

ararú

feb.-abril '01

número 33

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

PERSEVERAR
Querer es poder
APOYOS
Los necesarios:
ni más ni menos

DOCUMENTO ESPECIAL
TERAPIA FISICA

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Claudine Brulé
Guadalupe Camacho
Carmen Cortés
Alicia de la Peña

COLABORADORES
Camila Argudín
Dolores Carbonell
Mercedes Charles
Dr. Marc I. Ehrlich
Yulia Espín
Tania Negrete
Diana Molina
Nina Morales
Damián Valero
Luz Valencia
Cecilia Valencia Castillo
Juan Manuel Valencia Castillo

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Uslar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Iván Carrillo
Lourdes Grobet
Verónica Macías

OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)
Comercio y Admón. No. 29
Col. Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360
Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57
revista_araru@hotmail.com

DISTRIBUCION
Publicaciones CITEM
Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

PROMOTORES
Guadalupe Beltrán
Tel. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C. Comercio y Admón. No. 29, Col. Copilco Universidad, México D.F. C.P. 04360. Tel/Fax. 56•58•93•09.

Certificado de licitud de título No. 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impresa en México en enero del 2001 por Editorial Abeja SA, Arrieros No. 84 Col. Sta. Isabel Industrial, México D.F. C.P. 09820 Tel. 55•82•93•99.

©1993 Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C. Todos los derechos reservados.

Prohibida la reproducción total o parcial del contenido sin permiso del editor. El contenido de cada uno de los artículos es responsabilidad de su autor.

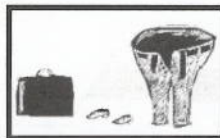
Amor y Exigencia

por Luz Valencia



Combinación poderosa (reportaje)

8



Apoyos

por Yulia Espín

Los necesarios: ni más ni menos (reportaje)

11

Ejercer el Poder

por Camila Argudín



Asumir nuestra responsabilidad (entrevista)

14



Observar

por Mercedes Charles

Para prevenir (reportaje)

16

Sensación y movimiento

por Alicia Molina



Dúo dinámico (reportaje)

18



Perseverar

por Dr. Marc I. Ehrlich

Querer es poder (artículo)

20



Disciplina

por Diana Molina

Todo tiene un límite (artículo)

30



Vivir con Calidad

por Tania Negrete

Un derecho de todos (reportaje)

34



Editorial	3
Padres Preguntan, Padres Responden	6
Convivir (reportaje)	28
Atletas (reportaje)	32
Enseñame (reportaje)	36
Sonrisas (reportaje)	38
Divertido	40

La vida es movimiento, fluye espontáneamente pero requiere de cauces; sigue un principio de afinación inhibitoria. Es la estabilidad del tronco lo que nos permite sentarnos y usar las manos. Es el control de los movimientos de la mano lo que nos permite usar cada uno de nuestros dedos voluntariamente. Es la afinación inhibitoria lo que, gradualmente, esculpe los movimientos torpes del bebé en acciones finamente controladas.

La formación del carácter, igual que el movimiento, implica decisiones voluntarias que se basan en el control de uno mismo que nos da la disciplina.

De todas las herramientas que podemos dar a nuestros hijos, una de las más importantes es la disciplina, la capacidad de esforzarse por sus propias metas. Cuando un niño crece con una discapacidad, esta herramienta se vuelve indispensable. Su vida, el desarrollo de sus capacidades, el cumplimiento de sus sueños, la construcción de una vida cotidiana donde se sienta pleno, le exigirán un doble esfuerzo. Por eso es fundamental no sólo que aprenda a esforzarse sino que aprenda a disfrutar de ese esfuerzo, a la manera de los deportistas de alto rendimiento.

La palabra autoridad, nos recuerda Fernando Savater, proviene etimológicamente del verbo latino *augeo*, que significa entre otras cosas, hacer crecer. No podemos educar si renunciamos a nuestra autoridad de padres.

La paradoja de toda formación es que aprendemos a mandarnos a nosotros mismos obedeciendo a otros. Como la hiedra, los niños necesitan para crecer, un muro que les dé, a la vez, apoyo y resistencia.

Para ser verdaderamente nutricia, la autoridad tiene que ir dejando, paulatinamente, el espacio al otro. Usurpar es una palabra muy fuerte, quiere decir tomar el lugar del otro, robarle su identidad. La sobreprotección y el autoritarismo son formas usurpadoras de la autoridad, que expropian en el otro la capacidad de establecer sus propias metas, la de esforzarse y, por lo tanto, la autoestima que produce cada logro.♦



Cecilia Valencia Castillo

Ararú

ya está en la red

Para llegar, cada día,
a más familias y a más
profesionales ponemos
a tu disposición nuestra
dirección en Internet.



www.araru.com



**Centro de rehabilitación y educación
para problemas en
Comunicación Humana**

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

Contamos con instalaciones especiales para:

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

PREVIA CITA



**NORTE 81-A No. 509 COL. ELECTRICISTAS
DELEG. AZCAPOTZALCO C.P. 02060
MEXICO, D.F. TELS: 352-43-30 Y 352-63-04
crepch@df1.telmex.net.mx**



**Instituto Psicopedagógico
de Educación Integral A.C.**

**Autonomía e independencia
de niños y adolescentes
con necesidades especiales**

Niveles:

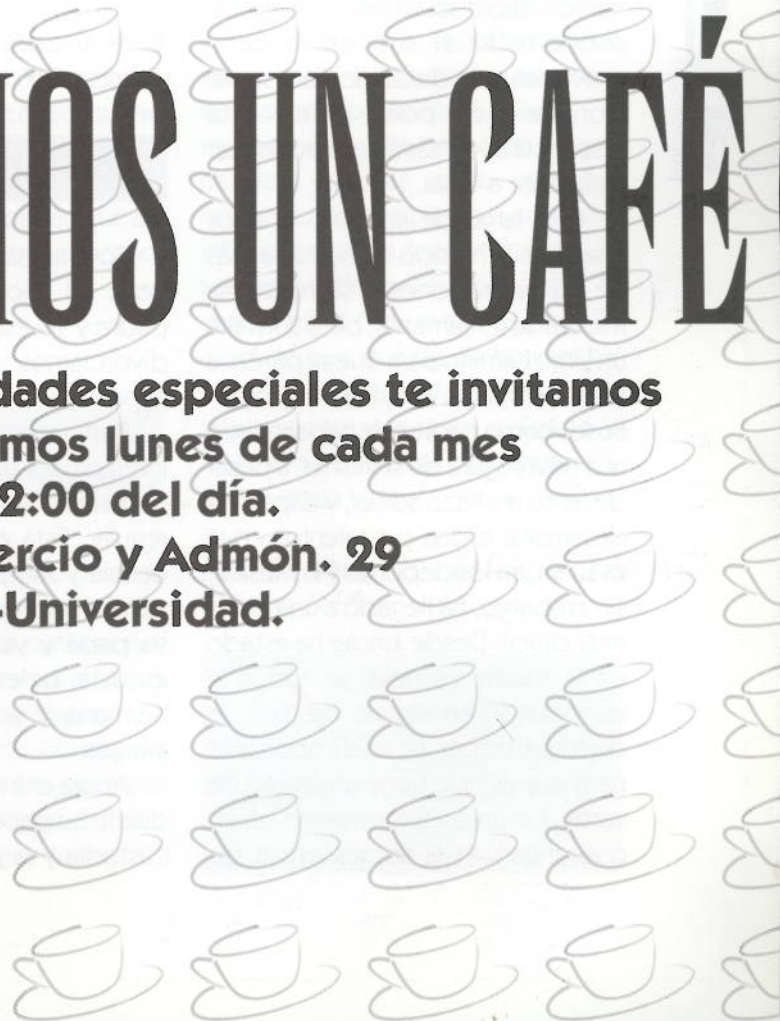
Primaria	Secundaria
Preparatoria	Abierta
Capacitación	Laboral

Telchac 130 Esq. Tizimin Col. Jardines del Ajusco
Tlalpan, D.F., C.P. 14200 Tel. 5630 8746, 5630 7100
jcarbal@prodigy.net.mx

TE INVITAMOS UN CAFÉ

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

**La cita es en Comercio y Admón. 29
Col. Copilco-Universidad.**



PADRES PREGUNTAN

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

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

ENFRENTAR EL RECHAZO

Cuando nuestra hija Clara nació, lo que más nos consolaba en medio de la angustia de ver que tenía una malformación en el cráneo y el rostro, era saber que el síndrome que tiene no implicaba discapacidad.

Sin embargo, con el tiempo hemos visto que las malformaciones, sobre todo si son en la cara, provocan una discapacidad social porque muy poca gente está dispuesta a ver más allá para conocer realmente a Clara.

A lo largo de sus casi 12 años nuestra hija ha sido sometida a más de 15 operaciones y su rostro ha mejorado lentamente, pero aún falta un largo camino para que se parezca a sus hermanas. Estamos muy orgullosos como padres de haber criado una niña segura de sí misma, a pesar de tanto rechazo social, y capaz de desarrollar todos sus talentos en la escuela, en los deportes y la música; sin embargo, ha llegado a una edad muy difícil. Desde *kindergarten* ha estado en la misma escuela, ya todos la conocen y, en alguna medida, la dejan participar. Lo más importante para ella es que tiene un amigo de verdad, el único. Sin embargo, ahora que entran en la adolescencia sus

compañeros han empezado a burlarse de Jaime diciendo con mucha sorna que es novio de Clara. El resultado es que Jaime se ha alejado de mi hija y ahora ella está más sola que nunca. Clara quiere salirse de la escuela y hacer la secundaria y prepa abiertas porque está sufriendo mucho. Mi esposo y yo la entendemos, pero pensamos que todo será peor si se aísla.

*Clara Alvarado
México, D.F.*

DIFÍCIL DIVORCIO

Soy mamá de dos niños; Gloria tiene 13 años y Benjamín 11. Su padre y yo estamos en proceso de divorciarnos y la odisea ha sido espantosa.

Benjamín tiene discapacidad intelectual —muy leve— y siempre ha estado integrado a la escuela regular. Está entrando a la adolescencia y me preocupa muchísimo cómo ha tomado las broncas entre su papá y yo. Va muy mal en la escuela, pelea todo el día con su hermana y se ha aislado de sus amigos.

Ahora enfrenta un problema más difícil. Su papá está peleándose la custodia y la juez ha determinado

que los niños tienen que decidir con quién quieren vivir.

Aunque en este momento tengo muchos sentimientos negativos en torno a mi pareja, debo admitir que es un buen padre. Sus hijos lo adoran.

Creo que Benjamín se siente entre la espada y la pared, por un lado quiere ir con su papá porque se llevan muy bien y hacen muchas cosas juntos y, por otro, teme herirme y quiere protegerme.

Yo no sé cómo hablarlo con él, me duele muchísimo dejarlo ir (ambos irían a vivir a Guadalajara), pero tampoco quiero que se sienta culpable por dejarme.

*S. R. H.
México, D.F.*

PADRES RESPONDEN

¿ANGELES?

Silvia Guzmán opina que los mensajes de los medios de difusión donde se presenta a los niños con discapacidad como ángeles contribuyen a segregarlos.

RESPUESTA 1. Quisiera felicitarte por tu nivel de conciencia. Efectivamente, nuestra cultura nos bombardea, constantemente, con

PADRES RESPONDEN

mensajes incongruentes, superficiales y hasta absurdos, en el intento de vendernos un mundo rosa, producto del consumismo. Como una madre que conoce en carne propia la discapacidad, sabes de los enormes retos que implica esta realidad. La forma de relación que planteas entre Karina y tú me parece muy sana. No es un ángel, es un ser humano que siente, goza, sufre y lucha como cualquiera de nosotros. Calificarla de ángel es despojarla de su dignidad humana y de la enorme valentía que se necesita para vivir la vida de manera constructiva. Honrar el esfuerzo humano implica profundidad y sensibilidad, cosas de las cuales muchas veces los medios de comunicación carecen. Qué bueno que personas como tú se toman la molestia de alzar la voz para rechazar esas fórmulas cursis y absurdas, y plantear la realidad desde su experiencia de vida.

*Tony Osornio
México, D.F.*

RESPUESTA 2. No vi el programa al que te refieres, pero a mí también me molesta cuando convierten en melodrama la experiencia de las familias que tenemos un hijo con discapacidad. Sin embargo, quisiera hablarte un poco en favor de las mamás que sentimos, en algún momento, la necesidad de pensar en nuestros hijos como ángeles.

Cuando mi hija nació, la gente no sabía si venir al hospital para darme sus condolencias o para felicitarme.

Yo tampoco sabía cómo reaccionar. Más adelante, los amigos se alejaron un poco y mi marido y yo también nos apartamos de ellos.

Enfrentar la discapacidad de Sandra implicaba resolver, primero, nuestro propio duelo. Como parte de ese proceso, como una manera de responder al rechazo de los demás y como una estrategia para hacer más fuerte nuestra fe en Dios, empezamos a hablar de ella y de nuestra familia como *elegida* para vivir esta experiencia espiritual.

Hoy, seguimos pensando en la discapacidad como un *Misterio*, cargado de sentido, pero ya no necesitamos hablar de Sandra como un ángel porque hemos descubierto todo lo que ella nos da como niña.

Alomejor tú llegaste a eso mucho más rápido, quizá ni siquiera tuviste que pasar por ahí, pero ponte a pensar un poco en los papás que así intentan resolver este largo proceso.

*Judith Beltrán
México, D.F.*

TIMIDEZ O DEPRESION

Isaura Ramos nos escribió preocupada porque los amigos de su hijo Felipe, quien tiene parálisis cerebral, lo describen como a un chavo que siempre "está en la depre".

La depresión es una condición que los seres humanos solemos temer, pues la consideramos 'anormal'. Sin embargo, todos en

alguna etapa pasamos por momentos depresivos. Es importante ir con un especialista para que diagnostique, específicamente, a tu hijo. ¿Por qué tanto miedo a un psicólogo o un psiquiatra? ¿Acaso si tienes un problemas de digestión no consultas a un gastroenterólogo? De igual forma, si tienes un problema de orden conductual existen especialistas que te pueden orientar y se llaman psiquiatras. Por cierto, Felipe ya no es un adolescente sino un adulto joven, y es importante platicar muy a fondo con él, hacerlo consciente de que si él se siente sin ánimos, triste, sin sentido en la vida, sin energía para realizar lo que quiere en su vida, sería importante que solucionara su situación apoyado con ayuda profesional. Quizá el mismo hecho de que esté en una escuela regular, pero siempre retrasado con respecto a su grupo influya en su autoestima y en su sensación de éxito. Todo esto lo puede tratar con un profesional. En caso de que se trate de timidez, el psicólogo puede, también ser un gran apoyo y ayudar a Felipe a afirmarse, a sentirse más seguro y pleno en su vida.

*Tony Osornio
México, D.F.♦*

¿Tiene respuestas? ¿Preguntas?
Escríbanos a Ararú. Comercio y
Admón. 29 Col. Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360 Mándenos un
fax al 56•58•93•09 y 56•58•32•57 o
un correo electrónico a:
revista_araru@hotmail.com

amor y exigencia

LUZ VALENCIA

Combinación poderosa

Laura Monroy tenía diez años de edad cuando se fue a vivir a los Estados Unidos. Hace 36 años eran muy pocas las opciones de rehabilitación y educación para los niños con parálisis cerebral en nuestro país.

Regresó a México a los 16 tras haber vivido una experiencia que ella misma define como “una mezcla de amor y exigencia”, protagonizada, además, por otros niños con discapacidad y la señorita Marian D. Small, una mujer que acogió, a lo largo de su vida, a 178 niños con necesidades especiales.

La historia empezó con la abuelita de Lala —como cariñosamente llaman a Laura—, quien había investigado varias posibilidades de atención para la parálisis cerebral de su nieta. Entre ellas había una en Santa Bárbara, California, a donde acudieron Lala, su abuelita y sus padres. Vieron el lugar, pero no les convenció porque era un hospital y no había una escuela donde los niños continuaran su educación.

“Entonces —explica Lala— mi abuela llamó a una amiga suya que vivía en un lugar cercano a Santa Bárbara para saludarla. Al comentarle el motivo de nuestro viaje, la amiga la invitó a visitarla y le comentó que en Altadena, un sitio ubicado a dos horas de distancia de su casa, había una escuela que ofrecía otras posibilidades”.

La visita se llevó a cabo y un doctor que auscultó a Lala les habló sobre la señorita Marian D. Small y su casa. Se trataba de una mujer que entonces tenía 70 años de edad y que hospedaba en su casa a niños con discapacidad. “Fuimos a verla y mis papás le platicaron mi caso —recuerda—. La casa era chica, color de rosa, de una sola planta con sala, comedor, cocina, baño, patio, tres recámaras y un jardín muy grande. Anti, como la llamaban los niños, tenía el pelo blanco, blanco y largo, sujeto en un chongo. Tenía tipo de mujer inglesa, de hecho, lo era. No se casó ni tuvo hijos. Cuando la vi me inspiró miedo, porque era una viejita de pelo blanco con la que yo iba a vivir sin saber hablar inglés”.

Ver más allá

“Yo sabía a qué había ido a la casa de Anti y al principio no me quería quedar. Se lo dije a mis papás, pero, afortunadamente, fueron muy sabios en ese aspecto y no hicieron caso de mi negativa. Mi mamá se quedó unos días para vigilarme, pero yo no podía verla porque me ponía muy mal, muy triste. Entonces, Anti le pidió que no estuviera tan cerca porque sería más difícil para mí. Mi mamá regresó a México y yo venía durante las vacaciones de verano”.

Lala inició con Marian una estancia que duraría seis años. “Anti era una mezcla de amor y exigencia. A mí me dijo muchas veces: ‘yo sé que vas a llegar muy lejos... se te ve en la cara’. Yo corría para mirarme en el espejo y encontrar dónde se me veía que iba a llegar lejos. Anti decía: ‘tu limitación no es severa, aunque sí difícil, sin embargo, puedes hacer muchas cosas’. Ella me daba la



confianza para hacerlas. Me exigía como a una hija. Eso sí, una vez que Anti descubría lo que podías hacer, jamás lo volvía a hacer por ti. Ahora que soy adulta me pongo a pensar que no era una mujer sabia, sino que tenía un sentido que le permitía ver más allá”.

La vida de Lala en Altadena era como la de cualquier niña de su edad. Asistía diariamente a la escuela, a bordo de un autobús escolar que recogía a los alumnos en la casa de Anti. Lala terminó su instrucción primaria y cursó hasta el segundo año de secundaria. Regresando de la escuela “nos bañábamos y más tarde cenábamos. Eramos cinco los niños que vivíamos con Anti entonces. Dos de nosotros podíamos caminar solos y tres usaban sillas de ruedas. Ayudábamos con las labores de casa en todo lo que podíamos. Yo me levantaba, tendía mi cama, me vestía y desayunaba. Si me daba tiempo tendía las camas de otros niños y a veces ayudaba a doblar la ropa, aunque no era mi obligación. Lo hacía porque comprendía que ella era una mujer mayor y que era mucho trabajo para una sola persona. Anti nos demostraba su cariño, pero también nos hacía sentir la exigencia en aquello que sí podíamos hacer. ‘Te va a costar trabajo’, decía, ‘pero tú puedes’.

“Nunca nos platicó por qué nos recibía en su casa, pero nos veía como su familia. Nunca nos trató como a sus clientes ni como parte de su trabajo. Sentíamos su afecto, pero aun así, sólo cinco de los 178 niños con discapacidad a quienes cuidó durante 35 años de su vida la visitábamos o nos informábamos sobre su vida después de dejar su casa”.

Además de descubrir y ampliar sus capacidades, Lala fue percibiendo con claridad a qué quería dedicarse. “Desde los 13 años me hice a la idea de que yo quería trabajar con niños con discapacidad”. Un año más tarde visitó a sus padres durante todo el verano y empezó a realizar trabajo voluntario en el Centro de Rehabilitación del Sistema Músculo Esquelético, en la Ciudad de México.

De vuelta a casa

Lala tenía 16 años cuando sus papás decidieron que volviera a casa con ellos. “Hice todo lo humanamente posible para quedarme con Anti, pero no me dejaron. Les pedí que me permitieran terminar la secundaria, no fue posible. Pienso que ellos sintieron que me estaban perdiendo, pero en su decisión también contribuyó la cuestión económica. Tengo un hermano con sordera que también requería atención especial y para quien había la posibilidad de viajar a España para hacer algo como lo que yo había hecho en Altadena. Así que busqué escuela y terminé la secundaria y la preparatoria en México”.



Los planes de Lala incluían estudios profesionales en terapia física o en psicología. La primera opción se descartó porque, aunque fue aceptada en la escuela, “mis papás consideraron que era una carrera muy difícil y la directora de la escuela les pareció muy dura de carácter”. La segunda opción tampoco tuvo buenos resultados. “Fui a la Universidad de las Américas para la primera entrevista y en cinco minutos escuché la negativa de la profesora que argumentó que no podía admitirme por mi limitación”. Desde entonces a la fecha han transcurrido 22 años.

El mismo tiempo que Lala tiene de trabajar en la Secretaría de Educación Pública, como parte del equipo paraprofesor del Centro de Atención Múltiple No. 28.

Ante la pregunta de qué es lo más importante de su experiencia de vida con Anti, no duda: “el valor del esfuerzo es el mejor fruto de esa experiencia”.

Fotografías: “Anti y Lala” cortesía de Laura Monroy, “Retrato de Lala” por Verónica Macías.

Para tu Biblioteca

Ezcurra Marta y Molina Alicia. **Elementos para un diagnóstico de la integración educativa de las niñas y los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales, en las escuelas regulares del Distrito Federal.** Convenio de Cooperación Técnica-Gobierno del Distrito Federal-UNICEF-Dirección General de Equidad y Desarrollo Social; México, 2000.

José Ortega y Gasset advirtió una diferencia fundamental entre Europa y América Latina. En tanto que en Europa primero se ponen las bases, se organiza el tejido y luego vienen los reconocimientos y leyes, en nuestra América se procede a la inversa: primero se promulga una ley, se hace un edificio y luego se busca la manera de que la gente cumpla con la ley para la cual fue creada el edificio.

Todo esto a propósito del libro *Elementos para un diagnóstico de la integración educativa de las niñas y los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales, en las escuelas regulares del Distrito Federal*, un trabajo que relata la historia de la educación especial, con énfasis en nuestro país, y de cómo a nivel internacional se ha convenido en la importancia de integrar a los niños y niñas con discapacidad a la educación regular.

Estamos ante una investigación seria que enriquece los marcos jurídicos con el seguimiento de casos y los problemas que se han enfrentado en el Distrito Federal desde que la Secretaría de Educación Pública se adhirió a los postulados del Congreso Internacional de Salamanca en pro de la integración.

En 1994 se reunieron, en España, representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales a fin de promover el objetivo: *Educación para Todos*, examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de educación integradora y capacitar a las escuelas para atender a quienes tienen necesidades educativas especiales.

“La declaración de Salamanca parte de la premisa de que cada niño tiene características y necesidades de aprendizaje propias y que los sistemas educativos deben diseñarse tomando en cuenta toda esa gama. La

integración debe darse a partir de una pedagogía centrada en el niño... Este es el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias y construir una sociedad integradora”.

Como dicen —y demuestran— Ezcurra y Molina “se requieren acciones de carácter formal, jurídico, operativo y administrativo, así como técnico-pedagógicas; la definición de competencias y de atribuciones que establezcan mecanismos de intervención que aseguren una integración educativa exitosa para todos”.

Haciéndose eco del Proyecto General para la Educación Especial en México: “hoy se sabe bien que el éxito o el fracaso de la integración no dependen ni del perfil del alumno ni de alguna técnica didáctica en especial. Dependen de la intencionalidad de toda la comunidad educativa. Se trata de un proceso interactivo entre todos los agentes de la comunidad escolar: del alumno integrado, sus compañeros de clase, el maestro regular y especial, los directivos de la escuela y los padres de familia de todos los alumnos. En fin, depende de la comunicación educativa que propicia el currículum escolar y sus adecuaciones”.

Obra, insisto, de gran oportunidad es, también, un actualizado tratado de teoría y praxis de integración educativa.♦

Si está interesado en leer este trabajo lo ponemos a su disposición (hasta agotar existencias) y de manera gratuita en las oficinas de redacción de Ararú: Comercio y Admón. 29 Col. Copilco-Universidad. México D.F. 04360.

Reseña: Damián Valero.

apoyos

YULIA
ESPIN

Los necesarios: ni más ni menos

Durante el X Congreso Internacional de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, AC (CONFE) —realizado en la Ciudad de México, en noviembre pasado— el Dr. Fernando Fantova Azkoaga habló sobre la importancia de los apoyos en el nuevo enfoque sobre discapacidad intelectual. “Todos los seres humanos requerimos apoyos desde nuestro nacimiento —afirmó—. Cuando se etiqueta y segrega a cualquier persona, en función de sus necesidades, se rompe la norma básica de complementariedad de la condición humana y todos salimos perdiendo”.

El doctor Fantova es licenciado en psicología, con maestría en gestión y desarrollo de los recursos humanos y doctorado en sociología. Desde 1980, está vinculado al Movimiento a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de España, su país de origen.

En 1992, la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) expuso el nuevo concepto de Discapacidad Intelectual (DI) (*ver Documento Especial en Ararú #28*). Ese enunciado, considera Fantova, tiene una aportación central: “decir que la discapacidad intelectual no es un rasgo o característica de la persona, sino más bien un estado de funcionamiento surgido de la relación entre la persona y su entorno. El nuevo enfoque nos ayuda a relativizar las etiquetas, los diagnósticos cerrados y a ver que lo que hoy llamamos discapacidad intelectual es lo que nosotros vemos como expresión o estado de funcionamiento, en la interacción entre determinadas personas y determinados entornos”.

En este contexto el concepto de **apoyo** es muy amplio. “Puede referirse —explica Fantova— a personas, relaciones, objetos, entornos, actividades, servicios

que respondan a necesidades de las personas y las ayuden a conseguir objetivos deseados y participación social. Por lo tanto, debemos abrir la mente a la hora de entender qué son los apoyos”.

Abrete sésamo

¿Qué consecuencias tiene esta concepción de los apoyos? Fernando Fantova mencionó tres. Primero, en la forma de concebir al diagnóstico. “En muchas ocasiones, en el campo de la DI se ha pensado que un número, como el cociente intelectual o la edad mental, era suficientemente expresivo de las características de las personas, y que de él se podían derivar las intervenciones adecuadas para ellas. Pues bien, si asumimos la propuesta de la AARM, diagnosticar será identificar concreta y específicamente en qué necesita apoyo el niño y con qué intensidad lo requiere.

“Hemos dicho que desde esta concepción nuestra mirada ya nunca más puede dirigirse sólo a la persona, sino que tiene que observarla en un contexto e incluir, también, la relación entre ella y su entorno. Al diagnosticar a un niño con DI tendrá que haber información recibida del análisis de la persona, pero también del entorno. Por lo tanto, evaluemos nuestra forma de evaluar”.

Aquí localiza Fernando Fantova la segunda consecuencia. “Cuando miramos a la persona hay que mirar, simultáneamente, fortalezas y debilidades, capacidades y necesidades. Cuando miramos al entorno hay que observar, simultáneamente, oportunidades y amenazas. Por tanto, se nos abre un campo más amplio de evaluación”.

Finalmente, la evaluación será, necesariamente, interdisciplinar y participativa. “Lo primero se refiere a



que tendrán que tomar parte en esa tarea diferentes profesionales, porque nadie puede tener la exclusiva a la hora de diagnosticar una realidad como la que ahora nos aparece como discapacidad intelectual". Lo segundo enfatiza la intervención de diversas instancias: "desde luego, la persona con necesidades especiales y, eventualmente, diferentes profesionales, personas de la comunidad, la familia... Quiero decir que esta evaluación deberá tener en cuenta las observaciones o las propuestas de diferentes personas involucradas en el itinerario del niño con discapacidad".

Una evaluación con estas características daría como resultado un perfil de los apoyos. Es decir, el conjunto específico de apoyos y la intensidad con que cada persona los necesita. ¿Cuáles son sus características generales?

1. Son individuales y cambiantes. No hay una persona con el mismo perfil de apoyos que otra. Además, este perfil puede cambiar, de hecho, lo hará. Hay apoyos que pueden ser retirados con algunas garantías, incrementarse o variarse y, obviamente, para que este perfil pueda ir cambiando se requiere una evaluación continua.

2. Están orientados a la consecución de resultados, deseados o valorados por las personas. "En muchos casos, la familia y los profesionales han creído saber lo que era bueno para las personas con

discapacidad y, algunas veces, después de mucho tiempo se han dado cuenta que no habían preguntado a la persona interesada si ella deseaba eso o no. Calidad de vida nunca puede ser tomada como calidad en determinados aspectos objetivos de vida, sino como calidad percibida por la persona con discapacidad. Evaluar la calidad de los apoyos será, también, valorar en qué medida —además de su capacidad inclusiva, participativa y rehabilitadora— son del gusto de la persona involucrada".

3. Son, preferentemente, apoyos naturales, es decir, los que se presta la propia persona a sí misma o los que son brindados por su entorno familiar o comunitario informal.

4. Buscan la calidad de vida, el aprendizaje y cambios en la situación. "Los apoyos pueden tener diferente alcance y ambición. Han de responder a necesidades de las personas, a la mejora directa de su calidad de vida. Deberán tener una cualidad habilitadora, rehabilitadora o potencializadora del aprendizaje, precisamente, para disminuir la necesidad de apoyo. Los apoyos pueden incidir, también, no sólo en la persona sino en el medio donde ella se desenvuelve".

Los cambios generan cambios

Un enfoque de estas características, asegura Fantova, "nos puede complicar la existencia porque requiere, al

Ejercer el poder

CAMILA ARGUDIN

Asumir nuestra responsabilidad

Pablo Yanes es contundente cuando afirma: "las personas con discapacidad viven, en la Ciudad de México, una clara situación de desventaja, inequidad y falta de reconocimiento y ejercicio de derechos específicos y concretos. Enormes limitaciones para acceder a todos los servicios, incluso a la educación, al empleo y la salud".

Esta conclusión se deriva de su experiencia como director, hasta diciembre pasado, del Área de Atención a Personas con Discapacidad, Adultos Mayores, Indígenas y Minorías, de la Dirección General de Equidad y Desarrollo Social del Gobierno del Distrito Federal.

"Esta problemática —continúa— exige respuesta y atención del conjunto del gobierno quien, junto con las más diversas organizaciones sociales, tienen que construir la infraestructura que cubra la enorme brecha entre las necesidades y las oportunidades.

"No se trata de reconocer la especificidad y la diferencia para segregarla o encapsularla en instituciones marginales sino de comprometer al conjunto de la administración porque, en realidad, la problemática de las personas con discapacidad lo permea todo, ¿en qué ámbito de la vida social no está presente? Entonces, ¡todo mundo tiene que entrarle!", dice Pablo Yanes.

"Hemos buscado establecer un círculo virtuoso, sinérgico, entre las capacidades, habilidades y experiencia de las organizaciones civiles

y lo que es una nueva ética de responsabilidad pública por parte de las instituciones. Después de más de dos años y medio de funcionamiento de estas instancias desarrollamos una política de acercamiento, colaboración y aprendizaje con muchas expresiones de la sociedad civil.

"Ha sido un reto mutuo. Cimentamos la confianza. Esto ha implicado el construir un lenguaje común, sin que el gobierno transfiera a las organizaciones su responsabilidad pública ni las organizaciones pierdan, en su trato con el gobierno, su autonomía, su punto de vista propio y su capacidad de acción y toma de decisiones.

"La experiencia, muy loable, muy importante, de una pequeña asociación, en una micro región social, al llevarse a un espacio de concertación, análisis y asesoría muy amplio empieza a incidir y moldear el conjunto de la política pública. Al gobierno toca abrir las posibilidades para que las asociaciones civiles empiecen a tener verdadera repercusión en política pública".

Acceso

De acuerdo con Pablo Yanes, uno de los mejores ejemplos de lo que es esta nueva lógica de



corresponsabilidad social es la forma como se ha abordado la problemática de la accesibilidad física y la eliminación de barreras arquitectónicas en el Distrito Federal. Un esfuerzo en el que han participado muchas instituciones públicas y privadas: Equidad y Desarrollo, el DIF-DF, la Universidad Iberoamericana y la Asociación Libre Acceso A.C., entre otras.

"El diálogo entre instituciones públicas y privadas nos llevó a reformular el reglamento de construcción del Distrito Federal —dice Pablo—. En él se vuelve materia obligatoria incluir, desde el proyecto, todas las necesidades de accesibilidad para personas con discapacidad en todos los edificios públicos y de uso público que se construyan en la Ciudad de México.

"Asimismo, hemos convocado a los establecimientos comerciales del DF a inscribirse en el programa *Establecimiento Amigo*, para que el

programa *Espacios Dignos*, de la Ibero, coordine la revisión de las instalaciones y así garantice que cuentan con los requisitos mínimos, básicos, de accesibilidad y funcionalidad para personas con discapacidad. Los establecimientos adaptados reciben un reconocimiento por el trabajo que han hecho. Hemos tenido una respuesta muy positiva, muy amplia.

“En los últimos dos años y medio se han construido aproximadamente 10,000 rampas en la ciudad; faltan muchas más, pero las que ya tenemos son, también, 10,000 señales de aviso de que la discapacidad existe.

“Se inició el proceso de transformación de la accesibilidad en el Metro con la inauguración de la primera estación en Centro Médico. Será un proceso muy largo, costoso, por supuesto, pero es necesario y es educativo para todo mundo”.

Cultura

“Los cambios culturales —nos dice Pablo Yanes— son los más lentos pero, también, los más definitivos.

“Estamos empeñados en generar una nueva imagen social de las personas con discapacidad y una nueva ética de convivencia en donde la diferencia quepa, no por tolerancia, sino por legitimidad; donde asumamos que la discapacidad es un asunto de todos.

“Si esta ciudad no es realmente incluyente para todos no es verdaderamente democrática. Si no tenemos el cambio cultural ¿para qué queremos las rampas? —se pregunta Yanes—; necesitamos, también, educar personas que sean incapaces de estacionar su coche frente a ellas porque saben que están bloqueando el acceso a alguien”.

Movimiento social

El hecho es que, a pesar de los avances, la problemática de la discapacidad en nuestra ciudad es muy grave, por lo tanto, puntualiza Pablo Yanes, “requerimos pensar

en grande. Cuántas personas con discapacidad necesitan de procesos de educación y capacitación de fondo y no los están recibiendo. La problemática del empleo, la de la accesibilidad, siguen siendo muy graves. Es un proceso de largo plazo. Para que sea fructífero requerirá de un esfuerzo sostenido de profundización del cambio y la dotación de mayores recursos presupuestales y mecanismos de interrelación con la sociedad civil. Se trata de construir un nuevo tejido social, una nueva relación institucional sin vuelta de hoja.

“Debemos asumir que las discapacidades son diversas y, por lo tanto, se necesitan políticas, actitudes, programas que den cuenta de esa diversidad. Necesitamos construir equidad en la diversidad e igualdad en la diferencia.

“El gobierno sólo podrá promover los derechos de las personas con discapacidad si éstas se construyen a sí mismas como poder social, no simplemente como organismos de interlocución, de asistencia o proveedores de servicios. Es fundamental un proceso de autoconciencia en el movimiento social de la discapacidad sobre la necesidad de ser un poder social permanente, que esté más allá de los cambios de administración y de gobierno, y que sea una garantía en la exigencia y cumplimiento de las obligaciones públicas y la promoción de sus propios derechos.♦

En el 2000, la Dirección General de Equidad y Desarrollo editó las siguientes publicaciones:

- Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo (empleo para personas con discapacidad).
- Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas.
- Manual de Grupos de autoayuda.
- Por una Ciudad sin Barreras Físicas ni Culturales.
- Manual de Capacitación de las Personas con Discapacidad para una Vida más Independiente*.
- Elementos para un Diagnóstico de la Integración Educativa de las Niñas y Niños con Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales, en las Escuelas Regulares del Distrito Federal*.
- Ley para Personas con Discapacidad en el Distrito Federal*.

* Estos títulos se encuentran a disposición de nuestros lectores —sin costo y hasta agotar existencias— en las oficinas de redacción de Ararú: Comercio y Admón. 29. Col. Copilco-Universidad, México D.F. 04360.

Fotografías: Iván Carrillo.



Observar

Para prevenir

MERCEDES
CHARLES

Tres personas se encuentran dialogando; están sentadas sobre colchones en el piso de un pequeño cuarto rodeado de juguetes. Silvia, la guía, pregunta a Gabriel y a Alicia cómo vieron a sus respectivos hijos en el último mes, ellos platican sobre los avances que observaron, las actividades que realizaron en casa y los obstáculos que encontraron... Mientras tanto, Omar y Karen, ambos de cuatro años, revolotean a su alrededor.

Al poco tiempo, un ambiente de juego compartido invade el cuarto. Surgen pelotas, papeles, crayolas y fichas de colores para realizar varias actividades que sólo son interrumpidas para jugar rondas acompañadas de canciones. Pareciera una pequeña fiesta con actividades programadas, pero no es así, se trata de una intervención grupal que forma parte del programa Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría, un proyecto que se realiza en convenio con la UAM-Xochimilco y que inició en 1987.

Entre los objetivos del Laboratorio, donde realizan prácticas los estudiantes de la Maestría en Rehabilitación Neurológica de la UAM Xochimilco, se encuentran: realizar un diagnóstico temprano y oportuno de los bebés con daño neurológico perinatal, enseñar a los padres a observar y estimular el desarrollo de sus hijos y

dar seguimiento a la evolución de los pequeños.

Un enfoque preventivo

Para la Lic. Silvia Izazola Ezquerro, maestra en ciencias y guía de la experiencia grupal, "cuando un pequeño presenta problemas neurológicos es muy importante realizar una intervención oportuna para atender las dificultades de aprendizaje, lenguaje, comportamiento o cognitivas, porque esta visión preventiva puede facilitar su desarrollo".

Este enfoque preventivo se amplía al identificar e intervenir, tempranamente, en las conductas de los pequeños mediante la planeación de actividades y el establecimiento de estrategias que les permitan superar conductas disruptivas, como pueden ser: la hiperactividad, los problemas de atención, la agresividad, los retardos en el lenguaje o los problemas posturales.

Los niños que participan en esta experiencia grupal son canalizados de los servicios de Neonatología y Endocrinología del Instituto Nacional de Pediatría y se trabaja con ellos del primer al tercer año de edad.

La importancia de los padres

La educación es un acto de coraje, como plantea Fernando Savater en su libro *El valor de educar*. Y en el modelo que emplea esta intervención grupal ciertamente se requiere del coraje e involucramiento de los padres y madres.

"La intervención grupal se realiza cada dos meses —explica Silvia—. Su objetivo no es corregir el problema, sino que la mamá o el papá tomen conciencia de que existe. Para ello, realizamos actividades en las que pueden observar cómo reacciona su hijo con relación a otros niños. Partimos del supuesto de que la madre o el padre son quienes pueden provocar el cambio, pero no pueden hacerlo en aspectos que no consideran problemáticos. En las sesiones enfatizamos dos vertientes: la conducta del niño, pero también el papel que la madre o el padre tienen con relación a esas conductas".

Uno de los objetivos fundamentales de la intervención grupal es favorecer en los padres la capacidad de observar cuidadosamente el desarrollo de su hijo, porque eso les permite identificar su capacidad de respuesta, vulnerabilidad y actitud social, interpretándolos de acuerdo a sus propias estructuras.

"Como padres, muchas veces pensamos que nuestros hijos están muy bien y perdemos toda objetividad



—puntualiza Silvia—. Esto nos hace ver avances donde no los hay. Por ello, resulta muy provechoso cuando podemos comparar a nuestro hijo con otros niños, o bien, cuando otro padre o la propia guía nos confrontan, permitiéndonos adquirir una visión más objetiva”.

En las sesiones se realizan diversas actividades, pero es cada padre quien establece los objetivos para su hijo y aplica sus propias estrategias. La función de la guía se centra en facilitar los procesos para que puedan encontrar soluciones a los problemas detectados.

“Poco a poco, la capacidad de observación de los padres se afina —comenta Silvia—. Son ellos quienes nos dan un diagnóstico de lo que observan; nosotros sólo les damos las señales y ellos se cuestionan sobre el desarrollo de su hijo, establecen los parámetros y buscan actividades para lograr sus objetivos”.

Según Silvia, el modelo ha sido exitoso porque permite a la madre o al padre:

- Observar los mecanismos que dificultan a su hijo el logro de objetivos de desarrollo en aspectos motores, cognoscitivos, senso-perceptivos y neuroconductuales.

- Contrastar las conductas de su desarrollo (posturas, movilidad, actividad, formas de relacionarse, de interactuar y hablar) con las de los otros niños participantes, lo cual les permite detectar con más facilidad los obstáculos que su hijo presenta.

- Establecer sus propias estrategias, de acuerdo a la observación que realizaron.

- Socializar sus hallazgos, así como las dificultades encontradas, y adecuarlos a contextos distintos y experiencias cotidianas encaminadas a la autorregulación del niño.



La voz de los padres

Alicia es mamá de Karen Monroy Barrios, de cuatro años. Asiste al Laboratorio desde que su hija tenía 15 días de nacida, y nos platica: “en la intervención he aprendido muchas cosas; antes no tenía la menor idea de cómo ayudar a Karen”.

Por su parte, Gabriel, papá de Omar Pérez Ramírez, asiste al Laboratorio desde que su hijo tenía cinco días de nacido. “El primer diagnóstico que recibimos fue que Omar iba a ser una maceta, no le veían futuro — cuenta Gabriel—. Cuando uno tiene problemas con un hijo, no queremos aceptarlo; pero cuando uno lo logra aprende a vivir con lo que tiene y a explotar al máximo su potencial. Aquí vemos lo que no podemos o no queremos ver, y eso es muy importante.

“En esto no hay recetas. Es uno quien tiene que buscar las respuestas y pensar cómo favorecer el desarrollo del niño, detectar los obstáculos y establecer las estrategias. Las respuestas las tenemos nosotros, pero hay que trabajar para encontrarlas”.

Durante la sesión Gabriel pudo observar que Omar tenía dificultades para obedecer las órdenes y pedir con claridad lo que deseaba, además de que le costaba trabajo

concentrarse en los requerimientos de cada actividad y respetar los turnos.

Al observar con cuidado la conducta de su hijo, contrastarla con la de Karen y recibir los comentarios que Alicia y Silvia le hicieron sobre Omar, Gabriel estableció una estrategia para trabajar en casa. Pensó en actividades como estimular a Omar a pedir con claridad lo que necesita, “porque es fácil caer en la tentación de adelantarse a sus pensamientos y, antes que termine de decir lo que desea, ya se lo estamos dando. Se propuso, también, poner especial cuidado en establecer turnos en la familia y hacerlos respetar cuando se realicen actividades conjuntas como la hora de la comida o subirse al coche.

La intervención grupal ayuda a los padres a que ellos mismos encuentren las respuestas más adecuadas para facilitar que sus hijos superen los obstáculos que interfieren en su desarrollo. Son los padres quienes, en un acto de coraje, asumen esta gran responsabilidad que, ciertamente, les proporciona, también, grandes satisfacciones. ♦

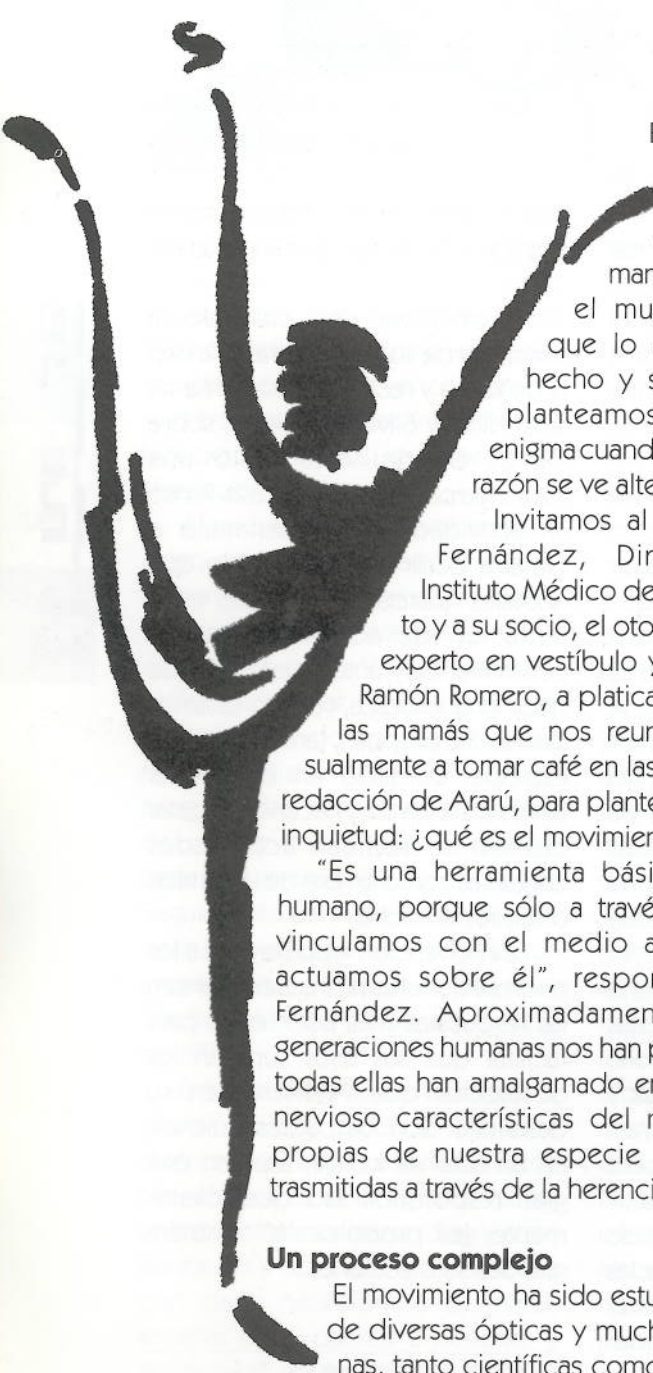
Fotografías: Verónica Macías.

Sensación y movimiento



**ALICIA
MOLINA**

Dúo dinámico



El movimiento es algo consustancial a nuestra manera de ser en el mundo, tanto que lo damos por hecho y sólo nos lo planteamos como un enigma cuando por alguna razón se ve alterado.

Invitamos al Dr. Hugo Fernández, Director del Instituto Médico del Movimiento y a su socio, el otoneurólogo y experto en vestíbulo y equilibrio, Ramón Romero, a platicar con todas las mamás que nos reunimos mensualmente a tomar café en las oficinas de redacción de Ararú, para plantearle nuestra inquietud: ¿qué es el movimiento?

“Es una herramienta básica del ser humano, porque sólo a través suyo nos vinculamos con el medio ambiente y actuamos sobre él”, responde el Dr. Fernández. Aproximadamente, 70,000 generaciones humanas nos han precedido y todas ellas han amalgamado en el sistema nervioso características del movimiento propias de nuestra especie y que son transmitidas a través de la herencia genética”.

Un proceso complejo

El movimiento ha sido estudiado desde diversas ópticas y muchas disciplinas, tanto científicas como artísticas y

sociales. Por las preguntas de las mamás se hizo evidente que nuestro interés era el desarrollo neuromotor.

Cuando un niño nace manifiesta espontáneamente toda su capacidad de expresión motora y, a medida que pasan los meses, vemos la compleja evolución de su desarrollo, que se da de una manera precisa y natural. El movimiento implica la organización de todos los estímulos sensoriales que nos da el entorno y que desatan un complejo proceso que se inicia con la sensación, se afina en la percepción y se procesa e integra hasta generar una respuesta o una forma de expresión. En la medida que nos desarrollamos, avanzamos en los niveles de integración y en la calidad y precisión de nuestras respuestas.

“Hay elementos de este sistema que son básicos: los receptores, por ejemplo, con los que detectamos la temperatura —dice Hugo Fernández—. Sabemos que son módulos que tienen el potencial de responder de acuerdo al estímulo que reciben. La información de los receptores pasa a la médula espinal y de ahí a los ganglios basales, el cerebelo y la corteza cerebral. Todos estos elementos tienen funciones específicas en la organización del movimiento. El cerebelo, por ejemplo, parece cumplir varios roles: almacena secuencias y agrega afinación y oportunidad a los movimientos hasta componer con ellos una melodía. Los ganglios basales son responsables del movimiento coordinado, duración y alcance del mismo. En la corteza cerebral están las neuronas motoras que generan los impulsos para el movimiento de los músculos.

“Pero además —puntualiza el Dr. Fernández—, está el entorno. Factores como la gravedad, la velocidad, los sonidos y los estímulos visuales. El simple hecho de estar parado significa que el cuerpo ha encontrado una forma de luchar contra la gravedad, cargar su propio peso y mantener un tono que le permite guardar el

equilibrio. Si una fuerza externa desplaza a esa persona, ella tendrá que realizar algunos ajustes para mantener la flexibilidad postural. La interacción con los estímulos del entorno se va integrando en disposiciones, actitudes y posturas estáticas y dinámicas que son las propias de nuestra especie.

“La postura está ligada, también, a la propiocepción: la sensación, en gran medida inconsciente, de dónde están las partes de nuestro cuerpo en el espacio. Esta sensación nos la proporcionan los receptores que están en los músculos y articulaciones.

“Si alguien está hablando en público, por ejemplo, requerirá una postura que le permita hablar con comodidad, proyectar su voz y que facilite los procesos cognitivos que se van a expresar a través de la palabra. La postura mostrará, también, el estado de ánimo y la personalidad de la persona que habla, quien tendrá la capacidad de expresar una postura diferente en el momento en que sus receptores le informen que ya se cansaron.

“Hablar de movimiento —enfatisa— no es nada más referimos a aspectos como tono muscular, equilibrio, posición, postura o actitud sino, también, de otros sistemas y funciones como las cognitivas. Aprendemos manipulando los objetos y dependemos de nuestras posturas para concentrarnos. Si en la escuela un niño está sentado sobre una silla mal adaptada que no le da confianza ni seguridad en su información propioceptiva, estará más atento a mantener el equilibrio que a lo que dice el maestro”.

Empezar a tiempo

La pregunta que nos hacemos todas las familias que tenemos un hijo con discapacidad es: ¿qué pasa con estos procesos tan complejos cuando se ven alterados por una lesión?

“Todos los niños, aun los que padecen una lesión cerebral, tienen el potencial de moverse y la necesidad de expresarse, de responder a los estímulos. El niño tratará de moverse y si no lo puede hacer con los patrones normales lo hará generando anormales”, explica Hugo Fernández.

“Cuando el movimiento se expresa de forma alterada significa que se ha integrado de una manera atípica. Eso genera patrones anormales de expresión motriz o motora que con el uso se van fijando, estableciendo. De ahí la importancia de ayudar al niño con riesgo de trastornos neuromotores, a integrar lo más tempranamente posible patrones motores sensoriales dentro del parámetro de

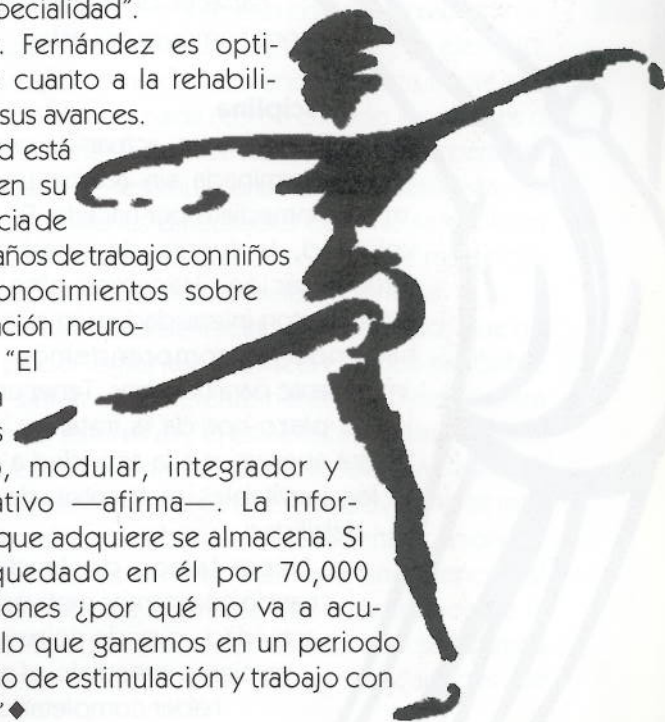
la normalidad para que las funciones que se ejecutan con esos movimientos sean, también, lo más normales posible.

“Conocer cómo se generan y desarrollan los patrones normales de movimiento nos permite reconducir hacia la normalidad lo que en algún momento, en alguna etapa, se ha desviado. Mientras más pequeño sea el niño la reconducción será más fácil; cuanto más avance el proceso de estructurar, integrar y fijar patrones anormales será más difícil.

“Los programas y manejos terapéuticos que pretenden modificar y producir el movimiento tienen que tener siempre, como elemento constante, la sensación —subraya el Dr. Hugo Fernández—; es importante comprender que el movimiento va de la mano con la sensación, por lo que debe haber un programa para estimular las sensaciones motoras, visuales y auditivas.

“Todas las escuelas y enfoques terapéuticos tienen puntos en común, por eso en el Instituto Médico del Movimiento trabajamos desde un enfoque integral. No podemos evaluar a un niño de manera estrictamente neuromotora, requerimos un abanico muy amplio de recursos porque cada niño tiene necesidades específicas en las áreas psicobiológicas y psicosociales. Esto hace que cada vez se requiera más un manejo de grupo donde cada profesional, en su momento, haga las aportaciones de su especialidad”.

El Dr. Fernández es optimista en cuanto a la rehabilitación y sus avances. Su actitud está basada en su experiencia de muchos años de trabajo con niños y sus conocimientos sobre rehabilitación neurológica. “El sistema motor es plástico, modular, integrador y acumulativo —afirma—. La información que adquiere se almacena. Si se ha quedado en él por 70,000 generaciones ¿por qué no va a acumularse lo que ganemos en un periodo de un año de estimulación y trabajo con el niño?” ♦



Perseverar

Querer es poder



Hay muchas razones y excusas para interrumpir una tarea difícil: “es muy pesada”, “no tiene sentido continuar”, “de todas maneras no la voy a terminar” o los clásicos “no es tan importante” o “al fin que ni quería”.

Perseverar, esforzarnos en una actividad que nos desafía, requiere tener la confianza de que uno es capaz de completar lo que ha iniciado. Disciplina, motivación y una sana autoestima son la tríada indispensable para

no soltar nuestras metas.

Cada una es una habilidad importante en sí misma.

En combinación son la garantía de que seremos capaces de lograr aquello que nos hemos propuesto.

Disciplina

Disciplina es: actuar de una manera predeterminada sin recibir un reforzamiento inmediato por hacerlo. Es ejercer la voluntad, la fuerza de nuestra propia determinación. Hacemos algo porque creemos con intensidad en lo que estamos haciendo y comprendemos que es importante para nosotros. Tener una meta a largo plazo nos da la fortaleza necesaria para apegarnos a la actividad a pesar de los inevitables momentos de duda o debilidad.

Necesitamos de la disciplina cuando no estamos motivados por la actividad, cuando no hay un reforzamiento inmediato: el orgullo de haber completado la tarea,

recompensas o sentido de logro. La disciplina consiste en trabajar hacia una meta específica porque creemos en lo que hacemos. Ponemos a dieta, por ejemplo, a pesar del hambre. Lo hacemos porque lo tenemos que hacer, no necesariamente porque nos gusta.

La disciplina, además, es una habilidad que debe ser entrenada. Los niños aprenden a través de la llamada *Ley de la abuela*: “puedes comerte el postre siempre y cuando te termines las verduras”. Es decir, obtienen una recompensa si realizan una actividad poco deseable para ellos. El premio anima al niño a completar la tarea.

Es poco probable que un niño desarrolle la disciplina necesaria para hacer algo que le desagrade como resultado de una visión de largo plazo. Los niños generalmente no ven más allá de lo que tienen frente a sus narices. Si los padres decimos cosas como: “cómete el brócoli, lo agradecerás cuando tengas mi edad”, lo único que el niño entiende es que el brócoli huele y sabe mal **ahorita** y, lo que es más importante, los padres les parecemos tan viejos que nuestro argumento se vuelve totalmente irrelevante.

Las recompensas que ayudan a desarrollar la disciplina deben darse de manera inmediata cuando se da la conducta deseada. Ver la tele porque ya terminaron su tarea escolar es una recompensa directa. Los puntos, palomitas, las clásicas estrellitas o caritas sonrientes para estimular un comportamiento apropiado son premios simbólicos. En la medida en que el comportamiento se estabiliza las recompensas pueden darse de manera intermitente, esto es, después de un periodo previamente especificado —si mantiene un promedio de ocho durante el trimestre— o al completar un número específico de veces el comportamiento deseado

—podrá ir al cine el sábado, si hace su cama todos los días de la semana.

Si seguimos de manera correcta y sistemática un método de recompensas la disciplina se desarrollará de forma lenta pero segura.

Finalmente, la disciplina es también un acuerdo familiar. Si la familia es disciplinada, será considerablemente más fácil fomentar esta actitud en el niño. El ejemplo es un maestro poderoso.

Motivación

La motivación no es un fenómeno de todo o nada. Generalmente estamos motivados en algunas áreas de nuestra vida y desmotivados en otras. Pocas personas, por ejemplo, requieren estímulos para comer, ver la tele o jugar. La motivación es necesaria cuando tenemos que hacer algo que no disfrutamos particularmente o que no percibimos como relevante.

Esto es especialmente cierto cuando se trata de niños quienes rara vez se sienten motivados para hacer las cosas que realmente los benefician. Para los chicos con necesidades especiales, por ejemplo, es muy difícil encontrar la motivación para hacer los ejercicios necesarios que fortalecerán sus músculos débiles o desarrollarán sus habilidades cognitivas. Deben ser animados por sus padres y maestros. ¿Cómo? Los niños se motivan por lo que **ellos** mismos consideran valioso y relevante. Frecuentemente tratamos de animar a nuestros hijos con consignas como: “es por tu bien”, “un día me lo agradecerás” o “si no haces esto serás castigado”, los típicos mensajes que caen en oídos sordos.

Para motivar a un niño debemos pensar como él: “¿y qué gano yo con eso?”. Motivar depende de nuestra capacidad para identificar los beneficios que el niño va a experimentar si hace lo que se le estamos pidiendo.

Una mamá que conozco estaba interesada en motivar a Pablo, su hijo, quien tiene síndrome de Down, a practicar los nombres de los colores. Como era de esperarse el chico pensaba que los ejercicios eran tediosos y aburridos. Escuchaba unos minutos y luego se paraba, daba vueltas por el cuarto o tiraba el material en el piso dejando a su mamá impaciente y frustrada.

Esta mamá sabía que a Pablo le encantaba pasear en coche con su hermano mayor, por eso, en lugar de decir: “tienes que aprender los nombres de los colores para que todos vean que ya eres un niño grande”, cambió a:

“¿te gustaría ayudar a Pedro a manejar el coche? Si aprendes los colores le puedes decir cuándo debe parar en el semáforo y cuándo seguir. Cuándo puede ir rápido y cuándo empezar a frenar”. La idea de ayudar a su hermano mayor a manejar fue fascinante para Pablo y su mamá supo identificar qué ganaba el niño al aprender los nombres de los colores. Simple y directo.

Otro componente importante de la motivación es el optimismo, pues nos ayuda a centrarnos en aquello que podemos hacer y a dejar de lamentarnos por lo que está fuera de nuestro alcance. Nos permite estar agradecidos por las pequeñas cosas y no abrumarnos con la enormidad o dificultad de la tarea que tenemos por delante.

El optimismo y su hermano gris, el pesimismo, son actitudes aprendidas. Los niños no nacen siendo una cosa o la otra. De acuerdo con los investigaciones realizadas sobre el tema, es una conducta aprendida a partir de las siguientes formas de interacción: la actitud de la madre, esto es, si ella es básicamente optimista en su visión de los sucesos de la vida; la explicación que los maestros y otras personas significativas dan a los éxitos y fracasos del niño, y el hecho de haber sufrido pérdidas en la infancia tales como muertes cercanas, divorcio de los padres o enfermedades.

El segundo punto requiere un comentario adicional. Si los fracasos y dificultades de un niño, por ejemplo, son explicadas como consecuencia de algo frente a lo que no podía hacer nada (como cuando los padres o maestros dicen: “las niñas no son buenas para las matemáticas”) se estimula una actitud pesimista. Al contrario, cuando las dificultades del niño se explican como resultado de algo que el niño puede modificar, se está modelando una orientación optimista.

Si creemos, antes de iniciar una actividad, que no vamos a poder lograr nuestra meta es poco probable que nos sintamos suficientemente motivados para intentarla. Si esto es así, el establecer metas realistas nutrirá nuestro optimismo. Nada socava más la visión positiva que enfrentar algo que está obviamente más allá de nuestras posibilidades. La identificación de metas realistas es un arte más que una ciencia: si apuntamos muy bajo, pronto nos aburriremos de la actividad. Si apuntamos demasiado alto sufriremos la frustración y desilusión de no ser capaces de cumplir.

Fijarnos metas es un proceso de ensayo y error. Frecuentemente no nos damos cuenta de lo inapropiada que resulta una tarea hasta que la intentamos. Tenemos que usar las reacciones del niño como un indicador de qué tan cerca estamos y si nuestro objetivo es el adecuado.

Autoestima

Sin una autoestima sana no hay posibilidades de persistencia y esfuerzo. La autoestima es la habilidad de evaluar quiénes somos sin exagerar nuestras cualidades o nuestros defectos. De vernos a nosotros mismos tal como somos de manera comprensiva y sin juzgar.

Los padres pueden ayudar a sus hijos con discapacidad a desarrollar una autoestima sana hablando claramente sobre la discapacidad y las limitaciones consecuentes, enfocándose en las capacidades y habilidades del niño y ofreciéndole tantas actividades disfrutables como sea posible. Si el niño encuentra placer en lo que hace, se sentirá mejor respecto a sí mismo y respecto a lo que la vida le ofrece.

Puede ser que resulte obvio para el lector, pero es muy importante reconocer tanto el esfuerzo como los resultados. Si el niño tiene dificultades en una tarea en particular, es de suma importancia resaltar la habilidad del

niño para esforzarse a pesar de sentirse frustrado e inseguro. Los chicos necesitan enfrentar sus responsabilidades divididas en etapas pequeñas, ordenadas y manejables. Entre más pequeño sea el paso más fácil será completar la tarea.

La autoestima también se refuerza cuando validamos los sentimientos negativos que el niño manifiesta en relación a su discapacidad. Cuando un niño experimenta que sus padres reconocen y validan sus sentimientos: "entiendo que estés muy enojado por tener que escribir tantas veces esa palabra" o "me doy cuenta que estás muy triste porque no puedes caminar", se sentirá mejor consigo mismo y con lo que siente. Si los padres, y quienes rodean al niño, tratan de convencerlo de que no debe sentir lo que siente, su autoestima se verá minada profundamente.

Para fortalecer la autoestima es importante saber cuáles son nuestras expectativas respecto al niño. Si esperamos demasiado de él, podemos estar contribuyendo a su sensación de inadecuación. Si esperamos demasiado poco, no estaremos ofreciéndole los retos que necesita para demostrarse, a sí mismo, que es capaz de superar algunos obstáculos.

La persistencia —la capacidad de esforzarnos— es resultado de la disciplina, la motivación y la autoestima. Un niño necesita creer en sí mismo para sentirse motivado a ser disciplinado. Como padres, podemos ayudar a nuestros hijos a creer en sí mismos si reconocemos sus capacidades y habilidades, respetamos sus limitaciones y reconocemos el esfuerzo que hace para alcanzar sus metas.♦

Ilustración: Guadalupe Gómez.



PARAPAPET

INSTRUMENTOS



TERAPIA FISICA

rosa
lata
rota
asa
medita
terro
sol



TERAPIA FISICA

L

La elección del tipo de terapia, el método o tratamiento adecuado para cada niño debe estar fundada en la información, en el diálogo con los especialistas, en el tipo y grado de discapacidad del niño, en el conocimiento profundo de éste y de las condiciones del entorno familiar.

Hemos pedido a especialistas en terapia física que trabajan con distintos métodos que nos describan, de manera objetiva y breve, las técnicas que utilizan.

TERAPIA FISICA TRADICIONAL

La terapia física es tan antigua como el dolor mismo. En siglos pasados la cultura china y la romana usaban los efectos terapéuticos del masaje, agua y calor para restaurar el movimiento, aliviar el dolor y mantener la salud.

Los terapeutas físicos están especialmente entrenados para mejorar el movimiento y la función, aliviar el dolor y desarrollar el máximo potencial de la persona que por alguna causa sufre una discapacidad física o tiene algún problema que disminuye su potencial de movimiento y ejecución en el trabajo o en la vida cotidiana. El objetivo principal de este método es mejorar el rango de movimiento, aumentar la fuerza

muscular y aliviar el dolor para lograr mayor independencia en actividades de autocuidado: higiene, vestido, alimentación y traslación.

Estrategias de intervención

La evaluación es muy importante, debe incluir la historia clínica, observación de la postura y el movimiento así como palpación. Usando las manos el terapeuta puede sentir y ver el problema. Valorar la fuerza de los músculos y su rango de movimiento.

A partir de la evaluación el terapeuta diseña un programa de tratamiento de acuerdo a las necesidades de cada persona. El tratamiento incluye movilización de las articulaciones restringidas y

de los tejidos tensos, así como estiramiento de estos tejidos para recuperar su longitud y movilidad. En muchas ocasiones el terapeuta usa calor en sus diversas modalidades: ultrasonido, diatermia, compresas calientes y siempre utiliza ejercicios y reeducación muscular y de movimiento.

Los estudios en terapia de rehabilitación son la base de formación indispensable para cualquier profesional que trabaja con niños con discapacidad. Esa base puede ser enriquecida con la especialización en otras metodologías como las que enseguida enumeramos.

PSICOMOTRICIDAD

El neurólogo francés Dupri definió en 1909 el síndrome de debilidad motriz, abriendo con esto la posibilidad de explicar trastornos motores por causa de inmadurez, retraso o detención del desarrollo de un sistema.

La psicomotricidad parte de una concepción integral de la persona en donde lo motor, lo cognitivo y lo afectivo son contemplados en su interrelación. Su ejercicio se

fundamenta en el principio de que el desarrollo de las capacidades mentales se da sólo a partir del conocimiento y control de la propia actividad corporal.

Los ejes primordiales a través de los que actúa la psicomotricidad son el cuerpo y el movimiento. El niño piensa y expresa su vida afectiva a través de su cuerpo; es también con él como se integra socialmente y aprende. El movimiento, por su





parte, nos brinda la posibilidad de explorar el entorno, de actuar eficazmente sobre los objetos y el mundo material por la adquisición de la coordinación. Sin embargo, representa también conductas y constituye una forma de expresión; es comunicación, es lenguaje.

Por otra parte, el movimiento tiene una función primordial en el desarrollo intelectual, siendo una

fuerza inagotable de experiencias y origen de conocimiento. El pensamiento se construye con la experiencia del movimiento y la acción.

Por su enfoque integral y técnicas específicas, la psicomotricidad constituye una herramienta invaluable tanto a nivel de estimulación en el área educativa como a nivel terapéutico en el campo clínico.

La psicomotricidad se propone, como objetivo general, desarrollar las diferentes aptitudes del niño o del adulto en los aspectos: motor, afectivo, comunicativo e intelectual, actuando con y a través del cuerpo y del movimiento. En el marco escolar, fundamentalmente en las primeras etapas del desarrollo, la psicomotricidad se propone estimular el desarrollo normal del niño respecto a los procesos de aprendizaje y a la madurez relacionada con el entorno. Asimismo tiene un papel primordial en la

prevención y detección temprana de muchas alteraciones.

Estrategias de intervención

La intervención psicomotriz se adaptará a las necesidades de madurez y de desarrollo de cada persona y estimulará o reeducará, ya sea en forma individual o grupal, de acuerdo a un orden jerarquizado, diversos procesos de desarrollo como son los procesos tónico posturales y de equilibrio, la adquisición del esquema corporal, los procesos de estructuración espacio-temporal y de lateralización, estructuración rítmica y coordinación, entre otros.

Se emplean técnicas específicas como la relajación, la expresión corporal, actividades musicales y rítmicas, actividades de expresión gráfica y plástica, juego espontáneo o dirigido.

NEURODESARROLLO

El Dr. Karel Bobath, neurofisiólogo, y la Sra. Bertha Bobath, fisioterapeuta, iniciaron en Londres, en 1940, un tratamiento para los niños con parálisis cerebral y trastornos de movimiento.

Este tratamiento de neurodesarrollo o terapia Bobath está basado en los principios del movimiento y trabaja para que el niño pueda conseguir un mejor funcionamiento motor para interactuar con el medio ambiente.

Cuando un niño con lesión cerebral trata de moverse puede tener dificultades porque su tono muscular es muy alto o demasiado bajo. Entonces el niño experimenta sensaciones anormales cuando se mueve a través del espacio y estas sensaciones le hacen imposible moverse normalmente. Se trata, entonces, de un trastorno sensoriomotor en donde deberá inhibirse el tono muscular anormal y facilitarse los movimientos y sensaciones normales.

En la técnica de neurodesarrollo la terapia física, ocupacional, de lenguaje y visual comparten principios

básicos acerca del movimiento. El objetivo de cada una de estas terapias es mejorar el movimiento y la función, pero cada una hace énfasis en áreas especiales. Por ejemplo, el terapeuta físico debe abocarse a la manera en que el niño usa grandes grupos de músculos y su cuerpo —en general— para moverse de un lado a otro. El terapeuta de lenguaje enfatiza los movimientos que se hacen al comer y al hablar mientras que las actividades cotidianas como vestirse, bañarse, jugar, son la principal preocupación del terapeuta ocupacional. Es el terapeuta visual quien trabaja con los movimientos relacionados con la visomotricidad.

Una buena posición mantiene al niño estable y simétrico, lo que significa que un lado del cuerpo hace lo mismo que el otro. Una mala postura origina contracturas en los músculos y otras deformaciones óseas que pueden ser el resultado de permanecer en una misma y mala postura durante largos periodos de tiempo. El objetivo de la terapia es promover el movimiento para incrementar las habilidades funcionales

del niño. Esta es una técnica de tratamiento en donde la participación del chico es muy importante, él necesita aprender a moverse para que su cerebro aprenda el movimiento y lo pueda reproducir adecuadamente.

Estrategias de intervención

Cuando el área motriz del cerebro está dañada y no trabaja adecuadamente, los niños pierden su control motor y, bajo la influencia de un tono anormal, sufren pérdida de rango de movimiento en músculos y articulaciones, pérdida de fuerza muscular, falta de equilibrio y alteraciones sensoriales. Todos estos aspectos son trabajados en la terapia de neurodesarrollo

bajo los principios de inhibición y facilitación (se inhiben los patrones anormales para facilitar los normales) y se utilizan técnicas de tratamiento con pelotas, rollos y materiales inflables para ayudar a los niños a moverse fácilmente contra la gravedad. Además, les proporciona experiencias sensoriales en un programa individual adecuado a las necesidades de cada niño.

Algunas de las metas que se buscan en la terapia de neurodesarrollo son tener adecuados rangos de movimiento articular y muscular, fuerza y habilidad para reaccionar haciendo ajustes cuando la carga de peso cambie, así como desarrollar las habilidades para el control motor.

FELDENKRAIS

El método Feldenkrais fue creado en Israel durante los años 40 por el Dr. Moshe Feldenkrais, ingeniero y físico pionero en la educación somática que aplicó sus conocimientos al estudio de la autoconciencia del movimiento y el aprendizaje.

La pedagogía Feldenkrais incluye una comprensión profunda de la organización física del movimiento corporal en relación con la gravedad, los procesos de autoregulación del sistema nervioso y parte del fundamento de que las áreas sensoriales, emocionales e intelectuales no pueden separarse de la persona y que es a través de ellas como se relacionan directamente con su medio ambiente.

Estrategias de intervención

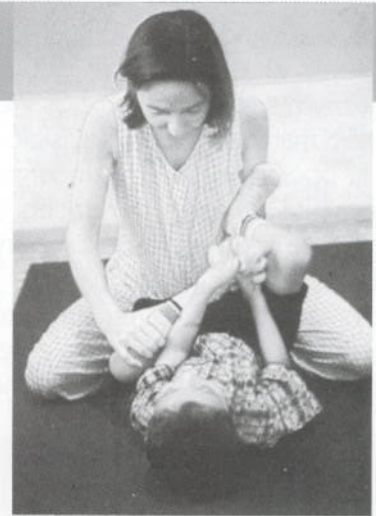
El método comprende dos modalidades de intervención: Autoconciencia a Través del Movimiento

(ATM) e Integración Funcional (IF).

ATM consiste en lecciones de movimiento transmitidas verbalmente a un grupo, que durante un proceso de autoexploración estará en condiciones de desarrollar la atención, imaginación, percepción, curiosidad y autoconocimiento en cada uno de los integrantes. Las lecciones abarcan desde funciones motoras simples hasta actividades altamente complejas y sofisticadas.

La Integración Funcional se realiza en forma individual mediante el contacto manual directo con la persona con toques suaves y precisos. A través de la interacción maestro-alumno/terapeuta-paciente surgen nuevas posibilidades de acción, movimiento, emoción y pensamiento. Estas lecciones de IF se diseñan según las necesidades específicas de cada persona.

Feldenkrais basó su método en los



principios de la evolución ontogenética (desarrollo del individuo) y filogenética (desarrollo a través de las especies) donde se recupera el aprendizaje motor orgánico, por eso es aplicable a niños con dificultades motoras o neuromotoras, a bebés prematuros o de alto riesgo (una vez que están estables fisiológicamente) y a cualquier persona que quiera mejorar sus habilidades funcionales.

DOMAN

En 1947 el Dr. Glenn Doman inicia en Filadelfia, Estados Unidos, las investigaciones que darían lugar a los Programas del Instituto para el Logro del Potencial Humano.

Los Institutos tienen como objetivo aumentar las habilidades de los niños con lesión cerebral en tres áreas: crecimiento físico, intelectual y social.

Estrategias de intervención

Para Doman el desarrollo y crecimiento del cerebro es un proceso dinámico que puede acelerarse. Parte de la premisa de

que la función determina la estructura y que, para que se concrete la función en un niño con lesión cerebral, es preciso facilitar la trasmisión de los mensajes cerebrales al aumentar el estímulo motor, visual, auditivo y táctil con una frecuencia, intensidad y duración siempre en aumento.

Doman piensa que una aportación abundante, variada y claramente programada de estímulos dará por resultado vías sensoriales desarrolladas, enriquecidas y organizadas.

La estimulación motora consiste en la repetición exhaustiva de un patrón cruzado: tres adultos trabajan con el niño. Mientras uno vuelve la cabeza del niño hacia la izquierda, otro flexiona el brazo y extiende la pierna izquierdas; a la tercera persona le toca extender el brazo y flexionar la pierna del lado derecho. Al voltear la cabeza del niño hacia la derecha, la postura de las extremidades se invierte. El siguiente paso es el arrastre

y el gateo, hasta que el niño esté preparado para caminar. La finalidad de la repetición constante e intensiva de estos movimiento es darle información al cerebro lesionado para que se organice.

Este tratamiento lo imparten directamente los padres en sesiones de trabajo que pueden llegar a durar ocho horas diarias. La evaluación, capacitación y seguimiento periódico se llevan a cabo en los Institutos para el Logro del Potencial Humano, en Filadelfia.

Cabe señalar que este método ha sido muy controvertido. Asociaciones como la *American Academy of Cerebral Palsy*, la *American Academy of Physical Medicine*, la *American Congress of Rehabilitation Medicine*, la *Canadian Association of Children with Learning Disabilities*, la *Canadian Association for Retarded Children*, el *Canadian Rehabilitation Council for the Disabled* y la *National Association for Retarded Children* cuestionan las bases teóricas y los resultados del método*.

*Fuente: Cratty, Bryant J. **Desarrollo perceptual y motor en los niños**; Ed. Paidós, 1982.

VOJTA

El Dr. Václav Vojta, neuropediatra alemán de origen checo, inició los trabajos de investigación y documentación de esta técnica desde 1954 incorporándose en los años 60 al *Kinderzentrum* de Munich, centro pionero y líder en Europa en cuanto a la investigación de alteraciones del desarrollo infantil.

Vojta describe los patrones globales de locomoción refleja, que son respuestas locomotrices constantes y presentes en todos los seres humanos. Estas respuestas se pueden evocar en cualquier persona, sin importar su patología ya que están incluidos en nuestra información genética y son susceptibles de ser desencadenados en cualquier edad.

Los objetivos de la terapia incluyen: establecer patrones de locomoción ausentes en los niños con parálisis cerebral. Los músculos que no trabajan de manera voluntaria son activados durante el tratamiento estableciendo puntos de apoyo que permitirán el enderezamiento y posteriormente el movimiento sin compensaciones ni patrones posturales primitivos.

Estrategias de intervención

Parten de posiciones muy específicas llamadas reptación refleja y volteo reflejo. Hay nueve puntos de

estimulación desde los que se pueden activar los juegos musculares. El propósito de la terapia es desencadenarlos de tal manera que se establezcan los puntos de apoyo, cambios de peso y desplazamiento del centro de gravedad de manera controlada y con calidad.

El método Vojta está enfocado básicamente a los niños con parálisis cerebral y se ha utilizado con éxito en otros padecimientos que afectan la motricidad.

La intervención del terapeuta antes de los 12 meses de edad permite obtener mejores resultados porque la motricidad patológica aún no se ha fijado.

Este tipo de terapia está contraindicado en aquellos casos donde la fatiga puede ser un factor de riesgo tales como las distrofias, ya que la terapia provoca una intensa actividad muscular.

El terapeuta será el encargado de planear el trabajo con el niño y aplicar la técnica para provocar los patrones de locomoción refleja, sin compensaciones. Al mismo tiempo enseñará a los padres para que ellos puedan reproducir la terapia en casa. Uno de los beneficios de la terapia Vojta es que el manejo en casa no demanda mucho tiempo al día y no interfiere con las actividades de la familia; entonces, las intervenciones del terapeuta no tienen que ser tan frecuentes.♦

Convivir

NINA
MORALES

La riqueza de la diferencia

Año tras año Papalote Museo del Niño organiza el encuentro *Todos Somos Diferentes* con el fin de fomentar, en las nuevas generaciones, el concepto de que cada persona es un ser íntegro, auténtico y valioso.

Fue un día que comenzó como todos, cuando los camiones escolares se estacionaban en la entrada para dejar a los pequeños que pasarían una mañana divertida, haciendo lo que más les gusta hacer a esa edad: jugar. Sólo que esta vez no fueron las muñecas ni los coches de carreras los artistas de la acción, niños de quinto y sexto de primaria experimentaron cómo sería un mundo donde la imposibilidad de oír o ver, no representan un obstáculo para las relaciones humanas.

Esta vez, cerca de 2,500 niños y más de 30 instituciones, entre escuelas públicas y privadas, participaron en el día *Todos Somos Diferentes*, un encuentro que ha reunido hasta la fecha a más de 11 mil niños, con y sin discapacidad.

Convivir y comunicar

Como seres humanos buscamos siempre estar en contacto con nuestros pares, sentirnos queridos y aceptados. "Estas son necesidades humanas básicas", dijo Marinela Servitje, Directora de Papalote Museo del Niño.

Desde 1997, *Todos Somos Diferentes* reúne a niños con y sin discapacidad para promover el respeto y la tolerancia desde temprana edad, a través de la



convivencia, el descubrirse y comunicarse. En esta oportunidad la convivencia se generó en un ambiente lúdico, donde los equipos de niños, con y sin discapacidad, disfrutaron de una jornada en la que estuvo presente el aprendizaje colectivo e individual, acompañado de un sin fin de recursos de animación.

Para Marinela la integración se da a partir de la posibilidad de experimentar. Esto es, ante todo, descubrimos, primero, a nosotros mismos y, luego, al mundo que nos rodea. "Ello sólo se logra cuando existe convivencia y comunicación, ya que así entendemos que en este mundo todos somos diferentes y que la diferencia del otro a veces nos complementa y nos hace más grandes.

"Sólo estando cerca se puede comprender el vivir del otro, ya que aislados cada quien vive su mundo y son mundos aparte y lejanos, y eso no es lo que se busca", acotó.

"Los beneficios de propiciar estos encuentros son muchos —manifestó Marinela—. En el caso de los niños con discapacidad, vemos que si se sienten integrados y aceptados por otros niños, fortalecen su autoestima. Además, los participantes, con y sin necesidades especiales, descubren que en esta vida todos aprendemos de todos, observando, oyendo, haciendo según nuestras posibilidades".

"¡Qué chido se siente esto!", dice José mientras juega. "Son imanes rayados, que se pegan a este tubo largo porque es de metal", le explica Humberto. José no

puede ver, pero sólo debemos ir contándole qué cosas hay enfrente de él". Michele interrumpe a Humberto para agregar: "José y todos los que están hoy aquí son niños como yo".

En este encuentro de cuatro horas se pudo ver de todo: niños como Humberto, Michele y José que se relacionaban de manera espontánea, así como chicos que empezaron con un poco de temor pero al paso de las horas terminaron confundiendo entre la gran cantidad de pequeños que disfrutaban de las burbujas de jabón, la pared de clavos y los más de 300 juegos educativos del museo.

Con una gran sonrisa en el rostro, Sonia López Piña, Subdirectora del Colegio Ciudad de México, nos contó que participa de esta experiencia desde el primer año. "El trabajo va más allá de decirles a los niños que compartirán una jornada diferente con los chicos sordos del Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje (IMAL) y el Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje, (IPPLIAP). Es primordial platicar con los pequeños, responder a sus dudas, propiciar encuentros previos. Así, el día del encuentro ya no son un grupo de niños desconocidos que asisten a un encuentro que su colegio ha programado, sino que disfrutaban en todos los sentidos de estar en esta actividad porque se conocen y, en algunos casos, ya son amigos. Esto hace mucho para que el día de hoy podamos decir, satisfechos, que estamos avanzando para que futuras generaciones tengan un mayor conocimiento de sí mismos y del mundo del que forman parte".

Pensar que las personas con discapacidad están en este mundo sólo para enseñarnos a todos a valorar nuestro cuerpo, a respetar nuestras diferencias, a ser más humanos, ya no se vale. La experiencia en el Papalote demuestra que *la mediación del juego permite a los niños descubrir que por encima de sus diferencias pueden tener intereses, tareas y proyectos en común.*

"Si encuentros como éste fueran propiciados en otros espacios y por otras instituciones, cada vez serían más los niños a quienes podría llegarse. Hoy han sido casi 2,500 pequeños los que experimentaron y crearon su propio valor y concepto de lo que es la diversidad; mañana, ojalá seamos más", manifestó Michelle Gasca, maestra del IPPLIAP.

Aprendiendo de los niños

"Cada año las cosas van mejorando ya que hemos aprendido mucho más de la relación entre los niños, a respetar su manera natural de desarrollarse y, lo más importante: que la niñez es capaz de comunicar y experimentar. Algo que los adultos hemos olvidado", manifestó Miguel Angel Picharro, Director de Desarrollo del Papalote.

Como todo camino que se hace al andar, no basta la buena voluntad para hacer las cosas y los errores están presentes. El sobresaturar la capacidad del museo, invitar niños muy pequeños, organizarlos por parejas sin que se conozcan previamente, creó dificultades en los primeros años.

Hoy es evidente que el temor inicial de que los niños no se aceptaran y, por tanto, no se integraran ya no tiene razón de ser. Finalmente, son niños y los juegos comunes hicieron que las diferencias fueran mínimas entre ellos, rescatándose otros aspectos como el comunicarnos sin palabras, llegar a un acuerdo con una mirada, expresar cariño con una caricia, jugar con alguien desde su silla de ruedas.

Fue un día que comenzó como todos pero que terminó diferente. Sólo los que estuvimos allá recordaremos en nuestra mente y corazón que la grandeza del hombre está en desprendernos de los temores y prejuicios que nos atan e impiden expresar actitudes y sentimientos.♦



Fotografías: Verónica Macías

puede ver, pero sólo debemos ir contándole qué cosas hay enfrente de él". Michele interrumpe a Humberto para agregar: "José y todos los que están hoy aquí son niños como yo".

En este encuentro de cuatro horas se pudo ver de todo: niños como Humberto, Michele y José que se relacionaban de manera espontánea, así como chicos que empezaron con un poco de temor pero al paso de las horas terminaron confundiendo entre la gran cantidad de pequeños que disfrutaban de las burbujas de jabón, la pared de clavos y los más de 300 juegos educativos del museo.

Con una gran sonrisa en el rostro, Sonia López Piña, Subdirectora del Colegio Ciudad de México, nos contó que participa de esta experiencia desde el primer año. "El trabajo va más allá de decirles a los niños que compartirán una jornada diferente con los chicos sordos del Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje (IMAL) y el Instituto Pedagógico para Problemas de Lenguaje, (IPPLIAP). Es primordial platicar con los pequeños, responder a sus dudas, propiciar encuentros previos. Así, el día del encuentro ya no son un grupo de niños desconocidos que asisten a un encuentro que su colegio ha programado, sino que disfrutan en todos los sentidos de estar en esta actividad porque se conocen y, en algunos casos, ya son amigos. Esto hace mucho para que el día de hoy podamos decir, satisfechos, que estamos avanzando para que futuras generaciones tengan un mayor conocimiento de sí mismos y del mundo del que forman parte".

Pensar que las personas con discapacidad están en este mundo sólo para enseñarnos a todos a valorar nuestro cuerpo, a respetar nuestras diferencias, a ser más humanos, ya no se vale. La experiencia en el Papalote demuestra que la mediación del juego permite a los niños descubrir que por encima de sus diferencias pueden tener intereses, tareas y proyectos en común.

"Si encuentros como éste fueran propiciados en otros espacios y por otras instituciones, cada vez serían más los niños a quienes podría llegarse. Hoy han sido casi 2,500 pequeños los que experimentaron y crearon su propio valor y concepto de lo que es la diversidad; mañana, ojalá seamos más", manifestó Michelle Gasca, maestra del IPPLIAP.

Aprendiendo de los niños

"Cada año las cosas van mejorando ya que hemos aprendido mucho más de la relación entre los niños, a respetar su manera natural de desarrollarse y, lo más importante: que la niñez es capaz de comunicar y experimentar. Algo que los adultos hemos olvidado", manifestó Miguel Angel Picharro, Director de Desarrollo del Papalote.

Como todo camino que se hace al andar, no basta la buena voluntad para hacer las cosas y los errores están presentes. El sobresaturar la capacidad del museo, invitar niños muy pequeños, organizarlos por parejas sin que se conozcan previamente, creó dificultades en los primeros años.

Hoy es evidente que el temor inicial de que los niños no se aceptaran y, por tanto, no se integraran ya no tiene razón de ser. Finalmente, son niños y los juegos comunes hicieron que las diferencias fueran mínimas entre ellos, rescatándose otros aspectos como el comunicarnos sin palabras, llegar a un acuerdo con una mirada, expresar cariño con una caricia, jugar con alguien desde su silla de ruedas.

Fue un día que comenzó como todos pero que terminó diferente. Sólo los que estuvimos allá recordaremos en nuestra mente y corazón que la grandeza del hombre está en desprendernos de los temores y prejuicios que nos atan e impiden expresar actitudes y sentimientos.♦



Fotografías: Verónica Macías



Disciplina

DIANA
MOLINA

Todo tiene un límite

La disciplina es una herramienta de la educación y la educación no es una lucha de poder, así que cuando, de repente, nos encontramos en situaciones en las que el cumplimiento de las normas se convierte en una batalla para ver quién gana, esto es, si los papás “domamos” al niño o él consigue que cedamos, una vez más, tenemos que hacer un alto y reflexionar sobre el momento en que perdimos la ruta.

Educar se vuelve una lucha de poder cuando perdemos de vista que la disciplina, los límites y las consecuencias son en favor y no en contra del niño. La disciplina juega contra el niño cuando los padres la usamos sólo como una forma para reprimir las conductas que nos perturban y que pensamos que nuestro hijo hace para *molestarnos* intencionalmente. Esto da lugar a una espiral larguísima de respuestas y reacciones. De sentimientos de culpa y ambivalencia que se traducen en bandazos, donde un día somos muy buena onda y, al otro, monstruos.

¿Quién lleva el volante?

Para que la disciplina y los límites jueguen en favor del niño tenemos que estar convencidos que al dar al niño los elementos para que autorregule su conducta le estamos haciendo un importante regalo que le será útil durante toda su vida.

Todos los niños —tengan o no una discapacidad— requieren de un marco de referencia, límites y consecuencias, que

establecemos y cumplimos como familia. Esto les ayuda a **responsabilizarse** de lo que hacen y a ser más independientes.

El autocontrol es particularmente importante para los niños con discapacidad pues sólo así podrán integrarse a su entorno y regular su comportamiento.

Los niños con necesidades especiales requieren —aun más que cualquier otro niño— el ser disciplinados. Aprender, en el sentido deportivo, a gozar del vencerse a sí mismos y organizar su tiempo en función de sus prioridades.

La tentación de sobreprotegerlos, de no exigirles porque: “después de todo la vida ya les ha pedido demasiado” es, primero que nada, una manifestación de que, en el fondo, no creemos en ellos, no los creemos capaces de cumplir sus metas y tampoco pensamos que sus objetivos son importantes.

No podemos permitir que la discapacidad se vuelva una disculpa en la vida. Si el niño aprende a usar su



discapacidad como una coartada, como una razón para obtener privilegios, está de fondo dañando su autoestima porque piensa que no vale como todos: por lo que es o lo que hace sino por lo que no puede hacer.

Debemos hacer conscientes a nuestro hijos de que no deben usar su discapacidad como excusa si no quieren que otros la usen, también, como razón para excluirlos.

Todos necesitamos límites y como padres o educadores debemos conocer bien a los niños para saber cómo establecerlos y estar bien seguros de que lo que les estamos pidiendo no está más allá de sus posibilidades. Hay que conocer a fondo la discapacidad y con mucha profundidad al niño, actuar sobre el ambiente y hacer las modificaciones necesarias. Dar al niño el apoyo y los recursos que necesita para controlar su conducta, implica dedicarle tiempo, ser paciente y creativo.

Validar lo que sentimos

En el proceso de elaborar el marco de referencia en el que nos podemos mover para relacionarnos con los demás, es muy importante tener en cuenta nuestros sentimientos, estar en contacto con ellos, reconocerlos y darles salida. Sólo cuando tomamos en serio nuestras necesidades, *quereres* y sentimientos estaremos en posición de sentirnos bien como individuos y como padres, y eso nos ayudará a promover un entorno donde la disciplina familiar sea sinónimo de aprendizaje y no de autoritarismo.

En el dialogo hay que ser muy claros, respetuosos y consistentes. Para los niños debe ser evidente que los límites no dependen de nuestra manera de sentir en **ese**

momento o de nuestro estado de ánimo sino de parámetros que hemos establecido de antemano con la idea de ayudar a la persona y de crear un clima de relación armoniosa entre los que convivimos en familia.

Nuestros hijos requieren un marco de orden y equilibrio que sólo puede darse a través de la autoridad de sus padres. Nosotros somos, nos guste o no, sus modelos. Ellos aprenden de nosotros y a pesar de los grandes adelantos sigue siendo mucho más importante nuestra actuación que el discurso al que los sometemos.

La disciplina no es castigo, tampoco intransigencia ni autoritarismo. Es una herramienta para que nuestros hijos construyan los límites que les permitirán vivir en comunidad.

A lo largo de nuestra vida la disciplina nos da seguridad y confianza, nos hace conscientes de nuestro actuar y facilita la comunicación con los demás porque crea una conciencia de la existencia del otro. La convivencia existe porque hay límites.

Frecuentemente, los hijos nos ponen frente a una serie de dilemas que nos hacen dudar de nuestras normas, las que nos han servido a lo largo de nuestra vida. Dudar es movernos en aguas pantanosas. Antes de establecer una norma es necesario cuestionarnos y resolver interiormente el dilema: la certeza y convicción de los límites que hemos impuesto deben funcionar en favor de la persona. Sólo así lograremos la firmeza que requerimos para ser consistentes.

La disciplina no es un asunto de quién gana, tampoco ayuda a demostrar quién es más fuerte. Es una manera de guiar, orientar y ayudar a formar personas. Es una herramienta que nos ayuda a aceptar las alas de nuestros hijos.

Consejos útiles

1. No trate de lograr todo de un día para otro. Ponga los límites, uno por uno. Cuando se consolide la aceptación del primero, demos un nuevo paso.

2. Los límites deben ser discutidos y consensados por toda la familia en la medida en que los niños crecen.

3. "Porque lo quiero yo" no es, ni debe ser, razón suficiente. Hay que dar razones válidas para que el niño comprenda.

4. Las normas nunca deben ser humillantes.

5. Es importante decir a nuestros hijos lo que esperamos de ellos.

6. Sea breve... no tire rollos.

7. Ofrezca alternativas.

8. Sea firme pero cariñoso.

9. Haga exigencias realistas.

10. Revise las normas con frecuencia y haga adecuaciones de acuerdo con las edades de sus hijos. Las situaciones cambian.

11. Toda la familia debe saber cuáles son las consecuencias de una transgresión.

12. Las consecuencias deben cumplirse siempre.

13. Si se equivoca, no tema reconocerlo. ♦

ATLETAS

CARMEN
CORTES

Campeones que inspiran campeones

“Estaba viendo el Canal 22, y entonces vino lo que de veras me motivó. Pensé: ¿cómo es que él puede nadar tan bien, si le faltan una pierna y los dos brazos? ¡Yo que tengo todas mis extremidades me deprimó!, ¡no!, ¡le tengo que echar más ganas!

“Le grité a mi mamá cuando pusieron los datos: ¡Ararú!, ¡anótame el teléfono!, ¡rápido, ven a ver!”.

Ramón Rodríguez Madrid, un joven atleta de 20 años con parálisis cerebral, se refería al video *Campeones sin límites* de la serie *Retos y Respuestas*. El video, realizado por Guillermo Arriaga —autor del guión de la película *Amores perros*— y

producido por Ararú, da el testimonio de jóvenes atletas que han acudido a la natación, primero como terapia y luego como forma de desarrollo humano: físico, psíquico, lúdico.

Uno de estos campeones es Juan Ignacio Reyes, un muchacho de 18 años al que le faltan tres extremidades pero le sobran corazón y coraje, y quien en el 2000 regresó como tricampeón de Sidney, Australia.

Juan Ignacio nada desde los seis años y a los 18 llegó de los juegos paralímpicos con tres medallas de oro por nado de mariposa, dorso y una más en combinado, su especialidad.

Juan Ignacio se convirtió en inspiración de Ramón cuando lo vio en la tele. “No podía creerlo; especialmente, me llamó la atención el valor y la fuerza de voluntad de los nadadores que no estaban completos. Pedí información a Ararú y me inscribí a los cursos del Centro Deportivo Acuático del DIF que está en Popocatépetl”.

La familia: parte del equipo

El padre de Ramón, Ignacio Rodríguez, es uno de los integrantes de este equipo deportivo, pues “sin la familia no habría equipo” y nos cuenta sobre las dificultades para

trasladarse en pesero o en su carcachita para llevar a su hijo desde la Condesa a Popocatépetl.

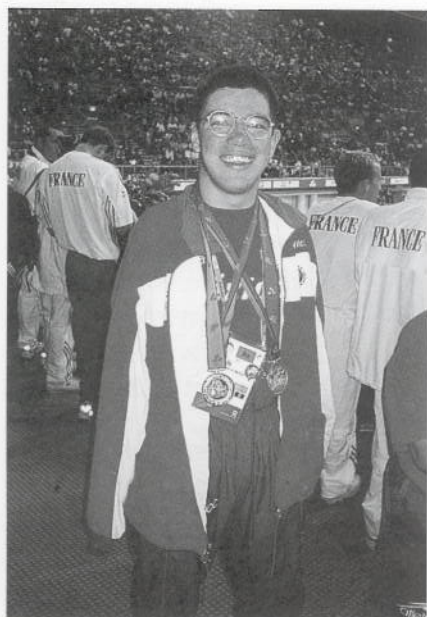
“A veces lo hago yo, a veces mi esposa Florencia. Cuando no podemos, ayudan sus hermanos casados: Ignacio y Verónica. Mi nuera le ha echado la mano en inglés que fue su coco en la secundaria la cual, por cierto, ya terminó”.

En el caso de Juan Ignacio, su familia lo ha ayudado para que pueda salir adelante en la escuela y pueda combinar estudios, natación y la pintura, que él considera su *hobby* preferido.

“¿Que cómo combiné escuela, pintura y natación?, pues tengo que echarle porras a mi familia: a Socorro, mi mamá, a mis dos hermanas, Gina y Carla, y a mi papá. Todos se han turnado para apoyarme en lo que cada uno ha podido.

“Mi mamá me vio aptitudes para la pintura y me llevó con su amiga pintora, Angela Cravioto. La pintura me ayuda a olvidar los problemas que traigo de la escuela o de la alberca.

“Por otra parte, cuando me preparé para Sidney, falté a la escuela y me fui a un extraordinario, pero el mismo maestro de física me preparó para el examen. El proceso fue largo, pero valió la pena todo el esfuerzo”, nos dice Juan Ignacio.





“Al principio le tenía miedo al agua, no me gustaba nada ir a la ‘terapia’, pues así es como se le decía. ¿Cómo querían que me gustara si no sabía nadar? Comencé, como la mayoría, con casi puro juego, llevaba algo recreativo y, a la vez, aprendíamos la técnica: ‘¡vamos!, a flotar, avientate, párate en el agua’. *Tuve un maestro fabuloso, Rodolfo Fernández.* El me enseñó a nadar, a echarme clavados y perder el miedo. A los ocho años, si estaba fuera del agua me hacía falta algo.

“Rodolfo me enseñó a nadar muy bien; con una técnica especial para mí pues yo era el único muchacho con esas características físicas. Pero no me duró el gusto, pues Rodolfo murió y eso me afectó mucho. Dejé la natación, casi dos años, porque ya no me sentía igual de apoyado. El maestro era una persona cálida y maravillosa”.

La iniciación y el proceso

Sobre su iniciación como atleta, Ramón Rodríguez admite que no tuvo la suerte de haber empezado tan joven como Juan Ignacio. “Comencé a nadar hace apenas dos años, con un maestro consciente, atento y considerado con los alumnos con discapacidad. Deja entrar a la alberca a nuestras familias para ayudarnos si no podemos caminar.

“El maestro no es como otros entrenadores que son gritones, él sólo nos grita para que le echemos ganas, para que movamos todo el cuerpo”.

Ramón insiste en la motivación que significó el video *Campeones sin límites* y cómo le ha ayudado la natación: “para relajarme, para estar tranquilo y para usar todas las partes de mi cuerpo”.

En menos de dos años he ganado dos medallas. La segunda fue el cinco de noviembre del año pasado. “Lo más importante es que me sentí más motivado para echarle ganas a la vida”, dice Ramón.

Juan Ignacio, por su parte, nos cuenta: “Mi entrenador de ahora es muy enérgico, duro como persona pero es un bueno como entrenador; conoce muy bien hasta dónde podemos llegar cada uno de nosotros. Volví al CAAN (Centro de Actividad Acuática de Alto Nivel del IMSS) y después de una competencia muy buena unos Juegos Nacionales en Colima, me buscaron para integrar la Selección Nacional. Desde el ‘97 Fernando Gutiérrez Vélez es mi entrenador. Es duro en el aspecto humano, pero eso ha sido bueno para nosotros. No nos ve como *discapacitados*. Nos habla enérgicamente: ‘¡tú dale!, ¡jórale!’; utiliza palabras fuertes —algunas de ellas no las puedo repetir—, pero les reitero, no nos trata como *discapacitados*, sino como personas humanas que podemos desarrollar al máximo nuestras potencialidades”.

El deporte como espectáculo

Tanto para Jose Ignacio como para Ramón ha sido importante ser espectadores del deporte para motivarlos a llegar hasta donde han llegado en la natación.

Ramón le va al América y admira mucho a Luis Hernández y a Braulio Luna; Juan Ignacio es chiva de corazón y le parece que Alex Aguinaga “es agradable, sensible y muy sencillo. El clavadista Fernando Platas también es a todo dar”.

Si bien Juan Ignacio ocupa parte de su tiempo libre en dar charlas motivacionales a personas con discapacidad —en los últimos meses ha viajado a seis estados de la República—, considera que no es tan fácil hacer amigos en la práctica del deporte.

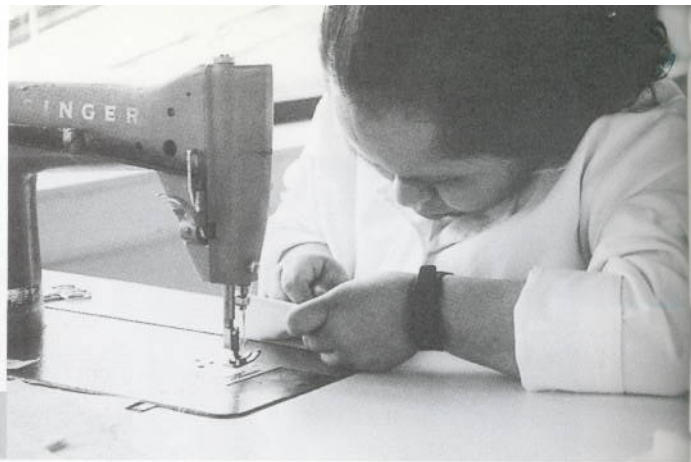
Ambos jóvenes consideran que no es suficiente lo que se hace en las instituciones deportivas para propiciar encuentros que lleguen a ser amistosos; estos encuentros surgen de manera natural con la convivencia que se da en competencias. En Sidney, por ejemplo, o en Villa Olímpica en la Ciudad de México. “Sin embargo, hace falta algo más que tiempo para hacer amigos de a de veras en el entrenamiento en la alberca”, coinciden Juan Ignacio y Ramón. ♦

Fotografías: “Juan Ignacio”, cortesía de la familia Reyes. “Ramón” por Verónica Macías.

Vivir con Calidad

TANIA
NEGRETE

Un derecho de todos



Imagínese que un día abre el ojo y descubre que es el invitado involuntario de unos extraterrestres que lo traen de un lado al otro sin darle explicaciones ni preguntarle nada. Aunque usted pida que lo dejen tranquilo; por más que grite, llore o patalee estos seres no parecen interesarse en sus reacciones. Ellos trabajan en lo suyo y creen que no le están haciendo daño. Usted piensa lo contrario pero, como no haga los chirridos con que se comunican ellos, van a seguir ignorándolo.

El Dr. Robert L. Shalock es un psicólogo comprometido a evitar que las personas con discapacidad intelectual (DI) sean sometidas a esas mismas sensaciones de desconcierto, enojo y tensión que provocan los profesionales o los padres cuando no dejan a las personas con DI participar en la toma de decisiones que afectan su vida.

En 1950, cuando le pidieron al Dr. Shalock que evaluara unos programas de trabajo para personas con *discapacidad*, descubrió que si bien éstos, *aparentemente, cumplían los objetivos de hacerlas más independientes e integradas*, no consideraban su calidad de vida; no tenían idea si las personas se sentían satisfechas o no.

Lo normal es un trato normal

Todos llegamos al mundo con pilas y sin instructivo, pero de algún modo nos damos una idea de nuestro funcionamiento guiados por lo que sentimos.

“Cuando buscamos medir la calidad de vida en las personas con discapacidad una de las cuestiones a resolver era a quién le íbamos a preguntar. Lo más lógico era: ¡a la persona!, directamente; pero resulta que se tiene la impresión de que hay que preguntar a otro porque al

parecer las personas con DI son incapaces de contestar por sí mismas”, afirma el Dr. Shalock, entrevistado durante el X Congreso Internacional de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, AC (CONFE).

“En Maryland, Estados Unidos, hicimos un proyecto muy significativo, —continúa Shalock—. Les pedimos a personas con discapacidad intelectual que nos ayudaran a elaborar un cuestionario que iba a ser usado para evaluar su calidad de vida y luego los entrenamos para que fueran ellos los entrevistadores.

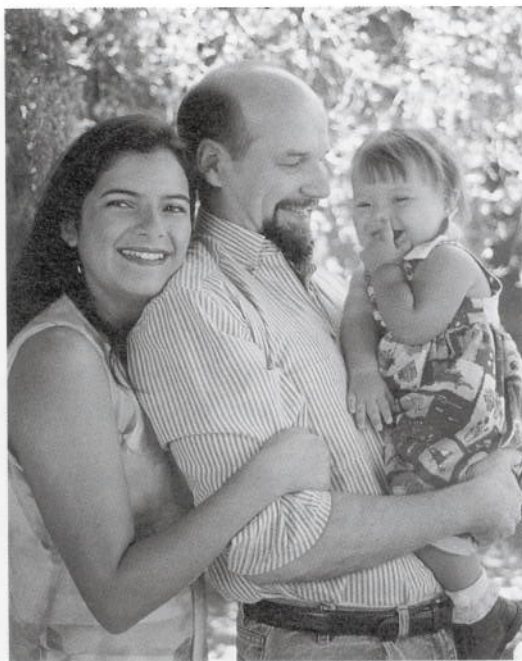
“El 58% de las personas que pensamos que no podrían contestar lo hicieron. A la pregunta ‘¿qué te satisface más en la vida?’, constantemente respondían: ‘tener un trabajo y que me traten con dignidad’”.

¿Qué es calidad de vida?

Más que dar una definición de lo que es calidad de vida, Robert Shalock sugiere que hay aspectos que forman las bases para una vida con calidad; para quienes tienen discapacidad intelectual, igual que para todos los demás. El los llama los ocho campos esenciales:

1. Bienestar emocional. La satisfacción y el concepto que de sí misma tenga la persona: me siento feliz, cómodo... y, ¿cómo puede expresar el concepto de sí, una persona con DI profunda? “Tengo que observar si se acerca para interactuar, si tiene miedo. Hay que conocerlos bien para entender cómo expresan sus emociones.

“Si la persona se siente insegura debemos reforzarla, proporcionarle un ambiente estable y retroalimentación positiva: decirle ‘eres alguien valioso y competente’, por ejemplo.



“Asimismo debemos reducir el estrés que le provoca la falta de control de lo que pasa a su alrededor”.

2. Relaciones interpersonales.

Las amistades, la socialización, el afecto, el contacto físico y el ser tomado en cuenta.

Hay que alentar que las personas con DI hagan amistades, las conserven y las hagan crecer en número. Es importante estimular, también, los momentos de soledad e intimidad.

3. Bienestar material. Además de la seguridad financiera, de la comida y el alojamiento, todos necesitamos sentir que poseemos algo: un juguete, un objeto favorito. Saber que algo nos pertenece, que es sólo nuestro.

Igualmente importante es un espacio físico propio. Como padres o profesionales hay que detectar qué posesiones o espacios son significativos para cada persona y respetarlos. Esto incluye la casa y el lugar de trabajo.

4. Desarrollo personal. Con qué habilidades cuenta la persona; no se trata solamente de proporcionarle una educación académica. Hay que favorecer una educación y rehabilitación funcionales para que se desarrollen nuevas habilidades. A veces, facilitar el uso de una calculadora rinde mejores resultados que invertir horas enseñando aritmética.

La independencia que tiene y su capacidad de expresarse, con palabras o por otros medios, son indicadores valiosos.

5. Bienestar físico. Incluye el acceso a servicios de salud, buena nutrición, libre movilidad, espacios para la recreación e independencia.

6. Autodeterminación. Tener opciones, escoger nuestras metas personales. Los individuos con discapacidad intelectual quieren participar en las decisiones; desde



las más simples como dónde y cómo quieren sentarse, hasta las que afectan su vida.

Dejar que la persona decida y hacer un plan de vida independiente centrado en lo que ella ha expresado, en lo que le gusta hacer y lo que considera importante.

7. Inclusión social. Tener apoyo, amigos, asistir a una escuela regular, ser parte de y vivir en una comunidad. A las personas con discapacidad intelectual no sólo se les excluye físicamente sino también mentalmente, por ejemplo, cuando hablamos de ellas como si no estuvieran presentes.

Ser incluido es uno de los aspectos más importantes de la calidad de vida. Por eso es vital que nuestros hijos se integren a la comunidad y desempeñen un rol en ella.

8. Derechos. Legales y humanos. Ser tratado con dignidad y respeto, poder ejercer la autodeterminación, tener las mismas oportunidades y tener privacidad. “Hay que poner atención —dice Shalock— tal vez haya personas que no pueden expresarse con palabras pero sí muestran con su

comportamiento cuando algo no les parece. Hay que alentar a las personas con discapacidad intelectual a que aboguen por sí mismas, que sean ellas las que manifiesten los cambios que están buscando”.

¿Cómo saber si vamos por buen camino? Según Robert Shalock se pueden evaluar los resultados de las iniciativas por medio de la apreciación personal o los resultados funcionales.

La primera es el grado de satisfacción que manifiesta la persona cuando se le pregunta directamente: ¿cómo te sientes?, ¿estás contento, estás triste?, ¿estás satisfecho con lo que has aprendido?, ¿con las decisiones que has tomado?, ¿con tu papel dentro de la comunidad?...

“Las respuestas —explica— no necesariamente tienen que ser dadas con palabras. Podemos conocerlas a través de las vocalizaciones que emite o por su comportamiento. Sólo se necesita ser sensible a lo que la persona nos está comunicando.

“Los resultados funcionales son más objetivos. Por ejemplo —explica Shalock— en cuanto a lo emocional veremos sus expresiones faciales. Evaluaremos el plano interpersonal si conocemos cuántos amigos tiene o con cuántas personas está relacionado, cuánto tiempo pasa en su comunidad, qué hace ahora que no hacía antes, cuántas decisiones toma a lo largo del día, etcétera”.

Para Robert Shalock, calidad de vida quiere decir jugar en el mismo campo y con las mismas reglas que los demás. Es igualdad en todo el sentido de la palabra.♦

Fotografías: "Trabajo", Archivo Ararú.
"Familia" y "Pintor" por Lourdes Grobet.

enseñame

DOLORES
CARBONELL

Leyendo con niños sordos

La colección de cuentos en video "Enseñame un Cuento" —realizada por Enseñame A.C. y el Fondo de Cultura Económica— constituye toda una novedad en el mundo de las personas sordas. Baste pensar que estos cuentos pretenden acercar al español escrito a niños sordos que hoy utilizan el lenguaje de señas, "idioma natural o primera lengua de una importante comunidad a la que —señala Cita Arzani, productora de los videos y miembro de Enseñame— buscamos proporcionar una educación bilingüe".

El gran objetivo de este proyecto —en el que también se haya involucrada Señal y Verbo (compañía teatral integrada por actores sordos y oyentes)— es alentar la plena inserción de los sordos en la sociedad. ¿Cómo?, señala Cita, "pues ayudándoles a dominar el español escrito como segunda lengua".

En este contexto, el español escrito se vuelve, precisamente, la

herramienta principal para la integración de una población que en muchas ocasiones suele tener un bajo nivel académico, e, incluso, no sabe leer ni escribir, simplemente porque no existe un sistema educativo que cubra sus particulares necesidades.

Una traducción con matices

Los primeros cuatro volúmenes de estos "cuentos con señas" están conformados por obras escritas originalmente en español y publicadas por el Fondo. Se trata de: *Cosas que pasan* y *Regalo sorpresa*, de Isol; *El sapo que no quería comer*, de Martha Sastrías; y *Julieta y su caja de colores* de Carlos Pellicer. Todos ellos, textos breves y ricos en imágenes.

Los videos se venden como colección, van acompañados de los libros en los que se basan y de un folleto que busca orientar a los padres para lograr el mayor fruto de esta práctica de animación a la lectura.

Cada video cuenta con tres secciones:

- Una introducción en donde se representa una situación deseable de lectura.
- La lectura o narración del cuento con lenguaje manual, acompañado por una gran profusión de ilustraciones.



- Y el recuento, para asegurar la comprensión del relato utilizando la narrativa propia de la lengua de señas.

La "traducción" a lengua en señas fue realizada por sordos con la colaboración de oyentes, y está basada en estrategias que apuntan a mejorar la comprensión del texto y el aprendizaje de las convenciones del español escrito.

Se habla de traducción porque el trabajo realizado para esta colección es eso, verdaderamente. No hay que olvidar que así como en las lenguas orales, el tono, la intensidad y el timbre de la voz se modifican para caracterizar a un





personaje, en la lengua de señas también pueden establecerse todo tipo de variaciones y matices, tan solo modificando la forma de hacer las señas: más grandes para un personaje extrovertido, más chicas para uno tímido, etcétera.

Estableciendo puentes

Con este proyecto, Enseñame refuerza su propuesta, que apunta no sólo a la promoción de la lengua de señas, sino a la búsqueda de su reconocimiento.

En Enseñame, asegura Cita Arzani, “creemos que el lenguaje de señas es realmente la primera lengua de la comunidad sorda, y que el español escrito puede ser su segunda lengua; sin que esto suponga oponerse al desarrollo de habilidades de lenguaje oral, cuando sean posibles”.

La aproximación de Enseñame a la condición del sordo es sociocultural. Esto significa que busca identificar las características de la población sorda y alentar su desarrollo, reconociendo “su lengua”, su cultura y su capacidad para comunicarse y desenvolverse plenamente desde su diferencia.

“Por eso —destaca Cita—, siempre estamos buscando reforzar la cultura del sordo y establecer puentes entre esa cultura y el resto de la sociedad. Uno de esos puentes es, justamente, el desarrollo de las habilidades para leer y escribir”.

Es importante destacar que el enfoque sociocultural que alienta a Enseñame y a esta novedosa colección, obedece a una filosofía

distinta a la que sostiene la visión médica de esta discapacidad.

Durante más de un siglo, ambas aproximaciones —la médica y la sociocultural— han generado sus propias formas de concebir y enfrentar el problema. Ambos enfoques afectan, de igual forma, los métodos utilizados para educar a un niño sordo.

La aproximación médica busca —como sostiene el folleto de apoyo para padres— “eliminar las diferencias, fundamentalmente a partir de una educación oral por la que los niños aprendan a hablar, aunque no oigan. De ahí que, aunque aparenten normalidad, con mucha frecuencia no pueden desarrollarse social o profesionalmente, entre otras razones porque no pueden leer y escribir con soltura”.

Como puede verse, esta posición tiene su distancia con la que sostiene la posibilidad de proporcionar una educación bilingüe al sordo, reconociendo a la lengua de señas como su primera lengua.

Leer a niños sordos

La lengua de señas —como ha afirmado en otras ocasiones Alberto Lomnitz, Director de Señal y Verbo y también de la colección Enseñame un Cuento— “es un lenguaje completo, con léxico, gramática y sintaxis particulares que se expresan visualmente”.

Bajo este enfoque, la de las señas —como lo son también el español, el inglés y otros idiomas— es una

lengua natural que nació en las comunidades de sordos.

En México, la lengua que usa la mayoría de los sordos es el LSM (Lenguaje de Señas Mexicano) y su estructura es diferente a la del español. Mientras en el LSM el orden sintáctico puede ser el de tiempo-lugar-objeto-sujeto-verbo, en el español suele ser sujeto-verbo-predicado.

Entonces, si queremos traducir *El sapo que no quería comer* al lenguaje manual, primero tendremos que hacer la seña de comillas, para luego indicar que es un título, y después hacer las señas que literalmente significan: sapo-comer-rehusar.

Con esta lógica en el bolsillo, el manual para padres de Enseñame un Cuento aclara que, si bien busca facilitar el aprendizaje del español escrito, esta serie de videos “no constituye un método para aprender a leer. De hecho, los investigadores aún no explican teóricamente cómo es que los niños sordos aprenden a leer y a escribir”.

La colección tiene muchos usos posibles. Funciona como una valiosa herramienta para reforzar el aprendizaje de la lectura del español escrito. Es una introducción al lenguaje manual para los niños normoyentes, fortalece, también, los conocimientos de la lengua de señas y, quizá esto sea lo más interesante, puede constituir una excelente introducción a la cultura escrita para el niño sordo. ♦



La colección “Enseñame un Cuento” es patrocinada por SEDESOL, Instituto Nacional de Solidaridad, el Fideicomiso para la Cultura México/USA y The American Society of Mexico, A.C. Fotografías: Cortesía de Enseñame, AC.

Sonrisas Amplias

YULIA
ESPIN

Retos para un dentista

Por lo general, la visita al dentista es una tarea bien poco grata. En buena medida es así porque acudimos cuando todos los analgésicos han sido derrotados por el dolor de muela. El cuadro es prácticamente igual se trate de pacientes con o sin discapacidad, sólo que en el caso de quienes tienen parálisis cerebral también intervienen otras condiciones: medicamentos que presentan factores de riesgo para una dentición sana, dieta blanda rica en carbohidratos, falta de higiene, así como dificultad de encontrar odontólogos capacitados en la atención de pacientes con necesidades especiales.

Sin duda, el Área de Estomatología* de la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral, IAP (APAC) es uno de los sitios más autorizados para hablar sobre la atención de pacientes con necesidades especiales en nuestro país.

El odontólogo Héctor Caspeta ingresó a esa institución hace 13 años para realizar su servicio social y coordina el Área de Estomatología desde hace ocho. Su experiencia indica que los pacientes acuden en busca de servicios cuando ya los problemas están avanzados. ¿Por qué cree usted que sucede así?

“Primero —reflexiona el Dr. Caspeta— hay que tener presente el impacto que ocasiona en los padres el enterarse de que su hijo tiene parálisis cerebral. Los papás enfocan toda su atención a la tarea de entender qué es exactamente lo que tiene su hijo y rehabilitarlo, consecuentemente, olvidan otros aspectos que parecen menos importantes, como la salud bucal”.

Si bien los padres prefieren posponerla, al paso del tiempo la salud bucal se vuelve un asunto prioritario. El tratamiento indicado para quienes tienen parálisis cerebral incluye el uso de medicamentos, desde los primeros meses de edad, que pueden ser factor de riesgo en la desmineralización de los dientes.

Por otra parte, el Área de Estomatología de APAC realizó un estudio con personas que utilizan medicamentos para crisis convulsivas, “quienes mostraron un factor de riesgo que provoca agrandamiento de la encía”.

Asimismo, la alimentación de muchos niños con parálisis cerebral es rica en carbohidratos y de consistencia líquida o semi-sólida. La dificultad para masticar los alimentos puede repercutir en el deterioro de los músculos faciales, afectar el estado de las encías y alterar las posiciones de los dientes.

Los chicos con parálisis cerebral carecen, también, de autoclisis (limpieza que realiza la boca misma a través de la saliva y el movimiento de la lengua), ya que su saliva es de consistencia muy espesa y tienen dificultades para tragar, hacer buches y escupir. Estas condiciones son muy propicias para la formación de placa dentobacteriana y pueden predisponer la formación de caries.

Con H de higiene

De ahí que los esfuerzos del Dr. Héctor Caspeta se hayan dirigido a la formación de una cultura de la prevención. “Nuestra prioridad es disminuir los altos niveles de caries, mala oclusión de la boca (acción de cerrar) y enfermedades parodontales (toda el área que sostiene y cubre al diente). Por eso, ofrecemos atención a los niños desde que brota su primer diente”.

Los servicios que se ofrecen se dividen en tres niveles. El preventivo, el curativo y de rehabilitación. El primero comprende la realización de limpiezas bucales



y aplicaciones tópicas (externas) de flúor. Se propone la formación de hábitos de limpieza dental y está dirigido a los padres de familia, maestros, odontólogos y otros profesionales que atienden a personas con alguna discapacidad.

Este nivel tiene en el cepillado de los dientes su principal herramienta. El Dr. Caspeta sugiere utilizar una técnica individual de acuerdo con las capacidades de cada quien. Lo primero será mantener abierta la boca del niño y luego elegir la posición más adecuada para realizar la limpieza, aquella donde se minimicen los riesgos de accidentes y se favorezca el cepillado. El doctor indica que la pasta dental es prescindible sobre todo en los casos de



quienes tienen problemas para tragar y escupir. “Lo importante —enfatisa— es remover los residuos de alimento, para ello basta un cepillo de cerda suave y corta; si se desea dejar una sensación fresca en la boca puede utilizarse enjuague bucal en cantidades pequeñas”.

Las recomendaciones generales enfatizan que la limpieza deberá hacerse después de cada comida. En opinión del Dr. Héctor Caspeta “es importante encontrar el tiempo para, al menos, hacer una limpieza bucal al día. Sobre todo la nocturna, ya que por la noche no hay movimientos bucales que favorezcan la autolimpieza y ello favorece la aparición de caries”.

De la mano con la higiene, las recomendaciones incluyen, para las personas que puedan hacerlo, comer frutas como la manzana para fortalecer las encías y los músculos faciales.

Dí Aaaaaaaa

El segundo nivel de atención que se ofrece en el Área de Estomatología de APAC es el curativo. Incluye eliminación de caries, restauraciones intermedias con coronas de acero, cromo, amalgamas y resinas; obturaciones provisionales, endodoncias y cirugías menores. Esta última categoría incluye extracciones de caninos retenidos y de terceros molares, así como la eliminación del crecimiento exagerado de la encía.

“Cuando el tejido de la encía tiene un crecimiento exagerado pero no se ha puesto fibroso, el exceso puede eliminarse con el cepillado y la limpieza bucales. La falta de higiene provoca inflamación, crecimiento y endurecimiento del tejido. Esto puede llegar, incluso, a tapar el diente y provocar infecciones que pueden destruir el hueso”.

Hay pacientes que retan la paciencia y creatividad del equipo encabezado por Caspeta. “Hay doctores que utilizan anestesia general en los chicos porque dicen que les facilita mucho el trabajo, pero nosotros no lo hacemos. A su alto costo se suman riesgos como las alteraciones a nivel del sistema nervioso central que

nos hacen rechazarla. Hemos desarrollado técnicas de atención para esos casos y hemos hecho algunas adecuaciones al material que nos resultan muy útiles”.

El nivel de rehabilitación incluye ortodoncia preventiva (antes de que el problema se presente) y curativa (prótesis parciales, totales, fijas, removibles). En el primero están, por ejemplo, los separadores de espacio entre los dientes. “Cuando hacemos alguna extracción en niños pequeños, tratamos de colocar un mantenedor de espacio que permita conservar las dimensiones de la cavidad bucal en espera del diente permanente. Claro que esta medida no aplica en todos los casos, sobre todo en quienes sufren crisis convulsivas y en quienes tienden a rechinar sus dientes, ya que estas personas corren el riesgo de que el mantenedor de espacio se caiga y pueda haber una bronco aspiración de la pieza”.

No obstante su larga lista de servicios, en el área de Estomatología de APAC el proyecto más importante para el corto, mediano y largo plazo es la formación de una cultura de prevención que disminuya la necesidad de acciones curativas. La higiene es su herramienta fundamental y está al alcance de todos, a pesar de nuestras necesidades especiales.♦

*Estomatología. Especialidad médica que estudia la anatomía, fisiología, patología y terapia de la boca.
Fotografías: Verónica Macías.

Viborear es divertido

Un juguete para estimular

¿Estás estrenando hermanito o todavía es muy pequeño para que juegues con él? No te apures, Juan Manuel Valencia nos ayudó a darle forma a una serpiente ¡un juguete para disfrutar con los hermanos más chiquitos!

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y muchos retazos de tela.

- La pernera de una malla vieja (la parte de la malla donde se mete la pierna) o una calceta larga, entre más larga mejor
- Hilo y aguja
- Un par de tijeras
- Retazos de tela de diferentes colores y texturas
- Material para rellenar (delcron, retazos de tela, hule espuma o algodón)
- Pegamento blanco para tela
- Listón rojo
- Para los ojitos puedes comprar unos de plástico que venden en la papelería o pintarlos con plumones que no sean tóxicos

COMO HACERLA:

1. Usa las tijeras para desprender la pernera de una malla vieja.



2. Rellena la malla o la calceta para hacer el cuerpo de tu serpiente.

3. Cierra, con hilo y aguja, el extremo que usaste para rellenar la malla.

4. Recorta retazos de tela de diferentes formas, colores y texturas.

5. Usa el resistol blanco para pegar los pedazos de tela sobre el cuerpo de la víbora.

6. Pega los ojitos o píntalos con plumón si tu hermanito es de esos que se lleva todo a la boca.

7. Recorta el listón rojo en forma de lengüita y cóselo a la malla.

8. ¡Listo! A jugar se ha dicho.

La víbora puede ser especialmente interesante si tu hermanito es ciego. Otra forma de usarla es regalársela a tus abuelitos para que la pongan debajo de sus puertas y la serpiente sea una barrera contra el aire frío que se cuela.♦

Fotografías: Lourdes Grobet.

Idea: Ana Prieto.

