta condición; impresionado por

el aspecto oriental de los ojos pensó que sus pacientes tenían alguna relación con Mongolia y utilizó el término "mongólico" para referirse a las personas con este síndrome.

No fue sino hasta 1959 que el doctor Jerome Lejeune descubrió que se trataba de una alteración genética irreversible

que hace que cada célula tenga un cromosoma adicional en el par 21, o sea 47 en lugar de 46. A partir de entonces, el término "mongólico" fue rechazado por incorrecto.

En México, uno de cada 600 niños nace con síndrome de Down.

¿CUALES SON LAS CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN?

Todas las personas somos producto de un código genético, y la información genética que determina las características físicas y mentales de una persona está contenida en los cromosomas.

Si por cualquier razón alguien tiene una falta o un exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una 'alteración al programa'; éste es el caso del síndrome de Down y de otras alteraciones genéticas.

Dado que la célula humana normal tiene 46 cromosomas, en el momento en que va a

crearse un nuevo ser la madre aporta 23 cromosomas y el padre los otros 23, los cuales se agrupan en pares.

El óvulo fecundado comienza un proceso mediante el cual las células se dividen de manera par y consecutiva, esto asegurará la reproducción del mismo código genético. Pero a veces los cromosomas de un par no se separan bien, esto se llama no-disyunción; si esto ocurre cuando se va a formar el bebé, el óvulo o el espermatozoide tendrá 24 cromosomas en vez de 23, lo que producirá un nuevo ser con 47 cromosomas en lugar de 46.

Si bien es cierto que preguntar el por qué de una situación es humano, también lo es que buscar un culpable es inútil y dañino tanto para la pareja como para la familia.

TRISOMIA 21 LIBRE

Se debe a una falla en la separación de los cromosomas durante la división celular del óvulo o espermatozoide; un cromosoma 21 se encuentra libre por lo cual un par cromosómico presentará tres cromosomas en lugar de dos, y la nueva célula tendrá 47 cromosomas, uno más de lo normal. En este caso es factor

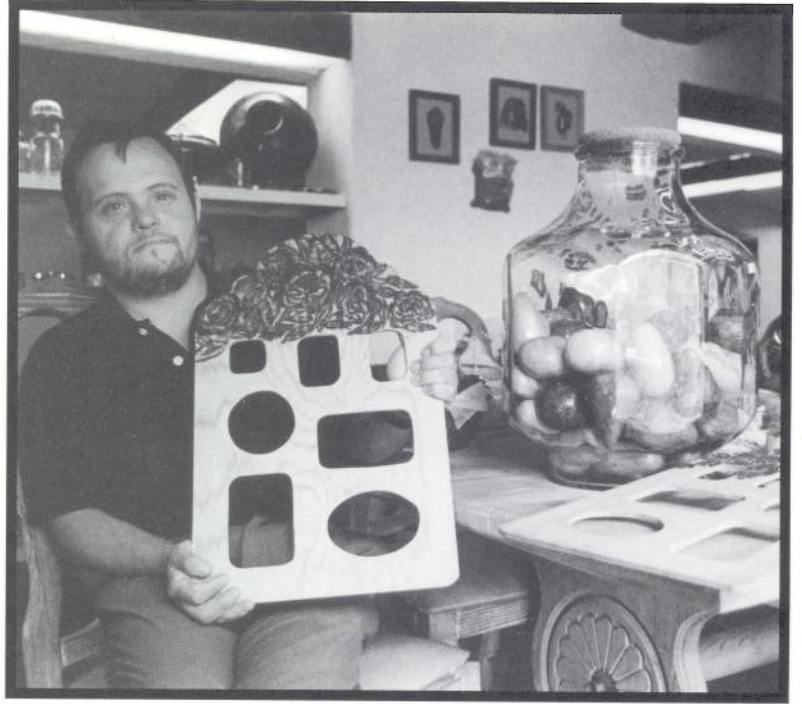
de riesgo la edad de la madre: menor de 19 o mayor de 35, y corresponde al 95% de los casos de trisomía.

TRISOMIA 21 MOSAICO

En este caso algunas de las células de la persona son normales (46 cromosomas) mientras las otras presentan la trisomía; es el resultado de un error en la división celular después de la concepción. Corresponde aproximadamente al uno por ciento de las personas con síndrome de Down. Es importante destacar que no existe una relación entre el porcentaje de células afectadas y el potencial de desarrollo del niño.

TRISOMIA 21 POR TRANSLOCACION

Se llama translocación al desplazamiento y adhesión de una parte o de todo un cromosoma a otro: significa que el cromosoma 21 en lugar de encontrarse libre se adhiere a otro cromosoma, generalmente al número 14, por lo que se denomina translocación 14/21; aunque también puede adherirse al 21 y establecerse una translocación 21/21. Esta modalidad es hereditaria, cuando los padres son portadores de la translocación, y está presente en 3-4% de la población con síndrome de Down.



ASESORAMIENTO GENETICO

Es importante acudir al asesoramiento genético cuando:

A. La pareja planea un embarazo y la edad de la madre representa un riesgo.

B. La pareja ya tiene un hijo con síndrome de Down:

- Se sabe que la falla en la separación de los cromosomas durante la división celular está condicionada por una predisposición genética, lo cual aumenta el riesgo de que se repita en futuros embarazos.

- Cuando los padres son portadores de una translocación la posibilidad de que se repita en la pareja o en el resto de la familia es mucho mayor.

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN

Cuando el niño nace el médico sospecha un síndrome de Down por la presencia de algunos de los siguientes rasgos:

- Su cabeza y cara son redondas y pequeñas
- Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicanto)
- Su nariz es pequeña y chata; el tabique nasal es ancho y está ligeramente deprimido
- Las orejas son pequeñas y su contorno (hélix) aparece doblado
- Presentan un excedente de piel en la nuca (piel redundante)

- Su tono muscular está disminuido en estado de reposo (hipotonía) que hace que la lengua tienda a salirse
- Sus extremidades son cortas con manos y pies anchos y dedos cortos y gruesos. Las manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma; el dedo meñique es corto e incurvado
- La piel tendrá diferentes tonalidades por lo que se dice que tiene aspecto de mármol
- Su estatura es menor y el peso es mayor que el correspondiente a su edad
- Algunos bebés nacen con afecciones cardíacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica
- Las personas con síndrome de Down tienen deficiencia mental aunque el grado de inteligencia varía en cada persona
- Es frecuente que presenten estrabismo, malposición dental, caries e infertilidad en los hombres.

POSIBILIDADES DE DESARROLLO

Durante los primeros meses de vida el bebé con síndrome de Down es generalmente tranquilo e inactivo, duerme mucho y su llanto es débil, de menor duración y tono. Muchos no lloran cuando tienen hambre o se sienten incómodos.

El primer año de vida del niño es determinante para su desarrollo posterior; cuanto más pronta se inicie en la vida del menor un programa de estimulación temprana que

incluya estimulación sensoriomotriz, perceptual, de lenguaje y afectiva mayores serán los logros en su desarrollo cognoscitivo y psicomotor.

El grado de inteligencia es variable en cada niño con síndrome de Down en cuanto a cociente intelectual o edad mental.

Lo importante es descubrir sus posibilidades y desarrollarlas al 100%.



independiente. La relación con otros niños les enseñará a compartir, expresarse, respetar y hacerse respetar.

Muchos jóvenes con esta condición pueden participar en un entrenamiento prevocacional, desempeñar un trabajo y alcanzar su independencia, lo que les permite integrarse en la sociedad con un sentido de su propio valor; pero para brindarles esa oportunidad se requiere de nuestra voluntad, paciencia, amor y, sobre todo, respeto.♦

LA FUNCION DE LA FAMILIA

Como todo niño, aquellos con síndrome de Down que crecen en un ambiente aceptante y cálido son cariñosos, dóciles, afables, amistosos y participativos.

La aceptación, el cariño, el estímulo consistente y la firmeza y claridad en los límites son los mejores recursos que la familia puede brindar al chico para estimular su crecimiento, desarrollo e integración. Es en la familia donde el niño aprende los conceptos, hábitos y pautas de relación básicas que le darán independencia y favorecerán su socialización.

Los niños con síndrome de Down pueden y deben ir a la escuela; espacio de socialización e integración fundamental. Los hábitos, habilidades y conceptos que ahí aprendan serán herramientas básicas para una vida productiva e

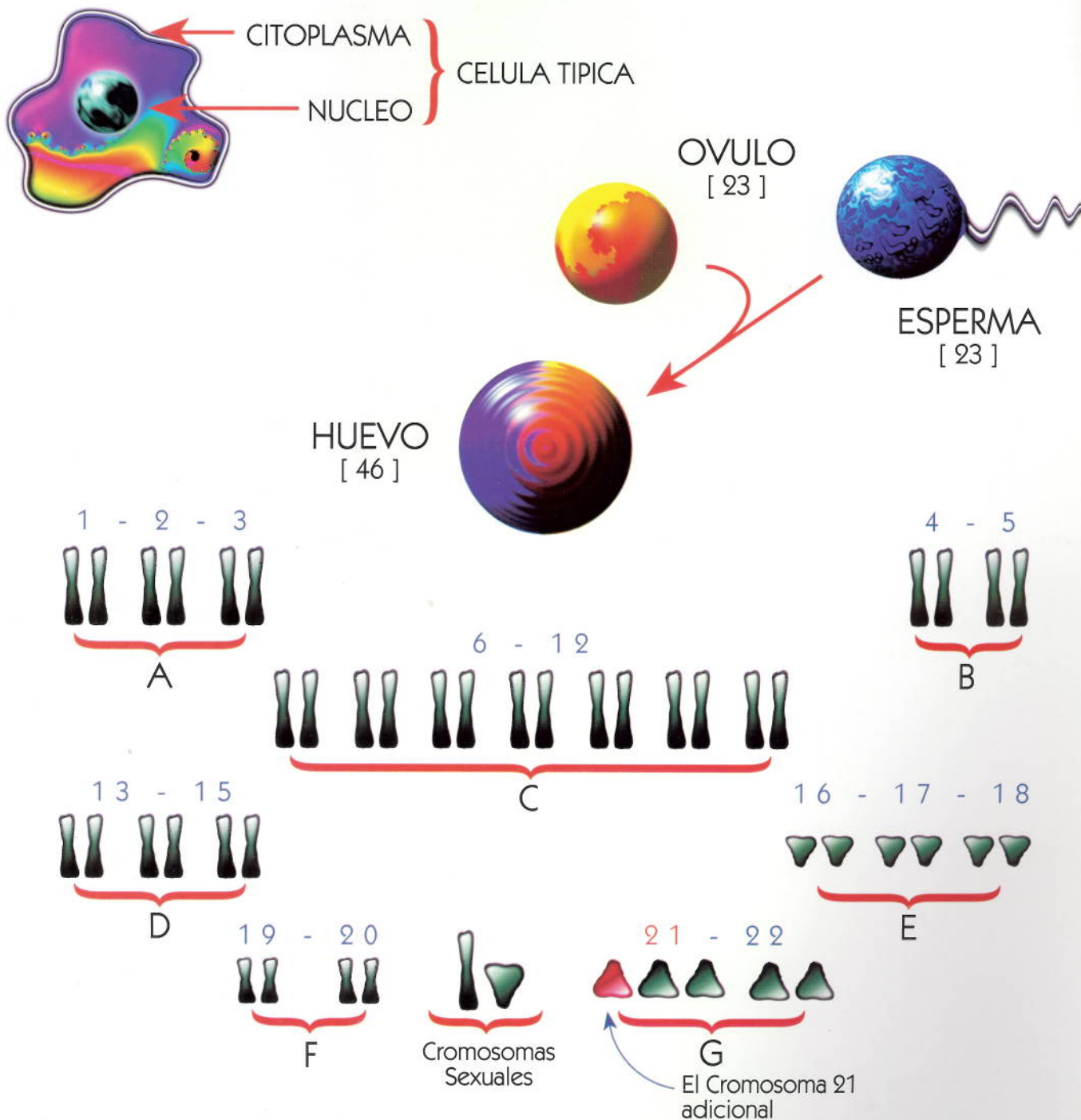


BIBLIOGRAFIA

- García Escamilla, Sylvia; **El niño con síndrome de Down, consideraciones esenciales**; editorial Diana, México 1991.
 Pueschel, M. Sigfried; **Síndrome de Down. Hacia un mundo mejor, guía para los padres**; editorial Salvat, México.
 Valdespino, Leticia; **Proyecto educativo para el escolar con síndrome de Down**; editorial Fundación John Langdon Down, México 1993.
 Cunningham, Cliff; **El síndrome de Down, Una introducción para los padres**; editorial Paidós; México 1990.

Diseño Gráfico: D.G. Celia M. Gutiérrez Noriega
 Fotografías Portada e Interior: Lourdes Grobet
 Contraportada: D.G. José Brousset

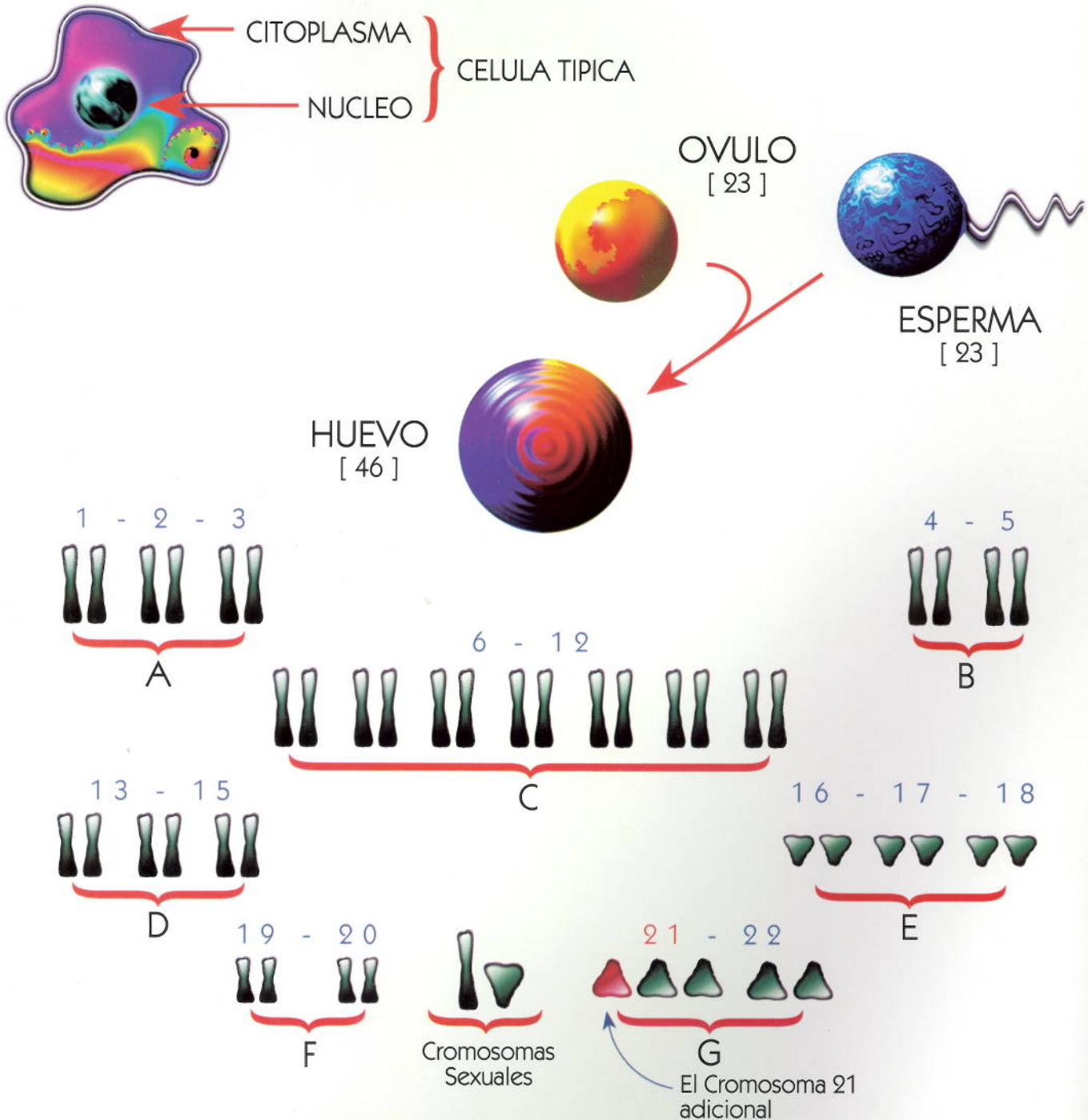
Síndrome de Down



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

Dr. Giladardo Zafra de la Rosa,
Psic. Antonio Fernández Linares
y Daniela Molina.

Síndrome de Down



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

Dr. Giladardo Zafra de la Rosa,
Psic. Antonio Fernández Linares
y Daniela Molina.