

ararú

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

ago.-oct. '01

número 35



CONOCERNOS
Protagonistas y testigos
de nuestro crecimiento

EVALUAR
Instrumento
para perfeccionar

**RESOLVER
PROBLEMAS**
Una labor
de equipo

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Usilar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Claudine Brulé
Guadalupe Camacho
Alicia de la Peña

COLABORADORES
Ursula Alexander
Camila Argudín
Mercedes Charles
Alicia de la Peña
Dr. Marc I. Ehrlich
Yulia Espín
Rose Mary Espinosa
Fernando García Martínez
Nina Morales
Carmen Obregón
Luz Valencia
Dr. Miguel Angel Zarco

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Usilar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Araceli Franco S.
Lourdes Grobet
Verónica Macías

ILUSTRACIONES
Guadalupe Gómez
Manolo Soler

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 julio 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.

Resolver Problemas

por Mercedes Charles



Una labor de equipo (reportaje)

6



Terapia Física

por Yulia Espín

Evaluar los logros (reportaje)

8

Escuela ¿Para Todos?

por Alicia Molina



Una mirada a los procesos de integración educativa (artículo)

10



Planear

por Alicia de la Peña

Para integrar con calidad (artículo)

12



Conocernos

por Dr. Marc I. Ehrlich

Protagonistas y testigos de nuestro crecimiento (artículo)

15



Adaptación Curricular

por Ursula Alexander

Flexibilizar el acceso al aprendizaje (reportaje)

18



Evaluar

por Erika de Usilar

Instrumento para perfeccionar (reportaje)

22



Mentir

por Dr. Miguel Angel Zarco Neri

Para sobrevivir (artículo)

32

Editorial **3**
Padres Preguntan, Padres Responden **4**
Proyecto Oso (reportaje) **20**
Computadoras (reportaje) **25**
Retos Múltiples (reportaje) **28**

Rehabilitación (reportaje) **30**
Como Bólidos (reportaje) **34**
Divertido **36**
Para tu Videoteca **38**

Los físicos saben bien que el objetivo, en un microscopio, es un conjunto de lentes convergentes que reciben la luz de los objetos y la distribuyen en imágenes reales que se recogen en una superficie sensible.

Así también, para construir una visión objetiva de nosotros mismos o de nuestros hijos necesitamos el concurso de una gran diversidad de espejos que, a través del diálogo, van definiendo una imagen fotográfica de aquello que nosotros o nuestros hijos reflejamos a las diferentes luces que cada situación implica.

Somos con los otros. No hay yo sin tú. La mirada del otro nos refleja, puede ser un espejo deformado y deformante, pero de todas maneras su mirada atrapa algo esencial de lo que somos.

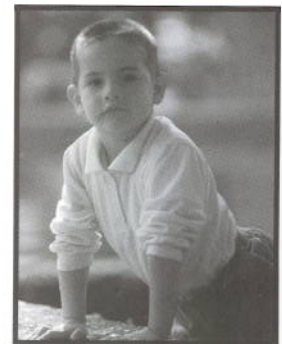
Cuando necesitamos vernos con objetividad tenemos que iniciar el diálogo de los espejos. Reunirnos a hablar honestamente sobre lo que cada uno ve, partiendo del reconocimiento de que cada mirada es parcial y de que la verdad nos hace libres.

Sin evaluación no hay aprendizaje. En la vida necesitamos aprender a aprender y esto sólo se consigue cuando podemos entender cómo hicimos para avanzar, dónde nos equivocamos, cuándo alteramos el ritmo o en qué recodo perdimos el rastro y cómo lo reencontramos.

Si la evaluación es tan importante, ¿por qué le tememos? ¿Por qué vemos con aprensión el momento de un diagnóstico, la confrontación con un amigo, la reunión de evaluación escolar de uno de nuestros hijos? Vivimos estas situaciones como exámenes que, más que para valorarnos, sirvieran para descalificarnos. Y ese momento de descalificación es un rechazo.

El gran descubrimiento de nuestra época es que podemos cambiar muchas cosas importantes en nuestra vida con sólo cambiar de actitud. La humildad de reconocer que nuestra mirada y la de los demás es parcial y la conciencia de que mentir es una pobre manera de sobrevivir, nos permitirá enfrentar cada evaluación como una oportunidad concreta y preciosa de crecer, cambiar y desarrollarnos.

Por otra parte, no somos sólo lo que los otros ven, somos más y necesitamos las condiciones de aceptación y afirmación que nos permitan florecer y desarrollarnos, dar a luz lo que tenemos como potencialidad en nuestro interior.♦



Fernando García Martínez.

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!

DOMAN A DOMICILIO

Somos Marisol y Mauricio, papás de Mauricín quien tiene dos años y lesión cerebral. Hace un año fuimos al curso “*Qué hacer con su niño con lesión cerebral*” impartido por los Institutos de Filadelfia.

Queremos saber si hay terapeutas o voluntarios interesados en trabajar la terapia Doman, con Mauricín y con nosotros, en casa. Ararú tiene nuestra dirección de correo electrónico.

*Marisol y Mauricio Gómez
Atizapán, Estado de México*

LENGUAJE ¿MANUAL?

Somos una familia de cinco integrantes. Esteban, nuestro tercer hijo, nació con hipoacusia profunda. Al año y cuatro meses, le colocaron su primer auxiliar y seis meses después el otro. Al mismo tiempo, iniciamos con la terapia de lenguaje.

Hoy Esteban tiene tres años y, desafortunadamente, no ha avanzado como quisiéramos. No logramos entendernos al 100 por ciento y eso ha provocado muchas peleas.

Consideramos, entonces, la posibilidad de aprender lenguaje

de señas y conseguimos material, pero ha sido muy difícil adaptarlo. Radicamos en la ciudad de Xalapa y no sabemos de personas o instituciones que impartan lenguaje manual aquí, por lo que recurrimos a ustedes para que nos platicuen sus experiencias y nos orienten. Ararú tiene mi dirección de correo electrónico.

*MVZ Rolando Tenorio
Xalapa, Veracruz*

BUSCO ESCUELA

Tengo un niño de siete años llamado Raúl quien tiene déficit de atención, hiperactividad y discapacidad intelectual. El diagnóstico ha causado una gran revolución en casa.

Desde que Raúl tenía siete meses ha sido estimulado con diferentes terapias incluyendo, actualmente, la de Filadelfia. Asiste a un *kinder* regular, ha logrado importantes avances en su socialización y ha adquirido ciertos conocimientos.

Mi preocupación es que éste es su último año en el *kinder* y en la ciudad de Tepic, donde radico, hay sólo una escuela pública de educación especial y está en condiciones muy tristes.

Otra preocupación es que la hiperactividad de Raúl causa

molestias a la familia, especialmente a su hermana y a mi esposo quienes se desesperan mucho con él. La conducta de Raúl me ha alejado de las actividades fuera de casa.

Quisiera que me orientaran sobre algún lugar donde me puedan enseñar cómo manejar la conducta de mi hijo para entenderlo y apoyarlo.

Si algún padre de familia comparte mi situación, me gustaría tener contacto para apoyarnos. Ararú tiene mi dirección de correo electrónico.

*Gloria Ilse
Tepic, Nayarit*

DUDAS Y CARTAS

Recientemente, me enteré de la terapia Vojta y su uso en niños con parálisis cerebral. Vivo en la ciudad de Chihuahua y quisiera saber si esta terapia es efectiva para niños con hemiplegia y si existen especialistas en mi ciudad o en el Estado.

Por otra parte, quiero establecer contacto con otros padres que tengan las mismas necesidades especiales que nosotros: sacar adelante a nuestra hija, Laura Raquel, quien tiene nueve años de edad y hemiplegia cerebral derecha. Son bienvenidas todas las cartas pero, si

PADRES RESPONDEN

no es demasiado pedir, me gustaría que nos escribieran familias que vivan cerca de nosotros para que, unidas, busquemos mejores alternativas para nuestros hijos. Ararú tiene mi dirección de correo electrónico.

*Cecilia Cortés Caballero
Chihuahua, Chihuahua*

¡AY, CECILIA!

Mi hija Cecilia tiene cinco años y síndrome de Down. Además de la discapacidad intelectual, no tiene un lenguaje oral que le permita expresarse. Ceci se ha vuelto muy independiente —cosa que me da gusto— pero tengo problemas para hacerle entender que hay cosas que no debe hacer.

El otro día se encerró con llave en el baño de maestras de su escuela. Los baños de los niños no tienen cerraduras, así que Ceci tomó las llaves del otro baño, entró y cerró la puerta. Para cuando llegué ya tenían 20 minutos tratando de que saliera. Mientras, Cecilia se dedicó a vaciar el contenido de todas las botellas de limpiadores que encontró. Afortunadamente, no bebió nada. Finalmente, la convencimos de que abriera la puerta. Lo que para ella fue un juego resultó una experiencia muy angustiante para los cinco adultos que estábamos afuera.

Mi siguiente duda es acerca de la manera como puedo encauzar su comportamiento relacionado con el control de esfínteres. Ceci va al baño cuando la llevamos, pero aún no

avisa. En la casa, a veces, no quiere ir cuando le insisto y, al rato, me encuentro un charco por ahí. En la escuela, nunca hace eso.

Me preocupa, además, su tendencia a explorar sus genitales, sin inhibiciones, frente a quien sea. Cuando la sorpendo desvestida y tocándose no me enoja, generalmente la visto y la pongo a hacer otra cosa. Ella reacciona como una niña sorprendida tras una travesura y sonrío. No sé si le queda claro que eso no lo puede hacer en público y me causa pánico sólo pensar que esto se pueda prestar a un abuso sexual. Ararú tiene mi dirección de correo electrónico.

*Graciela Castillo
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas*

AMIGOS

Somos Estrella y Gerardo Duarte, en junio nació nuestro hijo Santiago. Nuestro bebé tiene síndrome de Down. Queremos conocer a otras familias con bebés y niños pequeños que estén enfrentando el mismo reto. Es importante saber que no somos los únicos y que hay personas que han salido adelante. Mi familia estará contenta de saber que no estamos solos. Ararú tiene nuestra dirección postal, nuestro teléfono y la dirección de correo electrónico, por cualquiera de esas vías, esperamos sus noticias.

*Familia Duarte Arreola
Morelia, Michoacán*

COSAS DE HOMBRES

Tengo tres hijos: Carlos de 11 años, Miguel de 10 y José de 8. José fue prematuro y debido a un mal manejo del oxígeno en la incubadora perdió la vista.

Mis tres hijos comparten la misma habitación y el baño. Carlos, el mayor, se ha vuelto muy desordenado. Esto puede ser normal en cualquier preadolescente pero en mi casa provoca muchísimos problemas.

Para que José se mueva de manera independiente, todos en la familia debemos tener mucho cuidado de no dejar obstáculos.

El desorden de Carlos y el exceso de orden que requiere José han sido fuente de muchísimos pleitos entre los hermanos. Miguel se alía unas veces con uno y otras con otro. Con el tiempo, la bronca se ha extendido para incluir a mi esposo quien piensa que nuestro hijo mayor tiene celos de José y, además, la responsabilidad de hermano mayor de ver por su hermanito, por eso lo reprende a cada rato. Yo no sé qué pensar. ♦

*Celeste Ramírez
Toluca, Edo. Mex.*

Escribanos 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

Resolver Problemas

MERCEDES
CHARLES

Una labor de equipo

Cuando un niño o niña presenta problemas emocionales o de aprendizaje muchas veces olvidamos que ellos son los protagonistas. En el diagnóstico y tratamiento, la mayoría de las veces, su importancia pareciera diluirse. Son los adultos quienes realizan el diagnóstico, sus resultados se platican entre ellos y los éxitos o fracasos de la terapia se atribuyen al terapeuta, a los padres o a los maestros. Mientras tanto, los niños se van quedando fuera de la jugada.

Afortunadamente, hay varias experiencias que dan al niño un papel central en el proceso. Este es el caso de *Integra*, un centro que brinda atención a niños y adolescentes con dificultades de aprendizaje y problemas emocionales. Actualmente, el equipo de este centro atiende, aproximadamente, a 62 niños de entre cuatro y 14 años de edad, en sesiones individuales y de grupo.

El niño como protagonista

“En *Integra* consideramos que las niñas y los niños son los protagonistas de su terapia —afirma Mariana Leñero, Directora General del centro—. Ellos tienen que caer en la cuenta de su dificultad y generar un deseo de cambiar; con ello van asumiendo la responsabilidad de su proceso terapéutico”.

Desde la primera sesión se pregunta a los niños por qué creen que están en la terapia. Al dar la información y escucharse se van haciendo conscientes de su problema. No se trata de que los pequeños sean receptores pasivos, sino todo lo contrario, se estimula a que se transformen en sujetos activos de su propio proceso de superación de los problemas.

“Muchas de las preguntas que hago a los padres se las planteo también a los niños —afirma Mariana—. Además de que la información que me dan es muy valiosa, les hace sentir que su punto de vista es importante y que su percepción de las cosas es tomada en cuenta”.

En *Integra* se trabajan, a la par, las áreas emocional y

de aprendizaje. Por tanto, psicólogas y neurolingüistas trabajan de la mano, comparten puntos de vista, llegan a acuerdos sobre el tratamiento y realizan ejercicios de apoyo para reforzar ambas áreas.

Además, este centro de atención, como su nombre lo indica, busca la integración de las esferas donde el niño participa para generar estrategias conjuntas, orientadas hacia un mismo objetivo. De esta manera, niños, padres, maestras, terapeutas y doctores generan una verdadera labor de equipo que permite superar con mayor facilidad las dificultades que se presentan.

La integración familiar

En un principio, Mariana trabajaba únicamente con los niños. Poco a poco se dio cuenta de que en sus vidas y problemáticas también entran en juego otras esferas, como es el caso de la familia. Es en el hogar donde se realiza el manejo de tareas, se establecen los límites y las estructuras y existe una dinámica que puede favorecer o entorpecer su desarrollo. Por tanto, integrar a los padres es un aspecto fundamental del proceso





terapéutico.

Por lo general, cuando un niño presenta problemas tendemos a buscar culpables: el padre, la madre, la escuela, la maestra... en lugar de enfocarnos a definir cómo

abordar el problema para darle herramientas que le permitan salir adelante. En esta búsqueda, Mariana plantea: "no podemos trabajar sólo con el niño. Necesitamos incluir a los padres para analizar qué podemos hacer juntos ya que remar hacia una misma dirección da mejores resultados. Si integramos nuestra labor para lograr un ambiente familiar óptimo, es más fácil superar las dificultades". Cuando la madre y el padre participan, significa que se preocupan ocupándose, logrando así mayor empatía con su hijo. Ciertamente, en este ocuparse hay sacrificios y desilusiones, pero también se abre un camino lleno de esperanza. Lo importante es que dejen de sentirse culpables, exijan información y participen, activamente, en esta búsqueda común.

Integrar a las maestras

En Integra también se trabaja con la escuela. Los problemas de aprendizaje se detectan ahí, por eso es muy importante estar en estrecho contacto con las maestras. "El problema no es tanto la escuela o el sistema educativo, sino la relación que establecen las personas que interactúan con el niño —explica Mariana—. Las maestras tienen un programa que cumplir, no cuentan con demasiado tiempo pero es importante convencerlas de la importancia de trabajar en conjunto. Por eso dialogamos con ellas sobre las principales dificultades de los niños y establecemos un plan de apoyo mutuo.

"Ellas necesitan información específica. Pensemos, por ejemplo, qué significa portarse bien. Este es un término demasiado ambiguo y subjetivo, por tanto, es necesario traducir este tipo de conceptos a situaciones prácticas y puntuales, de manera que comprendan lo mismo los padres, los maestros y el niño".

Las posibilidades del Internet

Por otra parte, Integra está incursionando desde diversas perspectivas en el uso de Internet, ya que puede ser una herramienta útil para el proceso

terapéutico porque facilita la interacción entre las diversas esferas:

1. Es un medio atractivo para niños y adolescentes. Permite dialogar, establecer objetivos comunes, hacer ejercicios en casa y dar seguimiento a sus procesos.

2. Facilita el contacto personalizado con las maestras a través del correo electrónico para explicarles qué áreas y en qué sentido se está trabajando con los niños en la terapia, orientar los esfuerzos en una misma dirección y establecer estrategias conjuntas.

3. Permite una relación con los doctores que atienden a niños con problemas neuropediátricos, con el fin de definir objetivos comunes y obtener retroalimentación.

4. Además, al superar las barreras espaciales, posibilita dar orientación a padres y madres de otros estados de la República. No se trata de brindar terapia por computadora, sino de ayudarles a clarificar sus ideas para que puedan recurrir a un especialista adecuado que les ayude en su problemática específica.

Como un arpa

Para explicar la importancia del trabajo conjunto, Mariana usa la siguiente metáfora: "cada esfera es como la cuerda de un arpa. Cada una tiene un papel diferente al de las otras pero, para que de este instrumento salgan sonidos melodiosos, todas deben relacionarse en forma armónica.

"Por ello este ocuparse es labor de equipo. Cada quien actuando en su esfera pero en forma coordinada, porque todos tienen responsabilidad en el caso. Una terapia aislada no arregla el problema. Ni los niños, ni los padres, ni el terapeuta, el médico o la escuela pueden hacerlo solos. Se requiere de un conjunto armónico de esfuerzos basados en la confianza mutua".

Para terminar, Mariana exhorta a los padres a dejar de lado las culpas y desechar el pensamiento de que son responsables de las dificultades de sus hijos e hijas. "Si están con ellos por amor, si buscan su bienestar con la ayuda de los demás, es más fácil, porque dejan de ser los únicos responsables.

"Además, si los escuchan atentamente, sin aleccionarlos, pueden encontrar las respuestas a sus problemas, así como conocerlos y comprenderlos un poco más. Y esto es muy importante para que los niños puedan enfrentar con éxito las dificultades que presentan".♦

Fotografías: Araceli Franco.

Física • Terapia

Física

YULIA
ESPIN

Evaluar los logros

Los terapeutas físicos son las primeras personas a quienes los papás con necesidades especiales recurren tras su visita al médico. Su profesión los prepara para frenar el proceso de deterioro motivado por un daño neurológico. Pero, además, a ellos les corresponde orientar y organizar el esquema de tratamiento que esa familia va a seguir, para lo cual, en algunas ocasiones, sugieren visitar también a otros profesionales hasta formar un equipo de trabajo que se propone la rehabilitación del niño.

El propósito parece incuestionable y, sin embargo, conviene preguntarse: rehabilitar ¿para qué? Patricia Villegas, terapeuta física y ocupacional con dos décadas de experiencia en la técnica de Neurodesarrollo, trabaja con niños con trastornos motores y neuromotores y ha aprendido que su labor debe someterse a una evaluación permanente con el fin de orientarla hacia la consecución de logros funcionales. Aquellos que desarrollen las habilidades necesarias para que los niños puedan funcionar de la mejor forma en su vida cotidiana.

El recuento de los daños

Tras la noticia del diagnóstico, los padres acuden en busca de profesionales, a veces con la idea, explica Patricia, de que éstos “pueden resolver el problema completamente. Entonces, lo primero es evaluar la condición general del niño para determinar qué es lo que tiene. Contamos con baterías y pruebas bastante fidedignas, algunas formuladas por esquemas de reflejos



y características de tono muscular en los recién nacidos. También valoramos los sentidos visuales, auditivos, las respuestas al medio ambiente y la alimentación. Con todo eso hacemos un esquema general de la condición de ese pequeñito”.

No obstante, los papás no siempre están dispuestos a escuchar los resultados. Esas primeras visitas ocurren mientras la familia en su conjunto atraviesa una situación crítica, en la cual los padres se niegan a aceptar la realidad. “Los fisioterapeutas —dice Paty— debemos permitirles vivir su proceso de adaptación a una nueva situación”.

Esto, de ningún modo, significa posponer la intervención del terapeuta para exponer las diferencias del niño con respecto de sus pares y, simultáneamente, marcar una pauta de trabajo. “La información es una herramienta fundamental en mi trabajo —enfatisa Patricia—. Los datos concretos, medibles, anclan la fantasía y ayudan a llevar las expectativas a los terrenos de lo posible.

“Me parece que los padres invierten mucho tiempo en la búsqueda de la curación hasta que adquieren el conocimiento suficiente para dar pasos más seguros. Por eso debemos hacer un trabajo como educadores”.

Patricia Villegas se refiere a los cursos para padres que ella ofrece. En ellos explica las técnicas de evaluación que utiliza, cómo funcionan, qué miden y cómo lo hacen, además de hablar sobre el origen y las repercusiones de los trastornos neurológicos. “Creo

NOMBRE: _____ TEL: _____
 CALLE: _____ NO. _____ INT. _____
 ENTRE: _____ Y _____
 COLONIA: _____ DELEG./CIUDAD: _____
 ESTADO: _____ PAIS: _____ C.P. _____
 E-MAIL: _____

Si vivo en la República Mexicana anexo cheque o giro postal (Of. pagadora No. 22) a nombre de ALTERNATIVAS DE COMUNICACION PARA NECESIDADES ESPECIALES, A.C. por \$90.00 (noventa pesos) o copia del depósito en cta. Banamex 468 suc. 4086. Si vivo en el extranjero anexo cheque por \$30.00 (treinta dólares americanos). NO ENVIE EFECTIVO.

También quiero los números: 14 20 24 28 32
 17 21 25 29 33
 (Agotados: 1 - 13, 15 y 16) 18 22 26 30 34
 19 23 27 31

Anexo \$30.00 (treinta pesos) por cada número anterior que solicito.

COLOQUE ESTA TARJETA, SU CHEQUE, GIRO POSTAL O COPIA DE DEPOSITO BANCARIO DENTRO DE UN SOBRE SELLADO Y ENVIÉLO A LA DIRECCIÓN QUE SE ENCUENTRA AL REVERSO.

hijo no solo emocionalmente .

Personas funcionales

Una experiencia importante en la historia profesional de Patricia ocurrió hace diez años. La mamá de dos niñas gemelas con parálisis cerebral, pacientes suyas, le preguntó si veía avances en sus hijas. Paty asintió y enumeró algunos logros neuromotores como, por ejemplo, la extensión de las rodillas y la capacidad para sostener erguida la cabeza. Entonces la señora le pidió que aceptara quedarse con las niñas un fin de semana.

La convivencia con las gemelas puso en evidencia la poca utilidad de los logros que Paty había enumerado. Las niñas, por ejemplo, no podían sostenerse solas en la bañera. “Entonces pensé que lo

dentro de su condición, puede desarrollar como habilidad inmediata.

“Los fisioterapeutas podemos trazarnos como meta que nuestro paciente tenga una espalda más erguida, pero todos los objetivos físicos, motrices, de percepción, deben traducirse, necesariamente, en una ejecución motora y una acción funcional. Si ese chico no funciona en sus actividades de cuidado básico, entonces no lo ayudamos ni hacemos de él un sujeto más fácil de acompañar ni más independiente”.

El efecto espejo

Al trabajo educacional que Patricia realiza con los padres de sus pacientes corresponde uno similar que, afirma, los papás le ofrecen a ella. “Ellos son la fuente más importante de retroalimentación para mi superación profesional”.

Paty considera fundamental todo lo que los papás le reportan sobre el funcionamiento del niño en diferentes áreas, porque, cuenta, dirigen su atención hacia cosas o

situaciones que podría haber pasado por alto o que ya es tiempo de tratar. Por ejemplo, narra, “hay niños con quienes digo: ya estoy trabajando para que use el andador, ya permanece sentado en su banca en la escuela. Y entonces la mamá me dice: ¿no será momento de que aprenda a ir al baño solo? ¡Claro!, porque cada niño demanda aprender de acuerdo con su necesidad de crecimiento, y las familias siempre te lo reportan”.

En esta evaluación permanente del trabajo terapéutico, la clave parecería ser prestar oídos a esas preguntas, a esas sugerencias, a esas inquietudes que dirigen el reflector hacia una necesidad específica que el terapeuta físico deberá convertir en objetivo y desglosar en estrategia. ¿De qué depende que suceda así?

“De romper con el tabú de que los profesionales sabemos lo que hacemos y no necesitamos la retroalimentación —contesta enfática Patricia—. De tener la humildad para aceptarnos como una parte de un proceso y de un equipo de trabajo. Nuestro tiempo de conocimiento del niño y nuestro campo de acción con él son limitados; compartimos un solo ámbito y un momento de la vida del niño. Si no escuchamos las quejas de los papás, no hemos aprendido cuál es nuestro papel en el equipo de trabajo que apoya a esa familia. Estoy convencida que el mayor logro, a nivel de rehabilitación, lo hacen los papás. Ellos se reúnen y, de acuerdo a sus necesidades, forman asociaciones, consiguen cosas para sus hijos. En ese sentido, tienen mucho que enseñarnos”.♦

Fotografías: Araceli Franco.



que así ellos están mejor preparados para acompañar a sus hijos en el crecimiento”.

Esta expresión se apoya en el hecho de que, al ser los padres quienes más tiempo comparten con sus hijos con necesidades especiales, cualquier terapia que busque beneficiarlos “deberá partir del entendimiento que los papás tengan sobre lo que sucede con su hijo. Por eso—insiste—, hay que prepararlos para enfrentar la discapacidad de su hijo no sólo emocionalmente”.

Personas funcionales

Una experiencia importante en la historia profesional de Patricia ocurrió hace diez años. La mamá de dos niñas gemelas con parálisis cerebral, pacientes suyas, le preguntó si veía avances en sus hijas. Paty asintió y enumeró algunos logros neuromotores como, por ejemplo, la extensión de las rodillas y la capacidad para sostener erguida la cabeza. Entonces la señora le pidió que aceptara quedarse con las niñas un fin de semana.

La convivencia con las gemelas puso en evidencia la poca utilidad de los logros que Paty había enumerado. Las niñas, por ejemplo, no podían sostenerse solas en la bañera. “Entonces pensé que lo

importante era conseguir que mis pacientes funcionaran fuera del alcance de mis manos, que tuvieran la habilidad de usar lo que les proporciono en el consultorio para moverse y desempeñarse en la escuela, la casa y con sus amigos”.

Para conseguirlo, Patricia habla de entrelazar, todo el tiempo, “la necesidad básica de la familia—que el chico se siente a comer con su familia o que se vista solo, por ejemplo—, con lo que ese niño, dentro de su condición, puede desarrollar como habilidad inmediata.

“Los fisioterapeutas podemos trazarnos como meta que nuestro paciente tenga una espalda más erguida, pero todos los objetivos físicos, motrices, de percepción, deben traducirse, necesariamente, en una ejecución motora y una acción funcional. Si ese chico no funciona en sus actividades de cuidado básico, entonces no lo ayudamos ni hacemos de él un sujeto más fácil de acompañar ni más independiente”.

El efecto espejo

Al trabajo educacional que Patricia realiza con los padres de sus pacientes corresponde uno similar que, afirma, los papás le ofrecen a ella. “Ellos son la fuente más importante de retroalimentación para mi superación profesional”.

Paty considera fundamental todo lo que los papás le reportan sobre el funcionamiento del niño en diferentes áreas, porque, cuenta, dirigen su atención hacia cosas o

situaciones que podría haber pasado por alto o que ya es tiempo de tratar. Por ejemplo, narra, “hay niños con quienes digo: ya estoy trabajando para que use el andador, ya permanece sentado en su banca en la escuela. Y entonces la mamá me dice: ¿no será momento de que aprenda a ir al baño solo? ¡Claro!, porque cada niño demanda aprender de acuerdo con su necesidad de crecimiento, y las familias siempre te lo reportan”.

En esta evaluación permanente del trabajo terapéutico, la clave parecería ser prestar oídos a esas preguntas, a esas sugerencias, a esas inquietudes que dirigen el reflector hacia una necesidad específica que el terapeuta físico deberá convertir en objetivo y desglosar en estrategia. ¿De qué depende que suceda así?

“De romper con el tabú de que los profesionales sabemos lo que hacemos y no necesitamos la retroalimentación—contesta enfática Patricia—. De tener la humildad para aceptarnos como una parte de un proceso y de un equipo de trabajo. Nuestro tiempo de conocimiento del niño y nuestro campo de acción con él son limitados; compartimos un solo ámbito y un momento de la vida del niño. Si no escuchamos las quejas de los papás, no hemos aprendido cuál es nuestro papel en el equipo de trabajo que apoya a esa familia. Estoy convencida que el mayor logro, a nivel de rehabilitación, lo hacen los papás. Ellos se reúnen y, de acuerdo a sus necesidades, forman asociaciones, consiguen cosas para sus hijos. En ese sentido, tienen mucho que enseñarnos”.♦

Fotografías: Araceli Franco.



Escuela para **¿todos?**

ALICIA MOLINA

Una mirada a los procesos de integración educativa

Los padres de familia que buscan oportunidades de integración educativa para sus hijos se formulan, diariamente, muchas preguntas que podrían servir como base para un cuestionamiento y una sana evaluación del programa de integración de los niños con necesidades educativas especiales (n.e.e.) a las escuelas regulares en nuestro país.

Esas preguntas llegan a Ararú a través de las llamadas a nuestro Centro de Información; por medio de comentarios en los Cafés que compartimos con muchas mamás, cada mes; en cartas y en pláticas informales.

Las observaciones coinciden, en gran medida, con los resultados de una investigación que realizamos la maestra Marta Ezcurra y yo el año

pasado y por ello quiero dedicar este artículo a revisar, una vez más, las conclusiones de nuestro trabajo.

La investigación *Elementos para un Diagnóstico de la Integración Educativa de los Niños y las Niñas con Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales en las Escuelas Regulares del D.F.*, fue auspiciada por la Dirección de Equidad y Desarrollo Social del Distrito Federal y UNICEF.

La primera parte de la investigación, realizada por Marta Ezcurra, consistió en una revisión exhaustiva de los documentos internacionales y de los antecedentes nacionales que dan fundamento y soporte conceptual al Proyecto de Integración Educativa. Marta hizo, también, un cuidadoso análisis de los documentos jurídicos, normativos y propositivos que sustentan y describen el modelo de integración en nuestro país.

Este análisis se contrastó con una revisión de las principales investigaciones publicadas sobre la integración educativa en México y con el seguimiento puntual de la integración de 12 niños con diversos tipos de n.e.e., en aulas regulares, mediante entrevistas con todos los actores del proceso. Esa aventura fue mi responsabilidad.

Algunas de las conclusiones más importantes que se derivan de este estudio son las siguientes:

- La indefinición y fragilidad del proyecto de Integración Educativa

parte de su ubicación en Educación Especial que, dentro del organigrama de la Secretaría de Educación Pública (SEP), no tiene la jerarquía necesaria para normar un proceso que se da dentro de las escuelas regulares, con recursos humanos y materiales que dependen, en gran medida, de Educación Básica.

Esto se refleja en la dificultad que tienen muchos de los equipos de USAER (Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular) para conseguir la colaboración comprometida de las autoridades educativas y de los maestros de las escuelas regulares. Ello hace que aun cuando existen casos muy exitosos de integración, éstos sean aislados y la inclusión no se asuma como un proyecto escolar.

- No hay claridad ni acuerdo sobre las funciones necesarias para la integración ni sobre el papel que deben asumir —en su cumplimiento— quienes participan en el proceso: el director, el maestro de grupo, el equipo de USAER, los padres de familia de la escuela, el niño con n.e.e. y sus compañeros.

No todos los involucrados participan y, muchas veces, la integración se da por la iniciativa, el interés y la buena voluntad de alguno de los integrantes y no como resultado de un trabajo concertado entre todos, con funciones y responsabilidades claras.





se está llevando a cabo, se reduce a una mera observación informal y asistemática. Sin una buena evaluación no puede diseñarse un programa educativo individual y tampoco adaptaciones curriculares de métodos o materiales.

- Los equipos de USAER no están completos en todos los casos, por lo que la distribución de funciones no siempre es la adecuada. No existe un espacio físico ni un horario previsto para el diálogo y la interacción entre maestros regulares y el equipo de apoyo.

Muchos especialistas se sienten incompetentes para atender a niños que les plantean retos que no corresponden a su especialidad.

- En general, los maestros entrevistados en este estudio se sienten *desarmados*. En algunos casos expresaron su frustración y sensación de incompetencia. Aun los profesores comprometidos y que han recibido apoyo se sienten inseguros e impotentes por falta de capacitación.

Es una demanda generalizada: requieren una relación de mayor presencia y continuidad con los maestros de apoyo y más y mejores cursos de capacitación.

Si los maestros en ejercicio no tienen elementos para abordar la integración, los docentes en formación, aun en la Normal, tampoco están recibiendo la capacitación que requerirán para enfrentar la inclusión educativa.

Una carencia que se subrayó es la de estrategias pedagógicas específicas y elementos de evaluación. Esta última, tal y como

- La coordinación y el apoyo de las instituciones de salud y los centros de rehabilitación que atienden a los niños con discapacidad son vitales para el proceso.

Los niños que provienen de familias con menos recursos económicos y culturales están en seria desventaja. No tienen acceso a diagnósticos oportunos y en términos que les sean accesibles. Tampoco a programas de intervención temprana y rehabilitación, con la calidad e intensidad que requieren. Son inaccesibles muchas de las ayudas técnicas indispensables y hay muy pocos servicios complementarios para reforzar sus procesos cognitivos, de habilitación e independencia.

Sin un trabajo efectivo en el área de rehabilitación, se limitan seriamente las posibilidades de integración educativa. Esto es particularmente dramático en los casos de niños sordos que llegan a la escuela sin oralización, sin auxiliares auditivos y sin lenguaje de señas formalizado, lo que impide su acceso real al aprendizaje y a la comunicación con el grupo.

- Es necesario fortalecer a las familias y capacitarlas para jugar un papel activo y responsable en el proceso de integración educativa de sus hijos. Muchos de ellos no tienen una idea clara de las

limitaciones y capacidades de sus hijos, no entienden los conceptos *necesidades educativas especiales e integración*, no saben qué es el currículum ni por qué debe adecuarse y no tienen una idea clara de lo que se espera de ellos.

En los últimos documentos de la SEP se habla de educación de calidad para todos los niños y de atención a la diversidad. Aunque obviamente todos los que estamos a favor de la integración estamos de acuerdo en estos postulados, es necesario precisar cuál es el lugar de los niños con n.e.e. dentro de esa diversidad, y cuál es la función de Educación Especial en la atención de esas necesidades.

Si bien no queremos etiquetas que estigmaticen a los niños tampoco se puede negar que las diferencias existen, que los niños tienen necesidades educativas especiales y discapacidades que generan requerimientos específicos. Si no las reconocemos estas necesidades se diluyen y, con esto, se corre el riesgo de dejarlas desatendidas.

Es muy importante subrayar que cuando no se da una integración real, con todos los apoyos necesarios, se generan nuevas formas de exclusión incluso más graves para los niños.

Para quienes compartimos el compromiso con la integración educativa, quienes afirmamos la convicción de que todos los niños pueden aprender juntos y de que la inclusión hace crecer y beneficia a todos, es fundamental atrevernos a ver, a reconocer las deficiencias, las limitaciones y los logros del programa, como un paso esencial para contribuir a fortalecerlo. ♦

Planear

ALICIA
DE LA PEÑA

Para integrar con calidad

Un alumno con necesidades educativas especiales (n.e.e.) es aquel que, a lo largo de su proceso educativo, requiere mayor atención que sus compañeros de la misma edad debido a que presenta, temporal o permanentemente, dificultades de aprendizaje o problemas de acceso a los propósitos curriculares. Para que cada niño y cada niña alcancen los objetivos educativos en condiciones de equidad requerirán de medios pedagógicos adecuados.

El movimiento por la integración o inclusión busca que estos alumnos y alumnas tengan la oportunidad de participar y pertenecer a su escuela como un primer paso para integrarse a su comunidad y a la sociedad en general.

Ante este reto, los docentes que tienen en sus aulas estudiantes con n.e.e. requerirán reconvertir sus procedimientos de enseñanza-aprendizaje y evaluación, para adoptar métodos y estrategias que les permitan ofrecer una educación de calidad en beneficio de todos los alumnos, que garantice contenidos funcionales, su permanencia en la escuela y el respeto y cuidado a su integridad como persona.

Observar para actuar

En el marco de la educación para la diversidad, una evaluación auténtica consistirá en conocer, a través de la observación, las fortalezas y debilidades de cada alumno en el ambiente escolar. En el caso de los chicos con n.e.e. es importante que el maestro, junto con el docente de apoyo y los padres de familia, exploren las áreas de desarrollo: cognitiva, motora, social y de comunicación con el mismo rigor que los contenidos y programas escolares como Español, Matemáticas y Ciencias Sociales.

La evaluación para una escuela abierta a la diversidad debe considerarse desde un enfoque incluyente y no como una medida de exclusión. La meta es valorar la

efectividad de los programas y los apoyos seleccionados para detectar con facilidad los factores de avance y tener la opción de reprogramar —a un mediano plazo— las condiciones de enseñanza. La evaluación, con fines de planeación, deriva en una mejor comprensión de los factores que afectan la conducta socio-adaptativa del alumno y permite la búsqueda de retos motivadores, que hacen del éxito algo factible y reconfortante para el niño.

La evaluación auténtica debe considerar no sólo al alumno sino también las condiciones de los ambientes donde se desenvuelve: el aula y los espacios escolares, el hogar y la comunidad. Esto con la finalidad de detectar la capacidad de adaptación del niño y las adecuaciones que se requieren en cada ambiente.

Los resultados de nuestra observación nos permitirán contar con una *fotografía* (evaluación) integral del alumno con n.e.e. Con esta información, los maestros y los padres de familia podrán elaborar un perfil educativo del niño donde se consideren los objetivos prioritarios, para el aprendizaje de destrezas, que le ayuden en su integración escolar, familiar y comunitaria. Esta evaluación permite, también, la detección de los apoyos necesarios para lograr un desempeño funcional que impulse la autonomía del alumno y su desarrollo personal.

Con la información recabada sobre el niño, los docentes estarán en mejores condiciones para elaborar —junto con los padres y el alumno— un Plan Educativo Individual (PEI), instrumento indispensable cuya función es ayudarnos a definir rumbos, facilitar el reconocimiento de fortalezas y avances, detectar debilidades, retos, problemas afectivos y de comportamiento, seleccionar objetivos programados en un continuo de evaluación, determinar apoyos dentro del aula, como adaptaciones de espacios, mobiliario o arquitectónicas, así como adecuaciones a los materiales, horarios, tiempos y flexibilidades curriculares, entre otras.



El PEI permitirá al maestro fijar el tipo de apoyos extraescolares que necesita su alumno, las estrategias pedagógicas y de co-enseñanza y la manera como participarán los padres de familia. Le ayudará a definir estrategias de evaluación, registro y seguimiento, así como los plazos de actualización del plan educativo. Facilitará la toma de decisiones y el establecimiento de criterios sobre transición de grupos y niveles escolares, así como la certificación individualizada del alumno con base en el plan de objetivos trabajados y cubiertos durante el año escolar.

Para lograr una inclusión escolar de calidad es necesario vincular los objetivos de aprendizaje señalados en el PEI con los programas y contenidos de clase los cuales estarán apegados al currículum educativo regular del año correspondiente.

Planear y organizar de manera diferenciada los contenidos del programa de clase para ofrecer al alumno con n.e.e. una opción equitativa de participación con su grupo y un aprendizaje eficiente y funcional, es un reto importante que debemos enfrentar desde las mejores condiciones.

Para vincular los objetivos del PEI a los contenidos curriculares, el equipo docente, que participó en su elaboración, debe redactarlos en un lenguaje claro y comprensible e incluir los factores de medición que faciliten el proceso de evaluación.

Para la revisión y actualización del PEI, la escuela invita a participar al niño y a los padres de familia con el fin de ubicar expectativas, delegar responsabilidades e incluir, de manera motivante y retadora, la participación de todos los involucrados en una evaluación auténticamente incluyente.

De lo tradicional a lo incluyente

La evaluación auténtica, en un ambiente de aula incluyente, exigirá a cada docente enfocar su metodología de enseñanza utilizando estrategias diferenciadas para cubrir las necesidades de aprendizaje de sus alumnos y brindarles opciones de valoración coherentes con sus estilos y ritmos de aprendizaje.

La calidad de la integración escolar se facilita cuando la escuela cuenta con un Grupo de Vinculación. Presidido por el director o directora del colegio, el grupo debe

reunir al equipo docente que interactúa con el alumnado con n.e.e. y a representantes de la Asociación de Padres de Familia.

La función del Grupo de Vinculación será: promover la utilización de estrategias incluyentes —tanto en materia académica como social—, garantizar que los padres de familia reciban la información, orientación y guía participativa que requieren y fortalecer la construcción de un Proyecto de Centro Incluyente que esté dispuesto a analizar y resolver los retos que se presenten en el proceso de atención a la diversidad.

Países con una historia de más de 30 años en la inclusión escolar como Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, Italia y España, recomiendan al sistema educativo mexicano implementar los elementos descritos en este artículo

como ejes para lograr una inclusión de calidad, sensible a la diferencia, que propicie un ambiente de tolerancia y colaboración entre compañeros, maestros de aula y de apoyo y padres de familia. Se hace necesario un nuevo enfoque de la evaluación tradicional para convertirla en una auténtica herramienta que favorezca la educación incluyente.

Una escuela, sensible a la diferencia, propiciará un ambiente de tolerancia y colaboración que facilite la detección de apoyos necesarios para el buen funcionamiento de los alumnos con retos leves, moderados y severos quienes, por derecho, deben contar con sistemas de evaluación y un plan educativo individualizado que garanticen su buen aprendizaje y desarrollo personal, así como su permanencia y continuidad escolar. ♦

EVALUACION TRADICIONAL	EVALUACION AUTENTICA INCLUYENTE
Selectiva, por lo tanto, excluyente.	Facilita la educación para todos en ambientes escolares comunes.
Basada en una normatividad y currícula rígidas.	Flexible. Evaluación que detecta y brinda adecuaciones y apoyos individuales en lo académico, social y psico-afectivo, buscando la mayor integración posible y el beneficio del alumno con n.e.e.
Centrada en contenidos predeterminados que requieren memorización y aprendizaje mecánico.	Centrada en el desarrollo de habilidades y destrezas a través de procesos de construcción de un aprendizaje significativo con enfoque funcional y cuya meta es el logro de la mayor autonomía posible por parte del alumnado.
Criterios de evaluación y certificación rígidos y masivos.	Enfoque individual en el proceso de evaluación del alumnado con n.e.e.
Desarticulada entre los niveles educativos (inicial, preescolar, primaria y secundaria) con riesgo de exclusión y escolaridad fragmentada.	Progresiva y acumulativa de la experiencia educativa y los logros de aprendizaje del alumnado con n.e.e. Comunicación y gestión de continuidad entre los diferentes niveles educativos, a través del expediente de cada alumno.
Evaluación y certificación basada en las normas curriculares establecidas con criterios masivos.	Evaluación y certificación basadas en el análisis de logros individuales, registrados por el Grupo de Vinculación de la escuela en el expediente de cada alumno.
La escuela depende de la norma en materia de evaluación y certificación.	Autonomía de la escuela que, a través de su Grupo de Vinculación, asume la responsabilidad compartida entre el equipo docente, el director, los padres y los supervisores de zona con respecto a las decisiones de evaluación y certificación del alumnado con n.e.e.

Alicia de la Peña Rode es Directora de Integración Educativa del Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa, A.C.

Fotografía: Araceli Franco.

Conocernos

MARC I.
EHRlich

Protagonistas y testigos de nuestro crecimiento

Cuántas veces al mirar una fotografía nos hemos lamentado: “¿a poco me veo así?”. Miramos el pedazo de papel, sin parpadear, tratando de comprender por qué la imagen de la foto es tan distinta a la que tenemos de nosotros mismos.

En el terreno psicológico sucede lo mismo. Nuestro autoconcepto, generalmente, difiere de la manera como nos perciben los demás porque, con frecuencia, devaluamos o sobrevaloramos algunas características de nuestra personalidad.

Cuando trabajo con parejas, por ejemplo, encuentro que, generalmente, lo que está en la raíz de la disputa es el contraste entre las percepciones de los cónyuges. “Los problemas empiezan porque mi esposa es demasiado sensible a lo que digo”, afirma el marido. Ella, en cambio, explica que no es que sea demasiado sensible sino que “él no se da cuenta de lo duro de sus comentarios y de lo agresivo que puede ser a veces”. ¿Quién tiene la razón?

En el mundo de los negocios las visiones subjetivas, frecuentemente, provocan luchas de poder y desgastes de energía innecesarios. Un ejecutivo me explicaba que los problemas con su equipo de trabajo eran consecuencia de los celos e inseguridad de sus subalternos.

La versión de sus colegas apuntaba en una dirección distinta y su visión de la situación revelaba otra realidad: “es imposible trabajar con él —decían—. Dice que quiere cooperar y promover el trabajo en equipo, pero para él cooperar

significa hacer exactamente lo que ordena. Si alguien expresa una opinión contraria lo toma como una ofensa personal”.

¿Hasta qué punto el problema laboral se debe a los celos y hasta dónde a la arrogancia? ¿Cómo saberlo?

Recuerdo una conversación que tuve, hace ya tiempo, con mi hijo. En ese entonces él tenía ocho años, pero me enseñó lo difícil que es determinar quién tiene la razón en medio de un conflicto.

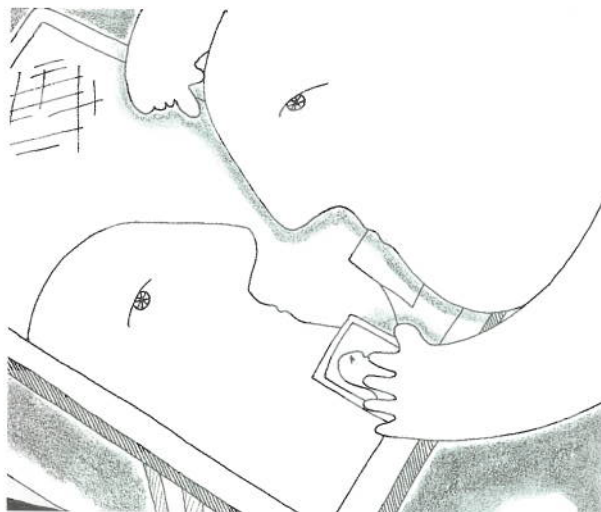
Fue un día particularmente estresante. Los niños estaban muy ansiosos, peleaban por todo y desafiaban cualquier intento por controlar su conducta.

Mi esposa y yo estábamos tensos e impacientes. Mientras más peleaban los niños, más gritábamos y tratábamos de imponer disciplina. ¡Creo que mis hijos acumularon dos años de *tiempo fuera* aquel día!

Más tarde, cuando las cosas se calmaron y la paz regresó a nuestra casa, me senté en la cama con Daniel para platicar. Con la voz más suave que podía utilizar le pregunté: “Daniel, ¿por qué a veces eres tan desobediente?” Sin pensarlo dos veces contestó: “¡porque tú eres muy mandón!”.

Sintiendo acercarse un nuevo conflicto le expliqué: “Daniel, hijo, ¿no te das cuenta que si tú no fueras tan desobediente, yo no sería tan mandón?” Mi propósito era dar a Daniel un argumento para que madurara un poco.

Tras una pequeña pausa —que le permitió continuar con la pelea imaginaria que sostenía con dos extraterrestres de plástico— me dijo: “pues si tú no fueras tan



mandón yo no sería tan desobediente". Eso fue todo, sonreí y acepté que en este caso los dos teníamos razón.

Esto sucede en la mayor parte de los conflictos, nunca hay un único culpable ni una sola víctima. Los conflictos se tejen entre dos o más. Entre dos o más, se tienen que desentrañar.

Reconocer para crecer

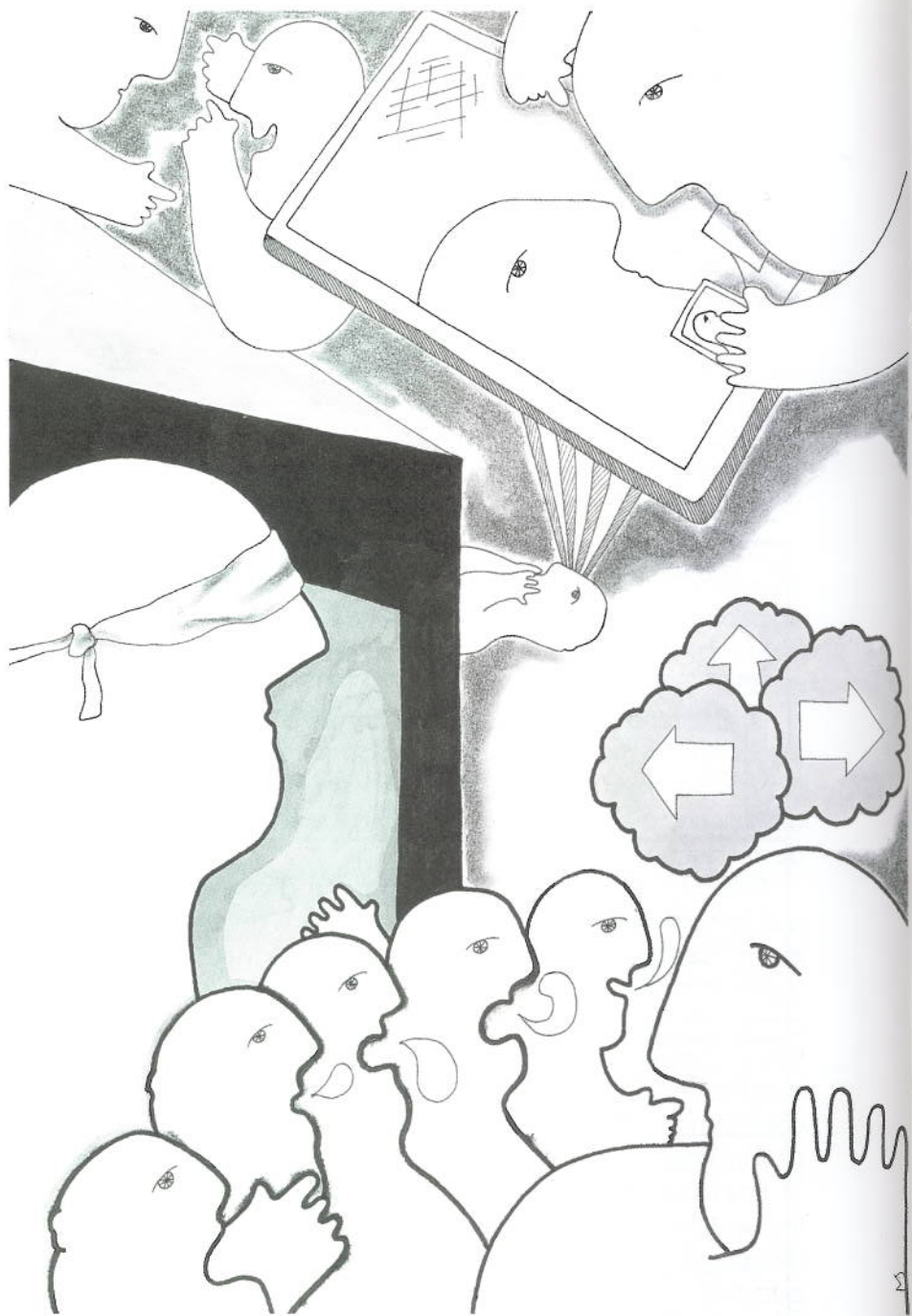
El crecimiento personal surge del autoconocimiento. Mientras más conscientes somos de la forma como funciona nuestra personalidad, más control tenemos sobre nuestro comportamiento y esto nos facilita establecer relaciones más maduras.

Desafortunadamente, el camino hacia el autoconocimiento es difícil de transitar. A lo largo de nuestra vida hemos construido defensas para nuestro autoconcepto. Con el paso de los años hemos desarrollado una visión selectiva de nuestro propio ser, limitada por lo que creemos que somos. Nuestro ego se resiste al cambio. Somos quienes hemos sido y punto.

El autoconcepto es una complicada mezcla de dos influencias. La más importante es la visión que tenemos de nosotros mismos. La autopercepción es tan sutil como un susurro y, sin embargo, es lo suficientemente poderosa para resistir todas las evidencias que la contradicen. Nuestro autoconcepto está influenciado, también, por la interacción con otros. La manera como nos tratan, los comentarios sobre nuestro comportamiento y las críticas que recibimos. Todo se combina e influye en nuestra autoestima.

El impacto de esto en nuestra personalidad está limitado, sin embargo, por el poder de nuestras propias ideas. La visión que tenemos de nosotros mismos colorea las influencias externas haciendo casi imposible ver nuestra realidad a través de una mirada objetiva.

Esta tendencia a disfrazar los rasgos menos favorables de nuestra personalidad nos convierte en pésimos observadores de la persona que, realmente, somos. Nuestro crecimiento psicológico está limitado por nuestra visión selectiva.



La crítica y el conflicto esconden una lección

La mejor manera de superar esto es escuchar atentamente lo que los demás piensan acerca de nosotros y aprender de los conflictos.

La crítica y el conflicto nos obligan a mirarnos desde la perspectiva del otro. Algo similar a lo que pasa con la fotografía que comentábamos al principio de este artículo. Vernos —desde la mirada del otro— permite apreciarnos desde un ángulo distinto; uno al que solos no podemos acceder. Aunque la crítica esté teñida por la emoción del otro, siempre hay un dejo de verdad en ella.

Ante la crítica enfrentamos dos opciones: rechazarla como una exageración subjetiva de quien la expresa o luchar por aprender de lo que escuchamos.

Mientras más aprendamos de nosotros mismos a partir de lo que dicen los otros, más nos desarrollaremos y maduraremos como individuos.

No es necesario esperarla. Podemos solicitar la opinión de las personas que viven y trabajan con nosotros. Si tenemos dudas acerca de la percepción que tenemos de nosotros mismos, podemos pedir ayuda a las personas que distinguimos como confiables y honestas para que nos den su versión.

Otra excelente fuente de información es el conflicto. Pero, ojo, hay que tener cuidado porque podemos perder de vista el papel que nosotros jugamos en él. Y es que, generalmente, tendemos a ser expertos en identificar los malos comportamientos de los otros y, fácilmente, nos ubicamos como las víctimas de su "falta de sensibilidad", "de su agresividad", "indiferencia", "egoísmo"...

No importa qué origine un conflicto, nosotros siempre jugamos un papel en el desarrollo del problema. Sin embargo, para protegernos, siempre elaboramos una explicación del por qué 'debemos' sentirnos enojados, indignados, irritados o dolidos por lo que 'el otro' hace o deja de hacer. Aunque estas reacciones pueden ser justificables, no conducirán a un crecimiento personal. Este se desarrolla como consecuencia de nuestra habilidad para detectar y admitir lo que estamos haciendo para complicar nuestras relaciones interpersonales. Si llegamos a entender esto, estaremos mejor equipados para establecer mejores relaciones y actuar de forma menos conflictiva.

Es extremadamente difícil reconocer las características de nuestra personalidad que los demás encuentran desagradables. Explicamos, racionalizamos, defendemos y culpamos. Hacemos todo menos aceptarlas. ¿Por qué? ¿por qué no agradecer al otro cuando su crítica ofrece una visión más clara de quienes somos? ¿Por qué es tan difícil ser humilde?

Básicamente por miedo. Tememos a la persona que somos —una mezcla única de cualidades y defectos— y nos da miedo exponernos al rechazo de los demás.

Antes que aceptar la crítica preferimos recurrir a las situaciones del pasado en que fuimos rechazados o ridiculizados y ofrecerlos como prueba contundente de que no podemos confiar en la bondad y aceptación de los demás. Es más, hay que protegerse del ojo crítico del otro.

Esta protección, benéfica en ciertos sentidos, nos mantiene atrapados en una miopía que nos impide ver nuestro verdadero potencial. Esquivar o minimizar la retroalimentación de los otros sobre nuestro comportamiento y personalidad es una forma de bloquear nuestro crecimiento personal. Permanecemos inmóviles y luego nos lamentamos porque "nada cambia" y "todas las personas son iguales". ¿No seremos nosotros los que nos mantenemos rígidos y estancados ante las relaciones siempre cambiantes?

Atrévase, dé el paso. Pregunte a las personas más cercanas qué es lo que les gusta y disgusta de su personalidad. Anote todos sus comentarios en silencio. Cuando terminen, tome unos minutos para estudiar la lista. Haga aclaraciones sólo si no entiende a qué se refiere la persona, pídale en forma calma y sin dejos de incredulidad o indignación en su voz. No se defienda, no dé explicaciones, no niegue.

Una vez que entienda completamente los comentarios de las personas a su alrededor, busque lo que hay de cierto en cada uno. Encuentre ejemplos de las ocasiones en que su comportamiento valida las observaciones. Las verdades más dolorosas son, generalmente las más importantes.

Otra fuente de crecimiento personal es el análisis de nuestros errores. Una vez que superamos la vergüenza, las excusas (no fue mi culpa porque...) y la autocritica por ser menos que perfectos, veremos qué es lo que tenemos que modificar para mejorar.

El error es la versión psicológica de la enfermedad física, un síntoma que indica que debemos cambiar para restaurar nuestra paz interior.

Cada día, todos los días, la vida nos da una oportunidad para vernos desde distintos ángulos. La combinación de ellos nos da la totalidad de quiénes somos y la manera como interactuamos con los demás. La madurez psicológica se basa en esa claridad.

Igual que con una fotografía, debemos abrir nuestra mente para apreciarnos. Podemos cerrar los ojos y desear que desaparezca lo que vemos o podemos mirarnos bien, deshacernos de las ilusiones y emprender el camino hacia el crecimiento personal. La elección, como siempre, es nuestra. ♦

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

Adaptación Curricular

URSULA
ALEXANDER

Flexibilizar el acceso al aprendizaje

Adaptación curricular es cualquier adecuación que el maestro hace al currículo para facilitar a sus alumnos el proceso de aprendizaje.

Lo cierto es que los docentes han hecho esta actividad desde siempre, sin embargo, la integración de los niños con necesidades educativas especiales a las aulas regulares ha puesto una lupa sobre el tema, centrando la investigación y la reflexión en la manera como este proceso puede ser más eficaz para alumnos y maestros.

Según Ma. Victoria Reyzábal, Coordinadora de Área de la Dirección General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de Madrid, "de acuerdo con su importancia, la adecuación curricular puede ser significativa o no significativa. En el primer caso se modifican los objetivos generales, es decir, el programa obligatorio y suelen variar, entonces, los contenidos, la metodología, los espacios físicos del salón, etcétera.

"La adaptación no se considera significativa si el alumno alcanza los objetivos previstos para su etapa educativa con la ayuda de ciertas modificaciones curriculares".

El plan

"Es imposible hacer una buena adaptación curricular sin conocer a fondo los planes de estudio —asegura la maestra Reyzábal—. Las

adecuaciones retan la capacidad creativa y de organización de cada profesor, pues es nuestra labor hacer del aprendizaje algo interesante para nuestros alumnos.

"El aprendizaje significativo es la base de la educación. Sólo así podemos enseñar al niño por qué y para qué se estudia. Un buen conocimiento de los planes y programas de estudio nos permitirá seleccionar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación —pilares de la adecuación curricular—, para aprovecharlos y saber diferenciar la calidad de la cantidad. "En la elaboración de su propio plan de trabajo, el maestro tendrá que rescatar lo valioso del programa y combinarlo con la motivación que necesitan los alumnos para disfrutar el proceso de aprender —dice Ma. Victoria—. A veces, ponemos demasiado énfasis en hacer al niño autónomo y en darle muchas herramientas de conocimiento y dejamos a un lado el gozo y el inmenso placer de permitirle disfrutar de la materia que más le gusta".

Tipos de adecuación

Ma. Victoria Reyzábal participa, como asesora, en el proyecto de investigación e innovación *Integración Educativa* que encabezan, por México, el Profr. Ismael García Cedillo y, por España, la Dra. Ma. Antonia Casanova.



El grupo de profesionales que integran el equipo de García Cedillo publicó los resultados de su investigación en el libro editado por la Secretaría de Educación Pública: *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. El material está a disposición de todos los maestros a través de la SEP.

Aunque la lectura del libro es imprescindible para documentarse acerca de ejemplos concretos de adaptación curricular, para los propósitos de este reportaje resumiremos los tipos de adecuaciones que distinguen los autores de la investigación.

Las de **acceso al currículo** consisten en la modificación o provisión de recursos especiales para facilitar a los alumnos con necesidades educativas especiales el acceso al programa ordinario y, en su caso, al adaptado. Se encamina a crear condiciones físicas como sonoridad, iluminación y accesibilidad en los espacios y mobiliario de la escuela y el salón, para que los alumnos puedan ser lo más

autónomos posible. Igualmente, las adaptaciones van encaminadas a favorecer la interacción y comunicación del niño con sus compañeros y con los profesionales que lo apoyan para lograr su plena inclusión.

Las **adaptaciones a los elementos del currículo** son el conjunto de modificaciones que se realizan en la metodología, la evaluación, los contenidos y los propósitos para atender las diferencias individuales entre los alumnos.

Las **adaptaciones en la metodología** implican la utilización de técnicas y materiales de enseñanza distintos, en función de las necesidades de cada alumno. Las **adaptaciones en la evaluación** consideran ajustes en los criterios y estrategias para valorar el aprendizaje, en función de las modificaciones que se hayan realizado en los objetivos.

La calificación numérica o la basada exclusivamente, en los exámenes ha probado ser poco efectiva, por ello se pide al maestro que utilice otras fuentes de información para valorar al alumno, como son: la observación, la entrevista, las tareas y los trabajos escolares.

Para Ma. Victoria Reyzábal es importante, también, que el profesor dedique un tiempo a hacer una autoevaluación de sus métodos de enseñanza con objeto de valorar dónde se encuentra—con respecto al plan que se trazó—, si ha logrado cumplir con las metas que se propuso y cómo lo ha logrado. De ser necesario, la autoevaluación ayudará al maestro a saber cómo replantear su futura estrategia.

Cuando el maestro hace una adecuación en los propósitos y contenidos de enseñanza, se debe apoyar en cambios metodológicos y en recursos didácticos para hacer el aprendizaje más accesible a sus alumnos. En algunos casos, el profesor tendrá que decantar la información para que los niños puedan aprovecharla, en otros habrá que ampliar los contenidos para que los chicos dotados se mantengan motivados en clase.

Cabe señalar que el maestro puede eliminar un contenido o sustituirlo por otro si sus alumnos manifiestan dificultades para acceder a determinados conceptos o problemas. También decide si considera necesario dedicar mayor tiempo a reforzar otras áreas que resultarán más relevantes para el aprendizaje del grupo.

Las adecuaciones en los propósitos requieren que el maestro considere, con la mayor objetividad posible y a partir de prioridades establecidas, la posibilidad real de que sus alumnos alcancen determinados propósitos que establecen los programas de estudio para cada asignatura o área de conocimiento.

Si tenemos un alumno con discapacidad auditiva en el salón, por ejemplo, entre los propósitos de Español, el eje temático de la lengua hablada subraya la importancia de desarrollar la expresión oral.

Tendremos que considerar la edad del niño, el grado de discapacidad que tiene, el grado escolar que cursa, la terapia que recibe fuera de la escuela y su avance en lenguaje para determinar si hay que exigir el propósito o no y en qué medida.

La realidad de cada escuela, aula, maestro y grupo determinarán la magnitud, profundidad y variedad de las adecuaciones curriculares. Cuando éstas son sustanciales el profesor de grupo requerirá del apoyo de sus colegas de educación especial y los padres del alumno.

La educación que atiende a la diversidad requiere flexibilizar los medios que permiten el acceso de todos al aprendizaje, pero es imprescindible, también, que los maestros se abran para compartir su experiencia y trabajar en equipo.

Finalmente, es vital anotar con detalle las adaptaciones que hacemos y las evaluaciones de las mismas. En México, el instrumento se llama Documento Individual de Adecuación Curricular (DIAC).

Organizar la información permitirá conocer la evolución del niño, los aprendizajes que ha adquirido, los que hay que reforzar y los que debe completar. Este instrumento es básico para maestros y padres de familia. ♦



Fotografías: Verónica Macías

Proyecto OSO

LUZ
VALENCIA

Evaluar lúdicamente

Evaluar los conocimientos y rendimiento de un alumno es una tarea que generalmente se realiza a través de largos y concienzudos interrogatorios, encaminados a obtener la mayor cantidad posible de información. El Proyecto Oso es un sistema de evaluación que tiene en el juego su principal aliado para sumar no sólo datos valiosos sino también compromisos. Su uso en casos de alumnos con necesidades educativas especiales (n.e.e.) integrados en escuelas regulares puede arrojar buenos resultados.

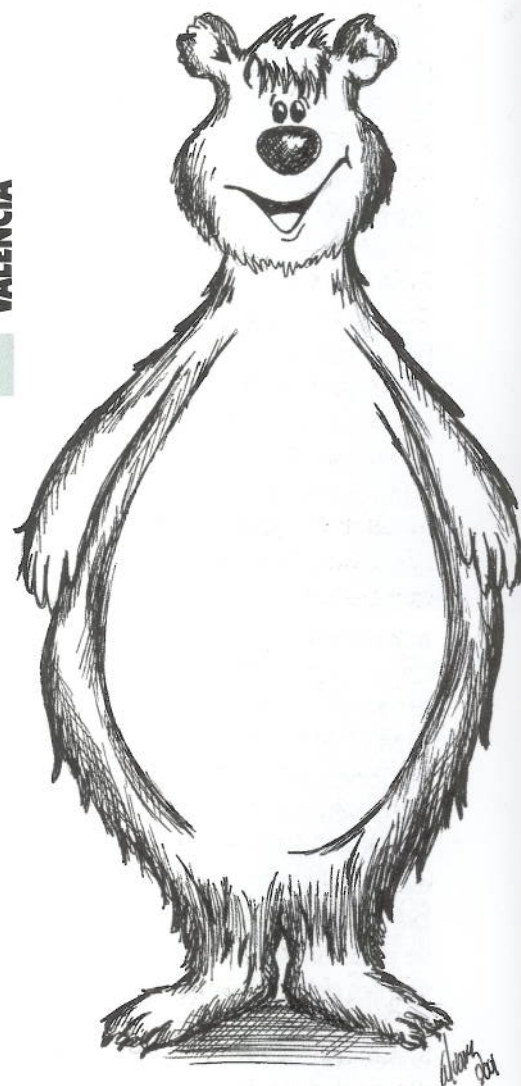
Para los maestros la información suficiente y precisa sobre las capacidades y retos de los niños, así como la colaboración de los padres de familia y profesionales que los atienden, son vitales para alcanzar el objetivo de la integración escolar. Lamentablemente, son pocos los casos que cuentan con los beneficios que reportaría ese trabajo en equipo, lo cual limita los alcances de la tarea desarrollada por los profesores en el aula. De ahí la importancia de que esos profesionales cuenten con herramientas para conocer de manera más amplia a sus alumnos. Mejor aún si esos sistemas de evaluación ayudan, además, a involucrar a los personajes más cercanos de la vida cotidiana de esos niños en su proceso educativo.

En marzo de este año la Dra. María Bove, especialista en integración escolar de la Universidad de Castleton en Vermont, Estados Unidos, estuvo en México para ofrecer un curso-taller y compartir la estrategia del Proyecto Oso, sistema que diseñó en conjunto con Stephen Perreault.

Profesionales del Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa, A.C. participaron en el taller impartido por Bove y actualmente ofrecen sus servicios como instructores y consultores en integración escolar en escuelas regulares como el Nuevo Colegio Israelita de México, que se apoya en el Proyecto Oso para evaluar a los alumnos. Ararú tuvo oportunidad de presenciar la aplicación de este sistema.

Había una vez un oso...

Los creadores de este sistema consideran importante que la evaluación se realice en un ambiente amistoso y relajado que favorezca el intercambio de información. Asimismo, pretenden que esta información provenga del mayor número posible de personas con quienes el niño tenga trato cotidiano, por lo cual se invita a participar al niño o niña, sus padres (o, en su defecto, quienes estén a cargo de su cuidado), los profesionales que



trabajan con él (terapeutas físicos, del lenguaje, ocupacionales, etc.), la maestra del grupo, así como la de educación especial y/o de apoyo, y las autoridades escolares.

Este encuentro es dirigido por un moderador capacitado para aplicar el Proyecto Oso. El comenta a los asistentes que el propósito de la reunión es contar la historia de un oso, el cual es bautizado con el nombre del niño. El protagonista de la historia se representa con un dibujo. Serán precisamente los asistentes, encabezados por el niño, quienes vayan describiendo cómo

es el oso y quienes, con su relato, den forma y color al dibujo.

¿Cómo se hace esto? El moderador solicita a los invitados ir contestando preguntas específicas y escribir sus respuestas en cartones especiales que se irán pegando sobre el dibujo de oso. Estas preguntas están agrupadas en distintas categorías, a cada una de las cuales corresponde un cartón de color y figura particular. Las categorías son:

1. Quién es oso (al cual siempre se llama por el nombre del niño o niña). Las respuestas permitirán conocer al niño a través de datos precisos sobre su persona como la edad, relación familiar y afectiva con los presentes, condiciones de su nacimiento, así como la descripción de sus n.e.e., entre otros. Esta información se escribirá en cartones con forma de corazón.

2. Qué le gusta y qué se le facilita hacer. Esta información dará cuenta de aquellas cosas y situaciones que disfruta y le interesan al niño, así como de aquello que puede realizar. Las respuestas se anotarán en cartones con forma de carita sonriente, en color amarillo.



3. Qué no le gusta ni se le facilita realizar. Incluirá todo lo que rechaza el niño y también las tareas y situaciones que le son difíciles. Esto se anotará en cartones verdes con dibujo de carita triste.



4. Lo que lo hace enfurecer. Aquí deberán comentarse las cosas y circunstancias que provocan la ira del niño. Se anotarán en cartones morados con dibujo de carita furiosa.



5. Lo que lo atemoriza. Esta información permitirá conocer cuándo y por qué el niño siente miedo. Las respuestas se escribirán sobre cartones con dibujo de fantasma. Es importante indicar que algunos moderadores suman a esta categoría planteada por Bove y Perreault otra, en la cual consideran los miedos de los asistentes (padres, maestros, terapeutas) que acompañan al niño. Entonces les piden anotar aquello que los atemoriza como, por ejemplo, el que oso sea rechazado por sus compañeros de clase.

Estas respuestas se anotan en cartones con dibujo de fantasma, hechos en cartón de color distinto al anterior.



6. Lo que le gustaría hacer al niño y lo que los asistentes a la reunión (padres, maestros, terapeutas) esperarían que pudiera aprender o hacer en el corto plazo. Estos comentarios se escriben en cartones con forma de estrella.



7. Los sueños del niño y de sus acompañantes. Esta categoría incluye los más caros anhelos que cada uno desearía pudiera alcanzar el niño y que requerirían de más tiempo y trabajo. Se anotan en cartones con forma de nube.

Para este momento de la sesión, el dibujo de oso deberá estar tapizado con figuras coloridas que nos dicen, con bastante precisión, quién es el protagonista de esta historia.

Esta historia continuará...

El moderador procura que la sesión se desarrolle en un ambiente de profundo respeto que permita escuchar todas las voces y que no resulte amenazante. Su participación debe dar confianza a los participantes para expresar sus opiniones, así como dirigir la atención hacia el propósito primordial de la reunión. De ahí la importancia de una preparación que avale su desempeño.

Concluida la sesión, comenzará el trabajo de un equipo formado por el moderador, las autoridades escolares y las maestras de grupo, apoyo y/o de educación especial. Ellos organizarán todos los datos vertidos, que tocan áreas de desarrollo como: motora, cognitiva, de autocontrol, afectiva, escolar, del hogar y de socialización. Esta información revelará con nitidez las fortalezas y áreas de oportunidad del protagonista de esta historia.

A partir de estas dos grandes categorías, el equipo propondrá un plan de trabajo individual encaminado a fortalecer las capacidades del niño y a enfrentar sus retos escolares. Este plan se discutirá, posteriormente, con los participantes de la sesión (buscando siempre la presencia de los padres o tutores) con la finalidad de fijar objetivos de corto y mediano plazo, así como las respectivas estrategias para alcanzarlos.

Encuentros periódicos posteriores darán seguimiento al plan y permitirán evaluar los avances conseguidos, hacer ajustes o reorientar las metas. Es un hecho, el papel protagónico pertenece al niño, pero contar con el apoyo de buena parte del reparto constituye un logro importante que distribuye las tareas y suma esfuerzos. El tiempo será el mejor aval de los alcances de este método que busca buenos desenlaces para los protagonistas de las historias de integración. ♦

Ilustración: D.G. Magdalena Alvarez.

Evaluar

ERIKA
DE USLAR

Instrumento para perfeccionar

“Cuando se habla de calidad de enseñanza, difícilmente pensamos en la evaluación como elemento para mejorar el sistema educativo”, asegura Ma. Antonia Casanova, Directora General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de Madrid.

“Reacción lógica —explica—, si consideramos que la evaluación sólo se utiliza para dar una calificación basada en objetivos uniformadores, resaltando lo negativo y en momentos finales, cuando ya no hay tiempo para modificar los procesos.

“El propósito más importante de evaluar debe ser perfeccionar, no demostrar. Por lo tanto la evaluación, imprescindible en el aula, es aquella que ofrece al maestro, día a día, información sobre la forma en que aprenden sus alumnos, de dónde parten, qué tipo de actividad aprovechan mejor —según su estilo cognitivo—, con qué ritmo avanzan en las distintas áreas de aprendizaje, en cuál se destacan o presentan déficit, por qué muestran esos resultados y hasta qué

punto podemos apoyarlos”, explica la maestra Casanova.

“Buscamos, entonces, un sistema capaz de acompañar al alumno en su proceso de aprendizaje y que nos dé pautas para comprenderlo mejor, apoyarlo y aprovechar sus capacidades.

“Hay que apostar por el camino si se quiere llegar a la meta —dice Ma. Antonia—. De lo contrario, no se consiguen ni cabezas bien llenas ni cabezas bien hechas. Mucho menos, personas formadas para convivir en una sociedad intercultural y respetuosa de la diferencia.

El gozo de aprender

“No queremos alumnos que vengan a la escuela con el único fin de aprobar, queremos que vengan a aprender —afirma Ma. Antonia Casanova—. Una cosa es preparar para la vida y otra preparar para el siguiente ciclo escolar. Si se quieren modificar, realmente, los procesos educativos hay que incidir, profundamente, en el concepto de evaluación del que se parte, en los objetivos que se pretenden alcanzar y en los procedimientos para ponerlos en práctica.

“Si el objetivo es impulsar una mejor calidad educativa promoveremos entonces una evaluación **formativa**, aquella que se aplica durante el proceso de aprendizaje del niño, se incorpora a él desde el comienzo y es lo suficientemente flexible como para permitir la toma de medidas inmediatas para prevenir, corregir y mejorar la formación del alumno.

“Cuando me refiero a la necesidad de un cambio, aludo al modelo tradicional de valorar el aprendizaje del alumno casi



exclusivamente mediante exámenes. Si nuestra intención es *medir* lo que el alumno sabe, el examen es una herramienta pobre ya que los resultados, como máximo, constatan la cantidad de conceptos que el alumno ha sido capaz de memorizar y reproducir. Esto difícilmente equivale a su aprendizaje real.

“¿Qué pasaría si desaparecieran los exámenes? Hay quien piensa que la escuela se desmoronaría, perdería su sentido. Por el contrario, creo que el colegio se convertiría en lo que debe ser: una institución eminentemente educativa, centrada en la enseñanza, que motivaría en los alumnos el interés en el proceso permanente de aprender.

“La tradición y la historia han marcado el camino de la evaluación y han encasillado su expresión en números. Ellos tienen entre los docentes un peso que no posee, hasta ahora, la expresión descriptiva de los resultados del aprendizaje.

“¿Por qué defender de manera tan apasionada la calificación numérica? Fundamentalmente, porque se piensa que, además de ofrecer información suficiente acerca del progreso de cada alumno, es más objetiva y su interpretación es unívoca para profesores, padres y alumnos.

“En contra de estos argumentos, creo que la subjetividad en la evaluación persiste tanto si se expresa, únicamente, mediante números o sólo con palabras —incluso más en el primer caso—; pues la cifra no ofrece información suficiente sobre cómo aprende un niño.

“Supongamos —propone Ma. Antonia Casanova— que la tarea es resolver una suma de ocho sumandos, todos de más de cinco cifras y 20 alumnos coinciden en el mismo error: todos han puesto en la tercera

cifra del resultado, comenzando por la derecha, en las centenas, un 6 en lugar de un 7. Quien recurre a la evaluación numérica marcará como mala la respuesta. Aunque correcta, ¿para qué nos sirve esa evaluación?, si el error puede deberse a más de 20 procesos mentales diferentes y cada uno requerirá de una intervención técnico-didáctica distinta.

“En un caso, el alumno puso 6 en lugar de 7 porque se le olvidó sumar los números que se llevó a la siguiente columna, otro niño cometió el mismo error porque no sabía que había que sumar los números que subió a la siguiente columna y uno más anotó ese resultado porque padece una ligera miopía y confundió, en la columna anterior, un 3 por un 8. La calificación numérica, por sí sola, no da cuenta de los porqués”.

¿Qué debe cambiar entonces? Según Ma. Antonia, “en primer lugar, *el objeto de la evaluación*. Pues hay que modificar la idea de que lo evaluable es la cantidad de contenidos conceptuales que han adquirido los alumnos. Lo que debemos evaluar son los objetivos que planeamos alcanzar en cada unidad didáctica, área, materia o etapa y que implican la adquisición de aprendizajes diversos: conceptuales, procedimentales y actitudinales.

“Es imprescindible valorar, también, *los procesos de enseñanza* pues de éstos depende, en buena parte, el progreso de los estudiantes y *el funcionamiento de la escuela* si, efectivamente, buscamos un avance en la calidad educativa que ofrecemos. Valorar la aplicación del proyecto curricular puede ser un buen modo de comenzar esta práctica.

“Finalmente, hay que tomar en consideración a *los agentes evaluadores*. El profesor hace su

evaluación y, al mismo tiempo, invita a sus alumnos a participar en una autoevaluación de manera que los estudiantes adquieran mayor protagonismo en su proceso formativo. Igualmente, pueden incorporarse a la práctica del aula actividades de coevaluación donde, entre todos, se valora el trabajo desarrollado durante un tiempo determinado o sobre un tema concreto”.

En función de la finalidad con la que se aplica la evaluación, agrega Ma. Antonia Casanova, “es necesario modificar, también, los tipos de evaluación. Yo prefiero la formativa pues está encaminada a mejorar los procesos y alcanzar, así, mejores resultados sin etiquetar a los alumnos. Esta evaluación requiere tres etapas: inicial, procesual y final para detectar la situación de partida, valorar el desarrollo del proceso y reflexionar sobre los resultados conseguidos.

“Para perseguir esa meta, necesitaremos técnicas que nos permitan recoger la información, reflexionar y actuar sobre ella.

“El primer paso es observar. Sin embargo, antes de comenzar es necesario **planear** claramente el tipo de datos que queremos obtener con el fin de **definir**, clara y precisamente, nuestros objetivos. Esto nos permitirá **delimitar** la información que necesitaremos, elegir los **instrumentos adecuados** para recogerla, **sistematizar, registrar** y **triangular** la información con otros observadores para garantizar su rigor.

“Otro método para recabar información útil para nuestra evaluación es la entrevista, técnica que ofrece bondades específicas: la garantía de que los datos obtenidos son ciertos pues existe la posibilidad de aclarar las cuestiones

ASIGNATURAS MESES	CALIFICACIONES							
	ESPAÑOL	MATEMÁTICAS	CIENCIAS NATURALES	HISTORIA	GEografía	EDUCACIÓN CÍVICA	EDUCACIÓN ARTÍSTICA	EDUCACIÓN FÍSICA
SEPTIEMBRE OCTUBRE	7	8	8	7	8	9	9	10
NOVIEMBRE DICIEMBRE	8	8	8	7	8	9	9	10
ENERO FEBRERO	8	7	7	8	8	9	10	10
MARZO ABRIL	8	7	8	8	9	9	9	10
MAYO JUNIO JULIO	8	9	9	8	7	8	10	10

CALIFICACIÓN FINAL	7.8	7.8	8.0	7.6	8.0	8.8	9.4	10
--------------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	----

RESULTADO DE LA EVALUACIÓN	
PROMEDIO GENERAL ANUAL	8.4 OCHO PUNTO CUATRO LETRA
PROMOVIDO	<input checked="" type="radio"/> NO PROMOVIDO <input type="radio"/>

ASIGNATURAS	OBSERVACIONES DEL MAESTRO	
	En caso de requerir un espacio mayor al señalado, el maestro enviará una nota adicional.	
SEPTIEMBRE OCTUBRE	-	Buenas calificaciones, pero puedes mejorarlas.
NOVIEMBRE DICIEMBRE	-	Muy bien.
ENERO FEBRERO	-	Puedes mejorar Matemáticas y Ciencias Naturales.
MARZO ABRIL	-	Muy bien.
MAYO JUNIO JULIO	1	Continúa esforzándote. Tú puedes.

FIRMA DEL PADRE DE FAMILIA O TUTOR			
OCTUBRE	ABRIL	<i>(Firma)</i>	
DICIEMBRE	JULIO	<i>(Firma)</i>	
FEBRERO	<i>(Firma)</i>		

ESTA BOLETA NO ES VÁLIDA SI PRESENTA BORRADURAS O ENMENDADURAS

FOLIO G 1399484

que se plantean y conseguir un buen nivel de comunicación con nuestro entrevistado; la posibilidad de captar actitudes o señales que nos da el interlocutor a través del lenguaje de su cuerpo y el tono de su voz; finalmente, la profundidad de las respuestas obtenidas facilita un mejor conocimiento de la persona.

“También, en este caso, es importante planear, definir claramente nuestros objetivos, elaborar un cuestionario preciso y hacer el registro escrito de nuestras observaciones lo más inmediatamente posible. Es vital, además, garantizar al entrevistado la confidencialidad de la información que nos aporta”.

Otras técnicas adecuadas para enriquecer la evaluación incluyen la encuesta, la sociometría—importante para conocer el grado de integración social en el grupo de los niños con necesidades especiales—, el estudio de documentación o las tareas que los alumnos realizan dentro y fuera del colegio.

“Para evaluar a nuestros alumnos con necesidades educativas especiales es importante disponer de un modelo que respete las diferencias y permita adaptar el currículum a su ritmo de progreso. Es vital registrar los aprendizajes que el niño consigue día con día, ya que a partir de esa información podemos dar respuestas personalizadas a sus necesidades específicas de aprendizaje. Un informe descriptivo que explique con detalle cómo evoluciona nuestro alumno —con y sin

discapacidad— nos permitirá comunicarnos mejor con sus padres y pedir colaboraciones específicas para que nos apoyen en la educación de sus hijos.

“Si la intención es que la evaluación se ponga al servicio de los educadores para facilitar la mejora continua de su quehacer docente y el aprendizaje del alumnado, hay que pensar en las condiciones que el sistema educativo debe reunir para hacer posible este planteamiento”.

En principio Ma. Antonia Casanova parece estar convencida que la educación debe adaptarse, forzosamente, a las características de los niños y jóvenes para que ellos disfruten aprendiendo y los profesores se sientan gratificados enseñando. ♦

Aprender juntos

El trabajo de Ma. Antonia Casanova, con alumnos y profesores, no se ha llevado a cabo, únicamente, en las aulas españolas. Ma. Antonia ha trabajado en cuatro estados de la República Mexicana en el proyecto de investigación e innovación *Integración Educativa*, donde se están poniendo en práctica los sistemas y técnicas de evaluación arriba descritos.

En su libro **La evaluación educativa. Escuela básica**, publicado en México por la SEP, en las colecciones “Biblioteca del normalista” y “Biblioteca para la actualización del maestro”, el docente encontrará información más detallada sobre este tema así como modelos de registro adecuados para llevar a cabo una observación rigurosa y una evaluación eficaz.

El mismo libro fue publicado por Ma. Antonia Casanova como **Manual de evaluación educativa**. Colección Aula Abierta; Editorial La Muralla; 5a. edición, Madrid, 1999.

Fotografía: Araceli Franco.

Computadoras

CAMILA ARGUDIN

Teclados y pantallas para aprender mejor

Arturo enciende solo su computadora, abre el programa con el que va a trabajar y cuando la ranita aparece en la pantalla su sonrisa de satisfacción es enorme. Es la primera vez que Arturo Lara—quien tiene 5 años y síndrome de Down—hace todo el proceso sin ayuda. Su maestra sabe que es un gran logro y le aplaude entusiasta.

Hay otros niños trabajando en las computadoras del Centro Educativo Adaptado de la ciudad de Campeche. Cada uno usa programas diferentes, tiene retos de aprendizaje o de comunicación distintos y habilidades diversas. Cada uno cuenta, también, con diferentes formas de acceso a la computadora pues han sido adaptadas a sus necesidades especiales: una máquina cuenta con una pantalla de toque, porque el chico que la usa no tiene suficiente coordinación para manejar el ratón, otra amplía la letra para que sea más fácil leerla y la siguiente tiene un micrófono especial para que pueda escuchar el sonido un niño con hipoacusia.



Carmen María Cabañas es maestra de Educación Especial y disfruta mucho su trabajo porque es muy innovador en cuanto a estrategias y recursos y ella está profundamente comprometida con sus alumnos; por eso trata de sacarle todo el jugo posible a las herramientas tecnológicas con las que cuenta el centro.

Además de sus 25 años de experiencia como docente, Carmen María y sus compañeras recibieron capacitación en computación y en el manejo pedagógico de diversos tipos de programas.

“Los niños que llegan a nuestro centro —explica Carmen María— son chicos con y sin discapacidad, que tienen necesidades educativas especiales en áreas de aprendizaje, lenguaje o comunicación y vienen de escuelas preescolares, primarias regulares y de educación especial.

“Cada niño llega al centro con una solicitud en la que su maestro especifica las áreas o los aspectos donde requieren apoyo. El maestro hace una evaluación sobre los retos especiales del niño, cuáles son sus necesidades específicas y cuáles las adaptaciones curriculares que solicita. Basándonos en ese diagnóstico hacemos una valoración integral, para determinar qué otras necesidades especiales tiene, cuáles son las condiciones de su ambiente escolar, sus antecedentes médicos y pedagógicos, las expectativas de los padres, el clima familiar, etcétera.

“El diagnóstico y evaluación son claves para poder hacer una programación individual del trabajo usando las principales herramientas de nuestro centro: las computadoras, vinculadas a los planes y programas de estudio de la currícula básica.

“Desde luego —dice Carmen María— las máquinas no hacen el trabajo. Se trata de actividades guiadas por el maestro especialista. La computadora no tiene la función de tutor, sino la de herramienta.

“En el Centro Educativo Adaptado trabajamos maestros especialistas en el área de aprendizaje,

comunicación y lenguaje. Al conocer las necesidades específicas del niño seleccionamos los programas y estrategias pedagógicas más adecuadas, adaptamos el material a los intereses y edad de cada alumno.

“Trabajamos en estrecho contacto con la maestra de grupo, para llevar un seguimiento de su evolución y ver si el trabajo funciona realmente. Hacemos, también, revaloraciones periódicas para ver de qué manera se puede hacer más funcional el programa y lograr los objetivos que nos hemos propuesto.

“Los niños asisten una o dos veces por semana al Centro. Trabajamos en horarios alternos de tal modo que los chicos que están en escuela matutina vengan con nosotros en horario vespertino y viceversa. A los niños de preescolar les damos prioridad en los primeros horarios de la mañana, de 8:00 a 9:00 horas, para no interferir con sus horarios de la escuela regular”.

Aliados electrónicos

“Hay muchas áreas en las que el uso de la computadora tiene efectos importantes —afirma Carmen María Cabañas—. El uso de una herramienta nueva para procesar información implica, por ejemplo, cambios en el nivel del estilo cognitivo y de activación de los procesos de razonamiento. Cuanto más rica es la estructura cognitiva de una persona, en elementos y relaciones, más posibilidades tiene de atribuir significados a materiales y situaciones novedosas, por lo tanto, más oportunidad hay de aprender, significativamente, nuevos contenidos.

“Poner la tecnología en manos de estudiantes y profesores amplía y potencializa el tipo de aprendizajes que hacen en la escuela regular. Profundiza el desarrollo del pensamiento lógico matemático, lingüístico y científico. Y, en el caso de la Educación Especial, no sólo estamos hablando de mejorar los aprendizajes sino de una herramienta que permite al profesor entablar una mejor comunicación con sus alumnos y comprender la mente y la estructura de conocimiento de quienes tienen una discapacidad”.

La computadora es, además, una herramienta motivadora. La música, el color y el movimiento hacen que el niño se interese por la actividad que le proponen.



“Muchos de nuestros niños vienen de hacer actividades muy rutinarias en el aula y no centran su atención, no responden —dice Carmen María—. Cuando el mismo objetivo pedagógico se les presenta usando, por ejemplo, una pantalla de toque y un juego donde el tiempo corre, hay música y colorido, todos estos elementos los invitan a participar; es muy satisfactorio ver la reacción entusiasta de los niños.

“Manejamos programas de matemáticas, de clasificación, seriación y conservación de la cantidad, entre otros, para niños en edad preescolar. Cuando un niño más grande tiene necesidad de trabajar esos conceptos, podemos adaptar el material a su edad e intereses.

“En el área de lenguaje los cuentos interactivos estimulan mucho a los niños para expresarse y empezar a usar el lenguaje de formas más creativas.

“Finalmente —explica Carmen María— otra área importante que se ve estimulada por el uso de la computadora es la autoestima. Desde el momento en que el niño entra en contacto con la máquina hay un cambio que se refleja en su expresión y un alumno con una autoestima alta trabaja mejor y da mejores resultados en todos los aspectos. Los niños no ven esto como una terapia o como clases especiales, para ellos es un premio venir a computación. También nos platican sobre el cambio en la relación con sus compañeros. Ser capaces de manejar esta herramienta como sus compañeros, sus hermanos o sus primos los hace sentirse y actuar como parte del grupo.

“Adrián, uno de mis alumnos, es un joven con síndrome de Moebius —condición que se caracteriza por problemas de lenguaje y algunas malformaciones faciales— que ha ganado mucha seguridad usando los programas de la

computadora. Descubrió que puede redactar muy bien y expresar sus sentimientos al mismo tiempo que aplica las reglas de ortografía; todo esto es reflexión sobre la lengua.

“Me gusta mucho platicar con él —dice Carmen María—, siento que la relación alumno-maestro detona muchos procesos. Sentirse querido por el profesor es un punto de partida importante para el niño, le da la confianza que necesita para comunicar abiertamente sus ideas y sentimientos.

“La autoestima de Adrián ha mejorado muchísimo. Me había platicado que en la escuela sus compañeros casi no le hablaban porque les llamaba la atención el aspecto de su rostro, pero ahora varios de ellos se han acercado para platicar sobre los trabajos que hace en la computadora.

“En este caso la máquina ha servido de vínculo, mejorando la relación social con sus compañeros. Ahora Adrián se siente más importante, más seguro y eso es muy valioso, para él y para mí”, dice Carmen María orgullosa de su trabajo.

El Centro Educativo Adaptado de Campeche inició sus actividades en septiembre del año 2000 y actualmente da servicio a niños de más de 20 escuelas. Asisten, también, algunos jóvenes con discapacidad que terminaron su educación primaria y estaban inactivos.

El centro nació a raíz de un proyecto del Gobierno del Estado de Campeche en coordinación con la Secretaría de Educación, Cultura y Deporte (SECUD), con la finalidad de aportar instrumentos que permitieran a las personas con discapacidad reducir las diferencias que los alejan de una vida normal y ofrecerles la oportunidad de integrarse a la sociedad.



El conocimiento y uso de las nuevas tecnologías es un signo más de normalización en el mundo actual. Los alumnos con discapacidad no tienen por qué quedarse atrás.

Programas útiles

La maestra Cabañas nos dio algunos tips sobre el *software* que le es más útil a ella y a sus compañeras para trabajar con niños con n.e.e.

Millie's Math House. Las actividades contenidas en este programa ayudan a construir una base para los conceptos matemáticos y habilidades de pensamiento que los alumnos necesitan para entender y darle sentido al mundo que los rodea.

Speech Viewer III. Este programa apoya al lenguaje mediante la práctica del tono, la intensidad, la prosodia y los fonemas.

POP (Touch Screen). Se usa para mejorar la atención del niño mediante actividades de clasificación e identificación de colores. Cuenta con varios niveles de dificultad, lo que permite trabajar según las necesidades y la edad de cada alumno.

Samira. Conceptualización y estructuración espacial. Formas y números, manejo de formas, colores, tamaños y números del 0-5.

Kid Pix de Luxe Studio. Programa para dibujar, se usa para la creación y uso de figuras.

Cine Mágico. Programa de dibujo útil para el trazo de figuras y la creación de historias.

Juega con las Matemáticas. Apoya el aprendizaje de las matemáticas mediante la identificación de los números del 1 al 10, operaciones básicas y creación de conjuntos.

Libros Vivos. Serie de cuentos que permiten al alumno reconocer características de la lengua escrita, trabajar su memoria visual y hacer asociaciones de figuras e identificación de animales y sus características.

Micromundos. Geometría de la Tortuga. Este programa tiene como atributos esenciales: ubicación, orientación y capacidad de obedecer las órdenes en “idioma tortuga”.

Centro de Publicaciones. Procesador de texto con imágenes grandes que permite a los alumnos crear narraciones, cuentos, historias y noticias.

Sintesoft. Atlas latinoamericano. Incluye el sistema solar, datos sobre anatomía, agenda personal, cocina internacional, memojuego, pistas, combiletras, cubos, ajedrez, rompecabezas, claves, tipoview, secuencias, truco y teatro didáctico.

Retos múltiples

NINA
MORALES

Soluciones comprometidas

Anna tenía ocho meses cuando enfermó de meningitis. Cuando cumplió nueve meses el diagnóstico fue parálisis cerebral; poco tiempo después los médicos aseguraron que se trataba de autismo y más adelante argumentaron problemas de visión. Cuando Anna cumplió el año de edad, el médico mandó llamar a la mamá de la pequeña para informarle que ya tenía el diagnóstico acertado: "su hija tiene discapacidad al 100 por ciento, esto significa que nada podemos hacer por ella, no existe ningún remedio".

Hoy Anna tiene 15 años. Aunque necesita mucha ayuda, disfruta de estar en casa, de los espacios que reconoce como suyos, de la convivencia con la gente que está acostumbrada a tratar.

Con gestos y movimientos hace saber, a quienes la rodean, si quiere levantarse o sentarse. Le agrada tocar la cara y el pelo de las personas, le molestan los ruidos fuertes y la espantan los animales; las batas blancas también. Como todos, Anna tiene días malos y cuando se enoja consigo misma se jala el pelo para demostrar su impaciencia.

"El día que recibí el diagnóstico de la discapacidad de Anna, sentí que la histeria se apoderaba de mí. Las palabras del médico retumbaban en mi cerebro: 'prepárese para lo que vendrá, muchos matrimonios fracasan, las amistades se alejan y al final uno queda solo', luego se despidió deseándome un buen día", cuenta Christiane Bolzenius.

"Me costó tres años asimilar la situación. Mientras, recurrí a todos los tratamientos que podían ayudar a mi hija, desafortunadamente, encontré que siempre eran insuficientes. Estos niños necesitan atención completa y yo veía que las instituciones no podían brindarme ese servicio".

De preocuparse a ocuparse

Rescatando la experiencia de algunos centros a los que recurrió, Christiane pensó en fundar una asociación que ofreciera una mejor atención a los niños con discapacidad múltiple. En octubre de 1996 nació CREDEN, AC (Centro de la Creatividad para el Desarrollo Neuropsicomotriz), una organización sin fines de lucro que se financia a través de donativos y de convenios con otras instituciones.

CREDEN brinda servicio a familias que tienen hijos con discapacidad múltiple cuyo ingreso mensual —en el mejor de los casos— es de 2000 pesos.

"Muchos niños vienen a los centros por primera vez a los ocho años o más, sin haber recibido, nunca, terapia de rehabilitación. Todo ese tiempo han estado en casa, encerrados, sin ningún tipo de estimulación", comenta Christiane.

CREDEN atiende a 78 personas en dos centros ubicados en el Distrito Federal y el Estado de México. Este último recibe niños, jóvenes y adultos con discapacidad múltiple en turnos matutino y vespertino.

En el D.F. la asociación cuenta con un espacio pequeño y sencillo dentro de la Universidad Intercontinental, donde trabaja con bebés a partir del momento en que se detecta





la discapacidad. A diferencia del centro del Estado de México, el del D.F. no trabaja con adultos. En ambas instalaciones se imparte terapia física, ocupacional, de lenguaje, de aprendizaje y músicoterapia.

Aunque la mayor parte de los gastos son absorbidos por el centro, los padres de familia pagan una cuota mensual por la atención de sus hijos, cuyo monto es determinado de acuerdo a un estudio socioeconómico. En promedio, los padres aportan entre 20 y 50 pesos mensuales.

Los padres aprenden

Debido a que la integración de los niños comienza en el hogar, CREDEN trabaja con ellos y con sus familias. “Yo no puedo decirle a los padres que la solución a la discapacidad está en el centro, sería mentirles —afirma Christiane—. Sin embargo, sí podemos hacer algo por mejorar las condiciones de vida de los niños y de la familia. Para ello los padres reciben apoyo psicológico a fin de prevenir la desintegración familiar. Asimismo, los miembros de la casa reciben capacitación para el mejor manejo de las necesidades especiales del niño, joven o adulto con discapacidad múltiple.

“Cada vez que me preguntan qué pueden aprender los niños en CREDEN, la respuesta se complica —dice Christiane— ya que nosotros no ofrecemos lo mismo que otras instituciones que trabajan en favor de las personas con discapacidad. Debido a las características de nuestra población no es posible capacitarlos para el trabajo, tampoco entrenarlos para que produzcan objetos que luego se vendan o hacerlos actores y montar obras de teatro. Lo que sí podemos es dar a cada niño, a cada joven y a cada adulto la calidad de vida y las oportunidades de rehabilitación que requiere.

“Según la severidad de su discapacidad y lo temprano de su acercamiento a la rehabilitación, hemos logrado una

mayor independencia de movimiento, mayor comunicación y mejores relaciones sociales”.

Encontrar el potencial del otro

“Cuando un niño llega a CREDEN lo primero que hacemos es hablar con los padres para ver qué tan integrado está el chico a la familia —explica Christiane—. Sabemos que una madre y un padre que vive diariamente con sensaciones de angustia, ansiedad y culpa no podrá atender ni amar a sus hijos como lo merecen y necesitan.

“Recalcamos, además, la importancia de las terapias y la necesidad de que éstas se refuercen en casa.

“Afortunadamente hay buena respuesta, aunque para muchos padres asistir a los centros implica recorrer distancias de una hora en servicios de transporte público que son muy incómodos para el traslado de una persona con discapacidad múltiple. Pese a ello, los padres acuden un promedio de dos a tres veces por semana para que sus hijos reciban rehabilitación y, ellos, apoyo psicológico.

“El 80 por ciento de las madres que asisten a CREDEN no tienen pareja y ellas son el único sustento de la casa”, cuenta Christiane. Lisbeth Ortiz es mamá de Estefani, una niña de 11 años con microcefalia. Hace dos meses que trae a su hija a CREDEN. Este es el primer centro de rehabilitación al que asisten”.

“Para mí han sido muy difíciles estos años —explica Lisbeth—. Tengo aparte de ella dos niños por los que le he quitado atención y dedicación a Estefani. Ahora quiero hacer algo por mi hija; me necesita, pero no sé cómo lidiar con ella”.

En otros casos son los abuelitos los que cuidan del niño con discapacidad mientras sus padres salen a trabajar. Silvia García es abuela de Roberto Carlos. A sus siete años, Roberto Carlos ya puede sentarse durante más tiempo. Le gustan los rompecabezas y ya distingue los colores.

“Cuando nació nos dijeron que el niño nunca podría hacer nada por sí solo —dice Doña Silvia—. Lo traemos a CREDEN desde hace tres años y mire, nuestro chiquito ya puede estar sentado para ver la tele con la familia, compartir en la mesa, elegir en qué posición está. Antes, a fuerza debía estar acostado”.

“Hay veces que me desanimo —admite Christiane Bolzenius—. Los obstáculos nunca faltan, pero cuando veo a esos chiquitos que llegaron al centro sin ninguna alternativa de movimiento o de comunicación, encontrando, muy a su manera, la forma de expresar sus inquietudes, comprendo que Dios es grande y que nuestro trabajo ha ayudado a muchas familias a brindar una vida más digna a sus hijos”.

Fotografías: Verónica Macías.

Rehabilitación

ROSE MARY
ESPINOSA

¿Qué hay en Cuba?

Francisco saca la lengua para que la doctora le dé otra galleta, pasea la mirada para saludar a los visitantes y, para protestar, responde con una mordida al masaje intrabucal que se le aplica.

“Este ejercicio suele resultar desagradable pues el niño no puede mover la lengua o le es difícil hacerlo. La mordida es una forma de decir ¡basta!”, dice Daisy Alfonso Labrado, mientras con un algodón humedecido en alcohol se trata la herida provocada por los dientes de Francisco. La doctora Alfonso Labrado es responsable del Departamento de Lenguaje de la Clínica de Neurología Infantil del Centro Internacional de Restauración Neurológica de Cuba (CIREN), uno de los más reconocidos a nivel internacional en el tratamiento de pacientes con daño neurológico.

Francisco es un niño venezolano de 11 años, con parálisis cerebral, que asiste a su tercer ciclo de rehabilitación en el CIREN. “Cuando vino por primera vez, llegó con una sonda para alimentarse. Hemos logrado que aprenda a tragar por sí mismo y hoy está aprendiendo a masticar, sobre todo galletas y pollo desmenuzado”, explica la doctora.

Los niños son esponjas

Los pacientes que ingresan a la Clínica de Neurología Infantil del CIREN son niños de entre uno y 12 años.

“Antes del año de edad, lo que se recomienda a los padres es recurrir a la estimulación temprana”, explica el Dr. Andrés García Cruz, Director de la clínica.

“Las afecciones que tratamos con mayor frecuencia incluyen la parálisis cerebral, los traumas prenatales, perinatales y postnatales, así como problemas de coordinación”.

La clínica cuenta con cinco áreas: Rehabilitación Física, Defectología Neuropediátrica, Lenguaje, Neuropsicología y Medicina Holística. En ellas laboran 23 especialistas.

“Para lograr una buena rehabilitación hay que tomar en cuenta tres aspectos: el tacto, la audición y la visión —apunta García Cruz—. En la mayoría de los casos, uno o dos de estos sentidos suelen estar incompletos.

De acuerdo con el médico, la estimulación externa constituye hasta 70 por ciento de la rehabilitación total. “El niño está en pleno desarrollo psicomotor; está abierto a una gran cantidad de estímulos, es como una esponja capaz de absorberlos, por eso, a mayor estimulación, mayor respuesta.

“Por otra parte —explica—, la restauración neurológica es posible gracias a la plasticidad de las células, es decir, a la capacidad de activar aquellas que no están dañadas pero que tampoco tenían, hasta entonces, una función”.

Durante la primera semana de estancia en el CIREN la evaluación de los niños es integral. Esto determina su proceso de rehabilitación —siempre con carácter multifactorial e intensivo— que conjunta distintas técnicas y procedimientos terapéuticos para lograr la mayor recuperación de capacidades perdidas, en el menor tiempo posible. Todo ello, desde luego, de acuerdo

con la severidad de la discapacidad y el tiempo de desarrollo de la condición o el trauma.

Niños reales, historias reales

Sobre el suelo del gimnasio de Neuropediatria hay varias colchonetas. En ellas, los niños practican sus ejercicios: toman objetos o apoyan el tronco y giran



sobre cilindros rellenos de hule espuma y cubiertos de piel. Hay, también, colchonetas donde los terapeutas los ayudan a hacer flexiones con brazos y piernas. Los pequeños se cansan, se quejan y lloran pero vuelven a hacer sus ejercicios.

Pedro es un niño mexicano de año y medio de edad. Los objetivos de su tratamiento, de cuatro semanas, incluyen el fortalecimiento del tronco y las piernas y la estimulación del equilibrio estático para que sea capaz de pararse erguido sobre sus dos pies.

“Según la observación que hacemos del niño vamos incorporando nuevos objetivos”, explica Lilia Esther Dulzaides, Jefa del Equipo de Rehabilitación, mientras levanta a un sonriente Pedro sujetándole ambas manos.

A pocos metros, otra terapeuta ayuda a una niña a rodar sobre un cilindro acolchado. Se trata de Gabriela, de Colombia, quien ingresó al CIREN a la edad de un año y un mes diagnosticada con síndrome de West, una de las formas más severas de trastorno convulsivo, relacionadas con la epilepsia.

“En este su tercer ingreso al CIREN, Gabriela ya controla su cabeza y tronco y es capaz de tomar objetos. Ahora trabajamos sobre su miopía”, explica Dulzaides.

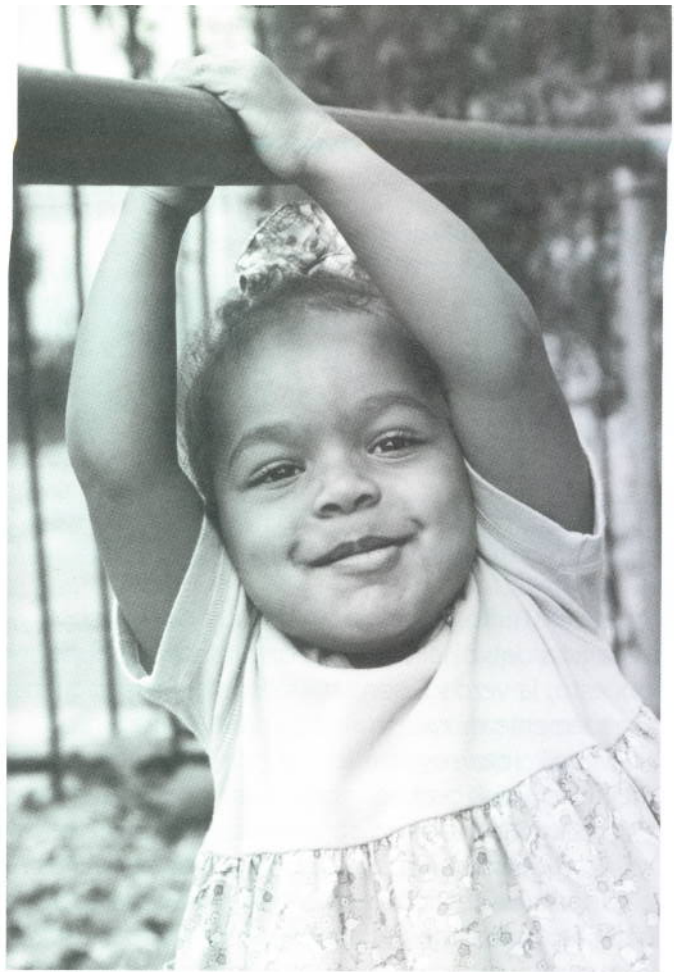
Según el doctor García Cruz, el caso de Gabriela es ejemplar. “A los 13 meses presentaba el desarrollo de una niña de dos. Hoy tiene dos años y su desarrollo es el de una chiquita de 11 meses. Ya no tiene convulsiones, las crisis han sido controladas y mientras no las presente podemos decir que tiene secuelas del síndrome en el área de lenguaje y el sistema motor”.

En el área conocida como de Lenguaje o Fonoaudiológica se tratan los trastornos de habla, masticación, deglución y respiración que presentan los niños con lesiones del sistema nervioso.

Los especialistas emplean diversos tipos de terapia en sesiones que van de 30 minutos a tres horas diarias. Incorporan también técnicas como la musicoterapia, masoterapia y juegos computarizados.

Dos de los tres niños en esta sala se encuentran frente a una pared cubierta de espejos. “Esto con el fin de que traten de imitar los gestos y se vean a sí mismos”, explica Daisy Alfonso Labrado quien muestra a Francisco marionetas sumamente expresivas que dan besos, sacan la lengua o sonríen.

En la silla contigua está sentada una niña que nació con el cordón umbilical enredado. La falta de oxígeno le provocó convulsiones. Su posición es de cuatro puntos, todavía no puede caminar pero sí es capaz de decir algunas palabras. La terapeuta que trabaja con ella pone cintas de música y canciones con el fin de estimularla, con sonido, para que pronuncie las vocales. Por momentos se escucha el suave tarareo de la niña.



Casi en la esquina de la pieza, otra terapeuta trabaja con una pequeña en la computadora. Juegan con el material español *Mi primer diccionario* que consiste en repetir palabras y cantar a fin de aprender a leer.

El director de Clínica de Neurología Infantil del CIREN reconoce que existen varios programas de rehabilitación muy eficientes a nivel internacional, sin embargo, sostiene, “el que usamos en nuestro centro es más rápido. Para corroborar esto basta decir que durante el año 2000, sólo 25 por ciento de los pacientes registrados corresponden a reingresos”, concluye Andrés García Cruz.

Otro aspecto que marca una gran diferencia entre el CIREN y demás centros a nivel mundial es que se cuenta con la participación activa de distintos especialistas. En la evaluación intervienen el neurólogo, el neuropsicólogo, el fisiatra y el ortopedista. En la etapa de control se suman el terapeuta de lenguaje y un defectólogo. Además, el desempeño de cada niño se videografa de principio a fin.

Aunque la base del tratamiento sea el protocolo de investigación en todas las áreas y la restauración neurológica, el factor afectivo juega un papel crucial para los especialistas del CIREN. Para ellos lo importante es que el niño sea capaz de reconocer el apoyo que se le brinda y disfrute la terapia en lo posible. ♦

Mentir

MIGUEL ANGEL
ZARCO NERI

Para sobrevivir

Desde niños comenzamos a aprender que la mentira o su opuesto, la verdad, son un asunto estrictamente moral.

Mamá interrogaba en tono recriminatorio: “¿quién se comió los chocolates?” y todavía con restos de la golosina ingerida en las comisuras de los labios, contestábamos lo que ella nos dio a entender que quería escuchar, que éramos *buenitos*, es decir: “yo no fui”.

Desde entonces se comenzaba a ponderar la importancia de la autoimagen. En ella nos va la aceptación por parte del otro, de nuestro padre o madre y de cualquiera cuya opinión nos importe.

La habilidad para mentir se convierte en un signo de inteligencia y creatividad. Decía sentenciosamente mi abuelo —al cual escuchaba yo con cara de mustio, de yo-no-fui—, “entiéndamelo bien mijo, para decir mentiras y comer pescado hay que tener mucho cuidado”. Es increíblemente paradójico que cuando se pide a un niño que diga siempre la verdad éste, invariablemente, entienda lo contrario y para no ser regañado y castigado sea imperativo urdir respuestas *verosímiles* que respondan a la expectativa del adulto; sin importar que sean enormes mentiras.

Qué odioso espectáculo daba el compañerito que decía la verdad, no tanto por la verdad misma sino

por agachón y servil. Otra variante de aquel que dice lo que el adulto quiere escuchar. Sin embargo, este sujeto recibía de inmediato el unánime repudio de todos sus compañeros.

Quizá la edad nos permite ver de otra manera la propia infancia, no la de la *historia oficial* sino la que no podemos eludir en nuestro fuero interno. ¿A quién le miento? o ¿para qué seguir mintiendo? Ya es inútil.

Como en el cine

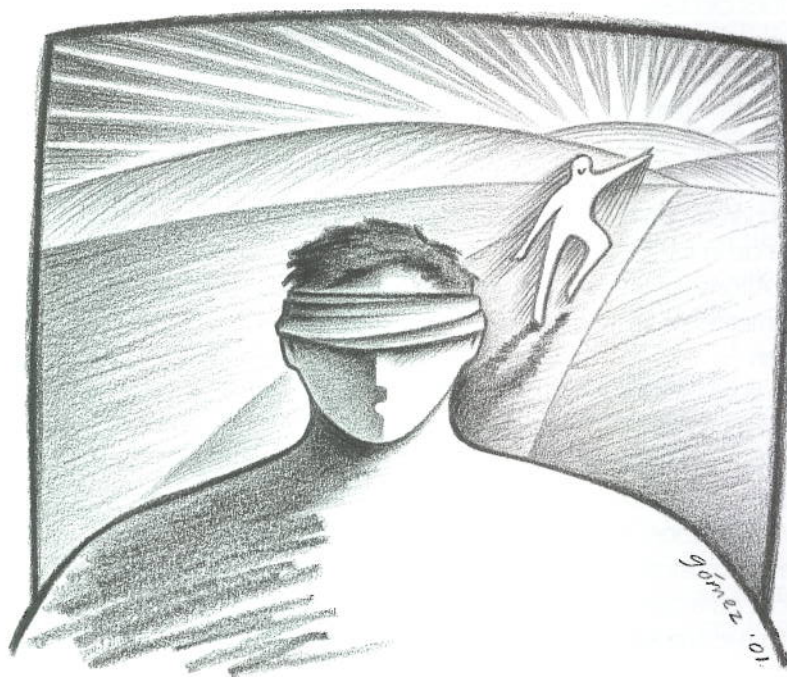
Una de las primeras veces que me llevaron al cine fue para ver Pinocho. Al contemplar al héroe de palo, parlante, con nariz crecida, orejas y cola de burro que la pasaba

tan bien en esa isla de diversión sin límites, me entró tal ataque de terror que me tuvieron que sacar de la sala.

Ahora, a la distancia, podría decir que todo fue efecto de aquel decir popular: “cuando veas las barbas de tu vecino cortar, pon las tuyas a remojar”. Me proyecté en la marioneta y ya veía algunas de mis extremidades desmesuradamente crecidas.

Pinocho recibe el don de hablar pero sigue con tendencias poco sociables, como las de todos los niños. Una especie de instintivo repudio por el trabajo y el estudio. Como marioneta que es, está hecho para la vida errante del teatrero, de los hombres de carpa, del circo, de los cómicos de la legua... eso es ya una vocación de profesional de la apariencia, del engaño, de la mentira que hace soportable la vida. ¿Qué no el cómico Garrick, con su enorme capacidad de hacer reír a otros ocultaba su profundo dolor?

Pinocho se convierte en niño de carne y hueso cuando cae en la cuenta de que su proceder hace sufrir al otro, que lo ha orillado a una situación extrema y que a pesar de



estar ambos desvalidos pueden unir esfuerzos para continuar vivos.

Pinocho se percata de que la verdad que ocultaba en la farándula es la del desamparo que a todos nos hermana. Aparentar es su único recurso para soportar la dureza de la vida. Pinocho se redime y salva a su padre. El arte de Pinocho es una forma de sublimación. Diría Nietzsche, “sabemos que soñamos y que tenemos que seguir soñando”.

Yo soy yo... y mis circunstancias

Dejo ahora el paso a algunas de mis voces internas, esas que lo constituyen a uno, nuestros “Pepes Grillos”.

Mi madre: “Hijo, ese niño, tu hijo que acaba de nacer, tu primogénito no se ve nada bien. Esa flacidez, su falta de vivacidad no indican nada bueno”.

El médico: “Su hijo tiene un daño neurológico irreversible. Está dañado todo un hemisferio cerebral. No nos explicamos cómo sigue vivo”.

El pediatra: “¿A qué se dedica? ¡Ah! ¿es usted maestro? Pues tome en cuenta que un hijo así implica muchos gastos. A ver cómo le hace pero necesita ganar mucho más”.

Luego las cosas se complicaron. Como suele ocurrir en estos casos, una desgracia llama a la siguiente: “ofréceselo a Dios para que perdone tus pecados”. ¡No faltaba más! Ahora no sólo había que tragarse el daño neurológico, un accidente por el retraso en el alumbramiento, sino además la perspectiva de un daño genético; y eso, ¿qué significaba? Alguno de nosotros, mi mujer o yo, ¿eramos *los culpables*?, ¿nuestros genes entraron en conflicto? ¿no se entendieron como debieron, como Dios manda?

Las investigaciones de primer mundo, llevadas a cabo en el extranjero, indicaban que yo era el culpable, el responsable, el que estaba mal. En uno de mis cromosomas se advertía la causa de la deficiencia inmunológica de mi hijo.

Esto me hacía tanto ruido que sólo años después comprendí lo que dijo el sabio genetista: “las combinaciones genéticas son como un juego de lotería, uno puede sacarse el gordo, pero al revés”.

Recoger los pedazos

Recuerdo que cuando mi hijo tenía seis meses lo abandoné, a él y a su madre en el hospital. Una bronconeumonía lo tenía al borde de la tumba y no reaccionaba, su organismo se negaba a responder.

Después de una pesada jornada de trabajo me fui —no al hospital donde estaba *mi lugar*— sino a

platicar con mis colegas universitarios, a hacer grilla. De la reunión salí como líder del primer sindicato de una universidad particular. Lo confieso, no soportaba el cuadro que me ofrecía el hospital. Mi mujer, ella sí... ella sí estaba al pie de la cruz, pero también puedo decir que esas *fugas* me permitieron hacer relaciones que me aseguraron la chamba y que, eventualmente, mejoraron nuestras condiciones de vida.

Es innegable que yo quería ocultar un dolor al que no le encontraba nombre ni nacionalidad, como el dolor del que habla el poeta peruano César Vallejo. Sí, me mentía y ¿por qué no? si con ello lograba no enloquecer o sucumbir, si con ello lograba ser útil a esa madre y a ese niño.

Cuando me evadía horas enteras, días, practicando el modelismo, ensamblando piezas de plástico de aviones, barcos y automóviles era para no tronar. Tenía que aparentar... me inventaba mundos donde los niños no sufrían reveses genéticos. Durante años supe lo que era vivir enajenado por los ansiolíticos, por las camisas de fuerza químicas, la mentira de las drogas socialmente aceptadas.

Hasta que decidí encarar lo más doloroso que le puede ocurrir a un padre con tradición patriarcal y machista: mi mujer estaba agotada, deprimida, a pesar de que logró que nuestro hijo hablara y caminara.

Nos enteramos de un programa que prometía hacerlo funcional, ¿otra mentira más? Este programa nos exigió desprendernos del hijo, soltarlo, dejarlo que se moviera por esta monstruosa y a la vez maravillosa ciudad; por su superficie, por sus entrañas para que se ganara la vida como hace hasta hoy, porque está vivo, *porque si halla la muerte como yo o cualquier otro, será con la armadura puesta como el Rey Macbeth*.

Tal vez siga mintiéndome, no lo dudo, pues soy un Pinocho, todos lo somos; pero esta apariencia *construida* en torno a mi hijo él la disfruta. A veces veo su rostro y lo envidio. Hace poco tuvo un acceso de ira que llegó a la agresión física de uno de sus supervisores. Tiempo después, reconstruyó lo ocurrido y pidió una disculpa; reiteró su aprecio al supervisor y le dijo algo que lo pinta de cuerpo entero: “Oye, discúlpame, no sé lo que me pasó”. Esto responde a la aceptación de una de las más duras heridas del propio ego: admitir que uno no es, como dice Freud, dueño de la propia casa.♦

Ilustración: Guadalupe Gómez.

Como bóolidos

ALICIA
MOLINA

Sillas, Triciclos y Tornados

Dice Jorge Luis Borges que “todo encuentro casual era una cita”. Cecilia Aguirre ha provocado en la vida de su papá tantos “encuentros casuales” que éstos lo han llevado a definir un importante proyecto que beneficia a muchos niños y jóvenes que, como Cecilia, tienen limitaciones en el movimiento.

Agustín Aguirre Osete es un diseñador industrial, con estudios en ergonomía, que siempre ha tenido interés en el desarrollo de productos útiles, adecuados realmente a las necesidades del usuario. Su hija Cecilia nació con parálisis cerebral y ceguera y este reto lo obligó a buscar material y equipo que le permitiera a su hija movilizarse con más autonomía. Para su sorpresa descubrió que en México no se producía equipo para niños. Si Cecilia debía usar una silla de ruedas no tenía otra opción, aquí, que una silla para adulto —que obviamente la niña no podía manejar—. La

alternativa era comprarla en el extranjero, a un costo altísimo y empezar él mismo a diseñar y elaborar el resto del equipo que su hija requería.

Como las coincidencias nunca vienen solas, una tía de Agustín, la señora Bertha O. de Osete murió y dejó especificado en su testamento que sus bienes deberían destinarse a una fundación que trabajara en beneficio de los niños con discapacidad, de escasos recursos económicos.

Ya estaban la idea y los medios así que Agustín puso manos a la obra: “hace cinco años constituimos la fundación que lleva el nombre de mi tía y empezamos a diseñar en papel algunos de los aparatos. El 30 de abril de 1997 inauguramos la planta de producción en San Juan del Río, Querétaro. Hoy tenemos 16 trabajadores de tiempo completo, de los cuales seis son personas con discapacidad, que han encontrado en nuestra fundación un empleo digno que les permite ser autosuficientes.

“En estos cuatro años hemos entregado más de 4000 sillas de ruedas. Nuestro catálogo abarca productos de primera necesidad en el área de motricidad para niños y jóvenes: bastones, andadores, carriolas y sillas de ruedas, de diferentes modelos y distintas medidas. También fabricamos

triciclos adaptados, para manejarse con las manos y tornados, un ingenioso juguete para desplazarse sentado al nivel del piso y que constituye otra alternativa de movilidad para los niños”.

Calidad y resistencia

La Fundación Bertha O. de Osete trabaja con cuatro programas diferentes. Uno de ellos es el de *Donaciones*, encargado de entregar directamente y sin costo el producto al usuario que lo requiere. Normalmente las donaciones son avaladas por instituciones de asistencia privada que hacen un estudio socioeconómico de la persona y solicitan por escrito el donativo. El patronato de la fundación lo estudia y, en caso de aprobarlo, se hace entrega del equipo.

El programa de *Comodato* asigna los aparatos, en préstamo, a instituciones que no tienen recursos. Ellas se hacen responsables del buen uso del aparato y nosotros, de darle el mantenimiento requerido. Contamos, también, con un programa de *Renta*, cuando la discapacidad es temporal y con otro de *Comercialización* que, de alguna manera, permite mantener viva la fundación y cubrir los gastos generados por los donativos y préstamos que hacen.

“Esperamos—dice Agustín—que la comercialización permita que nuestra fundación continúe creciendo.



Somos, explica, una organización sin fines de lucro, empeñada en desarrollar productos de bajo costo y gran calidad. Sabemos por experiencia propia que cuando hay un hijo con discapacidad, el poder adquisitivo de la familia se ve mermado y que son muchos los gastos que implica sacar adelante a un niño en estas circunstancias.

“En México requerimos productos muy económicos, de gran calidad y resistencia, adecuados a las condiciones reales de vida de nuestra población y que, hasta donde sea posible, estén patrocinados por instituciones o empresas fuertes. Sólo de esta manera empezaremos a resolver, paso a pasito pero con firmeza, las necesidades de movilidad de las personas con discapacidad.

“Los costos de nuestros productos son bajos gracias a el cuidado que tenemos de hacer diseños esenciales, donde no haya nada superfluo, usamos material nacional y contamos con la solidaridad de nuestros proveedores que comprenden cuál es nuestra misión. Ellos también ponen de su parte para que la fundación cumpla con sus objetivos”.

La Fundación Bertha O. de Osete hace un amplio trabajo de investigación antes de llevar a cabo su producción: se asesoran con terapeutas y especialistas en rehabilitación, diseñan y elaboran prototipos que prueban con niños con diferentes grados y tipos de discapacidad. Cada aparato pasa, además, por una serie de pruebas en cuanto a dimensiones, proporciones y resistencias.

“Nuestros productos, explica Agustín, están sobrados en resistencia porque sabemos que van a estar a expuestos a esfuerzos que no son los normales. La infraestructura de nuestro país no está

preparada para las personas con discapacidad. Muchos de nuestros usuarios viven en calles llenas de baches o sin pavimentar, por eso las sillas van a tener un uso intensivo; son sillas de ruedas que bajan por escaleras, porque en México todavía no hay suficientes rampas. Para un americano eso es algo totalmente anormal, es un esfuerzo para el cual la silla no fue diseñada. Sin embargo, si somos realistas, debemos reconocer que eso es parte del esfuerzo cotidiano que hacen las sillas en México.

De colores

Los productos diseñados y producidos en la Fundación Bertha O. de Osete tienen otra característica distintiva: son alegres y coloridos. Agustín ha observado que a los niños les dan miedo los aparatos y el equipo especial.

“Muchos de ellos han pasado por tantas pruebas y exámenes que se quedan como traumatizados en relación a las cuestiones médicas. Lo que nosotros buscamos —subraya Agustín— es que nuestros equipos no parezcan aparatos ortopédicos, tratamos de que se integren a la cotidianidad del niño. Como le digo a mi hija cuando veo que su silla está sucia: es como si fuera parte de tu ropa, es un utensilio que forma parte de tu vida diaria, tiene que estar presentable y alegre, como tú, porque es parte de tu personalidad.

“Por esto mismo hemos querido aplicar colores que sean agradables a los niños y los estimulen visualmente. Me he encontrado con chicos e incluso con mamás que siempre habían rechazado una silla de ruedas y al ver nuestro equipo cambian su concepto.

“Además —explica el diseñador— el hecho de que parezcan juguetes, contribuye a su integración



porque los otros niños no se inhiben por los aparatos y no los aíslan.

“El triciclo y el tornado son productos hechos especialmente para facilitar que el niño se integre. Se pueden ver como una variante de movilidad pero cumplen también con una función recreativa y social. Funcionan como juguetes —dice Agustín— y, efectivamente, el tornado puede ser una diversión para niños con y sin discapacidad. “Los niños —opina nuestro entrevistado— tratan de integrarse todo el tiempo, somos los adultos los que los limitamos, les ponemos una etiqueta, les decimos: tú no puedes hacer esto o aquello, no dejamos ni siquiera que lo intenten.

“Muchas veces la discapacidad es relativa a un objeto que puede ser modificado. Transformar el objeto para que la función sea posible, es el trabajo de nuestra fundación.

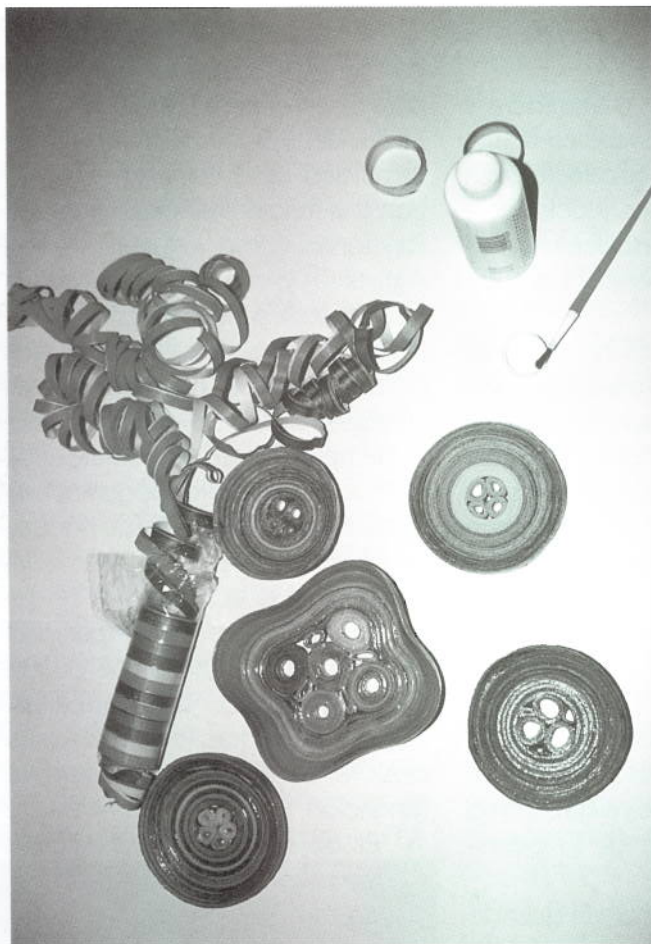
“El objetivo, subraya Agustín Aguirre, es que todos los niños puedan tener autonomía y salir a la calle. Evitar que se queden encerrados porque no tienen cómo moverse”.

Fotografías: “Triciclo”, Araceli Franco.
“Tornado”, cortesía Fundación Bertha O. de Osete.

Serpentinear es divertido

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y un espacio en tu casa que necesite muchos colores para iluminarse con un detalle hecho por ti.



MATERIAL:

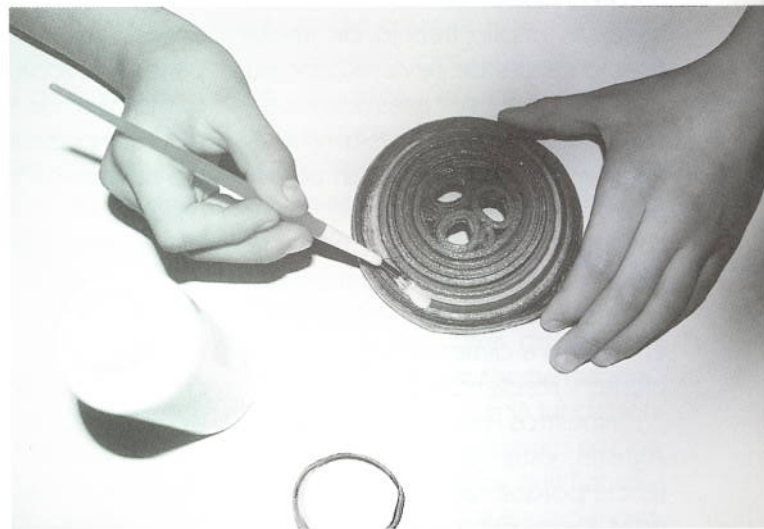
- Un rollo de serpentinas
- Pegamento blanco
- Una brocha
- Porcelanizador

COMO HACERLAS

1. Separa las serpentinas del rollo y elige los colores con los que quieres trabajar.



2. Haz tres rollitos pequeños, con las serpentinas, para el centro de la cazuelita y únelos con pegamento blanco.
3. Cuando estén secos empieza a enrollar a su alrededor, formando un círculo, la siguiente tira de serpentina.
4. Cuando termines, pega la orilla de la serpentina a la siguiente de distinto color y continúa enrollando.
5. Puedes hacer un rollo tan grande como quieras. Recuerda que esto determinará la circunferencia de tu cazuelita.
6. Presiona el centro del rollo con tus pulgares y dale forma de cazuelita, los colores de las serpentinas se verán en las orillas.
7. Una vez que logres la profundidad deseada, barniza el interior de la cazuelita con pegamento blanco.
8. Cuando esté seco, barniza la parte de afuera.
9. Una vez que la cazuela esté dura y seca, aplica varias capas de porcelanizador, por dentro y por fuera, para darle brillo.♦



Fotografías: Araceli Franco.
Idea: Ana Prieto.

TE INVITAMOS UN CAFÉ

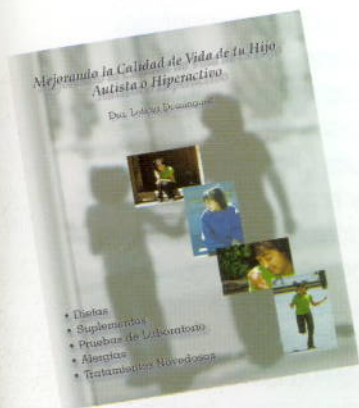
Si eres una mamá con necesidades especiales te invitamos a tomar un café los últimos lunes de cada mes de 10:00 a 12:00 del día.

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



¡ POR FIN EN ESPAÑOL !

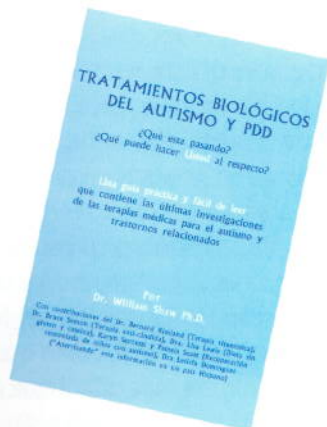
Información clara y actualizada de los tratamientos biológicos del AUTISMO, ADDH y trastornos relacionados.



"Mejorando la Calidad de Vida de tu Hijo Autista e Hiperactivo" escrito por la Dra. Leticia Domínguez.

Madre de una niña con autismo y Presidenta de la Liga de Intervención Nutricional contra autismo e HIPERACTIVIDAD A.C.

Costo: 120 pesos.



"Tratamientos biológicos del autismo y PDD" escrito por el Dr. William Shaw Ph.D.

Doctorado en Bioquímica y Fisiología Humana y uno de los más avanzados investigadores del autismo en el mundo.

Costo: 180 pesos.



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



JORNADAS INTERNACIONALES DE AUTISMO Y PDD Barcelona España Nov. 23, 24 y 25

Dr. Andrew Wakefield.

Aspectos Inmunológicos y Gastrointestinales del autismo.

Dr. William Shaw.

Protocolo de Pruebas y Tratamientos Biológicos del autismo y PDD.

Dr. James Laidler.

Protocolo de Tratamiento de la intoxicación por metales.

Dr. Eric Schopler.

Método TEACCH.

Relatos de experiencias de padres, dieta sin gluten y caseína, sesiones interactivas con cada ponente y ¡Mucho más!

Inscripciones e informes: México (4) 978 49 48

linca@terra.com

www.greatplainslaboratory.com/spanish/conference/conference.html

iryana4@aol.com (001) 913 341 8949

Descuento por registro en internet 170 USD

Registro comun hasta el 01/10/01 190 USD

Después de esta fecha 215 USD

Centro de distribución en el D.F.: SCOPRIRE Duraznos 22 Col. Del Valle Tel.: 5559 5217
Dra. Cristina Reyna Tel.: 55 71 07 68

Provincia: depositar costo del libro más 25 pesos de envío a la cta. 775884-7 de Banamex
Suc. 269 a nombre de Leticia Domínguez y faxear al (4) 978 49 48 con sus datos.

Para tu Videoteca

Francisco Chávez y Busi Cortés (realizadores); Francisco Chávez, Busi Cortés y Olga Cáceres (guionistas). Paco Chávez. Documental. Producción de Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC para el Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa (ILCE) y Canal 22. José Luis Castillo (música) Oscar Figueroa (edición), México 2000.

“Un pedazo de papel que antes era de un parejo y planísimo color verde mate... y después de estos tres años que se metieron en mi cajón... a convertirlo todo en una selva de colores, brillos y matices que yo ni sospechaba... ¡La de rumores que oigo hoy en tantos verdes redescubiertos!... Todo esto son las formas, colores, sonidos y voces que han estado metiéndose en mi cajón durante estos últimos años provocando abandono, conocimiento, descubrimiento y crecimiento”. Estas palabras de Marta Sánchez, pareja del protagonista, constituyen para mí el clímax y la médula del video *Paco Chávez* realizado por Francisco Chávez y Busi Cortés con Olga Cáceres (co-guionista), quien proporcionó la columna vertebral a esta historia autobiográfica que reconstruye la vida este fotógrafo, periodista y cineasta.

Tomo íntegra la sinopsis que escribieron para la premiere que se proyectó en el cine-club El Pochote, en Oaxaca, el 6 de abril de 2001.

“Un fotógrafo y periodista sobrevive a un trasplante de hígado y a dos operaciones del cerebro que lo dejan incapacitado, durante ocho años, para ejercer su gran pasión: el cine documental. Hecho con el corazón, este video autobiográfico proyecta el despertar-recordar-volver a dirigir” y aquí yo sólo añadiría volver a amar, pues las palabras con que comienza esta reseña fueron expresadas por su compañera, Marta Sánchez, después de tres años de compartir la vida con el cineasta para contradecir los diagnósticos de discapacidad total.

Para Paco era difícil reconstruir su pasado y poner otra vez de manera articulada todo lo que ocurrió, su renacimiento como ser humano y como realizador. Busi Cortés le ayudó en la comunicación con los participantes y Olga Cáceres a hacer de ello un discurso claro y bien vertebrado, para obtener un resultado asombroso: un video de 50 minutos en el que se refleja la vitalidad, la pasión, el valor y la tenacidad de Francisco Chávez; en el que se narran hechos luminosos, dolorosos, a veces muy duros sin caer en el tremendismo o la auto-compasión. Una obra redonda en la que se puede ver al artista y al documentalista que vuelve del silencio, a la vida, con nuevos bríos.

“Hubo problemas al principio, nos dice la correalizadora Busi Cortés, porque después de un derrame cerebral en 1993, Paco tuvo que aprender a caminar, a hablar, a escribir para poder contarnos su historia como él sabía hacerlo: a través de imágenes y palabras. A veces su discurso era balbuceante y confuso; pero lo que tenía muy claro era quiénes debían ser los participantes en su documental. Sus amigos pintores, sus amigos del alma, sus padres, sus hermanos, sus médicos y su actual compañera, pues ellos han sido los protagonistas de su renacimiento y reconstrucción.

“Paco escribió su escaleta y dictó a Marta, su chava, directo a la computadora una cronología, pues para él eran muy importantes las fechas y también se mostró siempre voluntarioso en cuanto al plan de producción. Allí Paco era más difícil que con la comunicación verbal, pues el tenía un plan algo rígido de lugares, fechas y hasta de horas de comer o de no comer, pero poco a poco nos fuimos entendiendo”.

El documental narra, de manera ágil y viva, con testimonios e imágenes seleccionadas del archivo del cineasta por él mismo, Busi Cortés y sus amigos-colegas, esta parte de la autobiografía. Desde el 2000 Paco recibe un tratamiento para la hepatitis C que afecta su

