

araarú

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

nov. '01-ene. '02

número 36

COMPRENDER
La relación entre
pensamiento y lenguaje

EN BLANCO Y NEGRO
Escribir para entender

DOCUMENTO ESPECIAL
ESTRABISMO

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander

CONSEJO DE REDACCION
Claudine Brulé
Guadalupe Camacho

COLABORADORES
Ursula Alexander
Marta Alcocer
Camila Argudín
Laura Elena Barrientos
Carmen Campuzano
Leticia Domínguez
Yulia Espín
Nina Morales
Francisco Prieto
María Ruiz Miguel

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Uslar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Lourdes Grobet
Verónica Macías
Robert Campbell
Carmen Campuzano
José Esquivel

ILUSTRACIONES
Santiago Casares
Guadalupe Gómez
Ximena Sandoval
Jazmín Valencia

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 octubre del 2001 por Artes Gráficas Panorama, SA de CV Avena 629 Col. Granjas México, México D.F. 08400 Tel. 5649•7080.

©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.



Hablar

por Ursula Alexander

Nunca tan importante como tener qué decir (reportaje)

7



Yo siento, tú sientes...

por Yulia Espín

Pero ¿qué sentimos? (reportaje)

10



Burlas

por Camila Argudín

Cuando las palabras duelen (artículo)

12



Lenguaje

por Erika de Uslar

Un medio para aprender vida (entrevista)

14

Romper el Silencio

por Dra. Rosa Ma. Corzo



Cuando no hay lenguaje (artículo)

16



Comprender

por Alicia Molina

La relación entre pensamiento y lenguaje (entrevista)

18

Misterios del Metabolismo

por Leticia Domínguez



Autismo y trastorno por déficit de atención (artículo)

20



Victoria

por Laura Elena Barrientos

Sobre el destino y sus enigmas (testimonio)

28



Editorial **3**
Padres Preguntan, Padres Responden **4**
En Blanco y Negro (reportaje) **30**
Olimpiadas Especiales (reportaje) **32**
Manos a la Obra (reportaje) **34**
Divertido **36**
Para tu Videoteca **38**

¡Inteligencia, dame
el nombre exacto de las cosas!
Que mi palabra sea
la cosa misma,
creada por mi alma nuevamente.
Que por mí vayan todos
los que no las conocen, a las cosas;
que por mí vayan todos
los que ya las olvidan, a las cosas;
que por mí vayan todos
los mismos que las aman, a las cosas...
¡Inteligencia, dame
el nombre exacto, y tuyo,
y suyo, y mío, de las cosas!

Juan Ramón Jiménez.

Así enuncia Juan Ramón su vocación de poeta. Los padres con necesidades especiales también podemos encontrar en sus versos un llamado: dar a nuestros hijos un lenguaje que los lleve a la íntima comprensión del mundo, que les permita desentrañarlo, encontrar su lugar en él y transformarlo.

Encontrar, además, las palabras que nos permitan entender nuestra propia experiencia, que nos permitan explorar, construir, reconstruir un sentido "suyo y mío y nuestro" de la vida.

Dar la palabra a alguien es ofrecerle la herramienta básica con la que nombrar, clasificar, ubicar, comprender; es darle su lugar, en el sentido de abrirnos a las significaciones que él ha construido.

Cuando un bebé empieza a hablar reconocemos los momentos, los juegos, las experiencias con las que hemos puesto esas palabras en su boca. De pronto el niño dice cosas cuyo origen ya no podemos rastrear tan fácilmente y sabemos, por eso, que su mundo está ampliándose, que alguien más: el maestro, el vecino, el compañerito en la escuela forman parte de él. Cuando hemos alentado su crecimiento un día descubrimos, con enorme satisfacción, que nuestro hijo se ha apropiado de la palabra, y que con ella puede expresar ese ser único y distinto que es.

Si la discapacidad de nuestro hijo implica limitaciones en el área del lenguaje la familia tiene un reto mayor. Encontrar, junto con él, nuevas formas y caminos de expresión, reforzar con nuestras palabras los puentes que nuestro amor vaya armando para mantenernos firmemente unidos.

Porque queremos a nuestros hijos integrados en la comunidad, debemos lograr que tengan un lenguaje rico, para que su palabra cuente, para que sean ellos los protagonistas de los cambios sociales necesarios para la inclusión y la construcción de un mundo plenamente aceptante. ♦



María Ruíz Miguel.

PADRES PREGUNTAN

Esta sección es un punto de encuentro donde los padres pueden preguntar sobre 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 exponga sus dudas y aporte su experiencia para resolver las inquietudes de otros padres. ¡Todos podemos darnos la mano!

JUEGOS Y JUGUETES

Mi hermana tiene un bebé que tuvo muchos problemas para nacer y muchas complicaciones después del parto. Todos lloramos mucho cuando supimos que Jaime era un bebé sordo y ciego.

Afortunadamente, Diego, el marido de mi hermana, es un hombre a todo dar y se ha dado a la tarea de aprender a ser papá de Jaime. Mi hermana, lentamente, va saliendo de su depresión, toda la familia quiere ayudarlos y queremos ideas para regalarle algo muy bonito a Jaime esta Navidad; un juguete que lo divierta y lo estimule.

*Celia Ruiz-Dueñas
Monterrey, Nuevo León*

HACIA LA INDEPENDENCIA

Alejandro es el nombre de mi hijo, tiene 23 años, autismo y discapacidad intelectual. Por las tardes, cuatro psicólogos nos apoyan en un proyecto de independencia que involucra la vida fuera de casa en su propio departamento.

Ando en busca de jóvenes, —entre 17 y 25 años de edad— con autismo o discapacidad intelectual

que quieran compartir el departamento —y los gastos— con Alejandro. El lugar está ubicado en Coyoacán. Los muchachos no viven solos sino con un psicólogo que los monitorea. Si están interesados comuníquense conmigo. Ararú tiene mi teléfono.

*Marcela Fabila
México, D.F.*

CIBERAMIGOS

Hola, mi nombre es Elsinora. Soy una muchacha con parálisis cerebral. Tengo 28 años y acabo de terminar la carrera de Psicología. Me gustaría hacer contacto con otras personas con discapacidad para hacer amistad y compartir experiencias. Mi dirección de correo electrónico es:
elsinora@correoweb.com

*Elsinora Fernández Guerrero
Campeche, Campeche*

EXPERIENCIAS SIMILARES

Somos padres de un niño de cuatro años afectado por una rara enfermedad: fibrodisplasia osificante progresiva (FOP). Pertenecemos, además, a una organización

internacional denominada IFOPA que agrupa a familias y personas con esa condición.

La FOP es una enfermedad de origen genético. El bebé nace con una malformación de los dedos grandes del pie y más tarde desarrolla osificación heterotópica en el tejido conectivo: tendones, ligamentos, fascia y tejido músculo-esquelético.

La enfermedad se presenta, generalmente, en la primera década de vida y se hace evidente por la formación de bultos dolorosos en el cuerpo que, en algunos casos, desaparecen y, en otros, dan lugar a osificaciones que frecuentemente son confundidas con tumores o cáncer.

El motivo de esta carta es establecer lazos con adultos con FOP o padres de niños con FOP con miras de intercambiar información sobre tratamientos disponibles y experiencias. Nuestro correo electrónico es:

frobert@mail.fsoc.uba.arsi desean mayor información sobre la fibrodisplasia osificante progresiva consulten la página en internet: www.ifopa.org

*Moira Liljeström y
Federico Robert
Argentina*

PADRES RESPONDEN

PADRES RESPONDEN

CIBERAMIGOS

Gloria Ilse de Tepic, Nayarit busca escuela para su hijo Raúl de siete años quien fue diagnosticado con déficit de atención, hiperactividad y discapacidad intelectual. También quería saber cómo controlar la conducta de su hijo.

Mi nombre es Graciela y tengo una hija con síndrome de Down y un niño con déficit de atención. Ambos asisten a escuelas regulares. No vivo en Tepic sino en Tuxtla Gutiérrez que también es una ciudad pequeña y cuyos centros de atención especial, del sector público, tampoco alcanzan el nivel de excelencia.

Sin embargo, encontré a los especialistas que atienden a mi hija platicando con el personal y las mamás de la escuela de Educación Especial. La ventaja de vivir en ciudades pequeñas es que todo mundo se conoce así que no descartes la idea de ir al centro de Educación Especial a informarte.

Lo bueno es que Raúl ya tiene un diagnóstico así que pienso toca apoyarse en los especialistas (médico, psicólogo, maestro regular y de educación especial) y buscar una escuela y una profesora que quiera correr el riesgo de aprender a trabajar con tu hijo.

En el caso de Cecilia, mi hija, elegí un Montessori de reciente

apertura. Una de las ventajas de que la escuela fuera nueva es que tenían pocos alumnos así que la guía tenía más tiempo para conocer a mi hija, esto ha permitido que se desarrolle mejor socialmente. Otra ventaja es que no hay grados escolares así que los niños avanzan a su ritmo.

Lo mejor es que tanto la directora y la guía tomaron como un reto el incorporar a Cecilia al grupo. He tenido que llevarles información, buscarles literatura y permanecer abierta a preguntas o sugerencias que tengan. También la hago de mensajero, busco retro-alimentación y promuevo que haya contacto directo entre la profesora de educación especial —con quien Cecilia acude dos tardes por semana— y el personal del Montessori. Vas a tener que ser tú el hilo conductor para que el trabajo de integración fluya.

En cuanto al comportamiento de tu hijo... te entiendo perfecto. Juan no es hiperactivo pero sí anti-social. Tengo un diagnóstico que dice que presenta conductas autistas. Solía correr en círculos jugando con algo en la mano y por supuesto siempre está en la zona de desastre: si pasa algo es posible que Juan haya tenido alguna participación "sin querer".

Me ha funcionado hacerle saber que su conducta es negativa y hacerlo responsable de las consecuencias: levantar lo que tiró, barrer, trapear o pedir disculpas...

Entiendo que ya no quieras salir porque tu casa y la familia representan un lugar seguro pero

recuerda que también son limitantes.

A tu hija, procura reservarle un tiempo especial. A mí me ha funcionado contratar a alguien que juegue con Ceci por la tarde para dedicarle ese tiempo a Juan. Sobre tu marido... ¡qué te puedo decir!, a veces somos las mismas mamás las que los sacamos de la jugada, otras son ellos los que se salen porque son "los fuertes" y no pueden expresar sus sentimientos.

La psicóloga que atiende a Juan ha tenido el tino de cambiarnos las citas del niño para dedicar una sesión a papá y otra a mamá. Apenas estamos empezando pero ya he notado los primeros cambios en mi marido y en mí.

No te desanimes, no puedes resolverlo todo sola pero el que busca ayuda la encuentra. Te mando un abrazo.

*Graciela Castillo de Valencia
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas*

** Estimada Gloria Ilse, por cuestiones de espacio, sólo podemos publicar un breve resumen de la larga carta que te escribió Graciela Castillo. Te suplicamos nos mandes tu nueva dirección de correo electrónico para hacertela llegar completa.*

DUDAS Y CARTAS

Cecilia Cortés quiere hacer contacto con otras familias con necesidades especiales que compartan el mismo reto que su hija Laura Raquel quien tiene nueve años y fue diagnosticada con hemiplegia. Cecilia busca, también, información sobre la terapia Voita.

RESPUESTA 1. Conozco una mujer preciosa y muy capaz que podría asesorarle. Su nombre es Emma Lilia Armendáriz Martínez. Cualquier interesado puede obtener su teléfono en Ararú.

Gonzalo E. García-Moreno
Cd. Juárez, Chihuahua

RESPUESTA 2. En el número 12 de Ararú (www.araru.com) encontrarás un reportaje que te aclarará lo que necesitas saber acerca de la terapia Vojta. También puedes consultar la página web sobre el tema: www.vojta.com/cgi-local/ivg_esp.cgi

Carlos Alvarado Zavala, el primer terapeuta mexicano certificado en Terapia Vojta, viaja una semana por mes al Instituto Down de Chihuahua ubicado en Av. Mirador No. 4307, Col. Residencial Campestre. Tel. (01-52) 868623. Búscalo y pídele una cita.

Lorena González Moreno
Terapeuta Vojta, México D.F.

¡AY, CECILIA!

Cecilia tiene cinco años y síndrome de Down. Vive en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Graciela, su mamá, anda en busca de consejos para controlar la conducta de Ceci.

En la última reunión del Café de Mamás en Ararú platicamos, largamente, sobre límites y disciplina.

Como los problemas que enfrentamos las mamás son tan semejantes salió a relucir tu carta.

El primer comentario generalizado de todas las presentes fue: "¡Felicidades, tienes una niña de cinco años!", porque las conductas retadoras de Ceci no son diferentes de las de otras niñas de su edad.

Había en el grupo una maestra

que, enseguida, destacó que por razones de seguridad todas las escuelas debentener siempre duplicados de sus llaves y nunca se deben dejar al alcance de los niños sustancias tóxicas; ni siquiera en el baño de maestros, porque todos los chiquitos tienen tentación de entrar, ahí, donde tienen prohibido el acceso.

En cuanto al control de esfínteres parece que en la escuela se ha conseguido más consistencia que en la casa. Pregúntales cómo lo manejan y haz lo mismo ya que está dando tan buenos resultados. Es natural que los niños respeten más los límites en la escuela porque tienen el estímulo y el refuerzo de los compañeritos. Felicita mucho a Ceci porque ya logró avisar en el colegio e insístele en que ya demostró que en casa también lo puede hacer.

En cuanto a sus juegos sexuales, parece que "distraerla" no es suficiente y que Ceci necesita un **no** claro y firme para empezar a distinguir lo privado de lo público. En el Café se expresaron muchas preocupaciones semejantes a las tuyas, parece que todas necesitamos: firmeza, consistencia y kilos de paciencia.

Alicia Molina
Desde la redacción

COSAS DE HOMBRES

Carlos, Miguel y José son hijos de Celeste Ramírez. José perdió la vista cuando aún era un bebé. Los tres niños comparten la misma habitación y el baño. Carlos, el mayor, es desordenado y José necesita, para ser independiente, que todos los objetos de la casa estén en su lugar. Los chicos pelean mucho y,

por supuesto, han incluido a su papá en el pleito.

No tengo un hijo ciego pero sí he vivido, como tú, el conflicto de balancear las necesidades especiales de uno de mis hijos con los requerimientos de sus hermanos.

No hay recetas y los papás, casi siempre, pedimos a nuestros hijos sin discapacidad que tengan una madurez extraordinaria; como si tuvieran que compensarnos de todos los problemas que nos da la discapacidad.

Carlos tiene derecho a su propio espacio, ojalá se lo pudieran dar. Aunque sea el hermano mayor tiene derecho a sentir celos y a expresarlo a pesar de que su desorden no sea la manera más adecuada. Sería bueno que tu esposo se acercara más a él, no para juzgarlo ni para asignarle *tareas de hermano mayor*, sino para compartir con él.

Por otra parte, quizá sería bueno que José se volviera más flexible porque el mundo que va a enfrentar no es tan ordenado como tu casa. Pide a tus hijos que negocien un desorden-ordenado. Es decir, que Carlos evite que su desorden pueda representar un riesgo para su hermano y José sea menos compulsivo con su orden.

¡Ah! No se olviden de Miguel. Estar en medio, siempre, no es un lugar cómodo.

Adela Mijares ♦
México D.F.

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

HABLAR

URSULA
ALEXANDER

Nunca tan importante como tener qué decir

Virgen del Cerro es el nombre de un colegio público ubicado en la ciudad de Madrid. De los 750 alumnos que asisten a la escuela, 43 tienen discapacidad motora.

Reunir a los niños que comparten la misma discapacidad y habitan la misma zona escolar, es una medida que tomó el Ministerio de Educación de España tras 20 años de experiencia en el proceso de integración a la escuela regular.

La estrategia —se ha comprobado— beneficia a todos los involucrados: para el gobierno resulta menos costoso y más eficiente, entre otras cosas, adaptar un edificio a las necesidades de acceso de los alumnos que comparten la misma discapacidad, que adecuar muchos edificios para resolver, a medias, las necesidades de una variedad de discapacidades.

Los maestros de grupo adquieren, año con año, mayor experiencia acerca de las necesidades educativas especiales de sus alumnos y respecto a las adaptaciones curriculares que —en ciertos casos— necesitan los niños.

Finalmente, al mismo tiempo que los estudiantes sin discapacidad aprenden de la convivencia con sus compañeros con necesidades especiales, éstos se benefician de compartir el salón de clase y el patio de recreo con niños regulares y con aquellos que tienen los mismos retos.

Además del programa académico ordinario, los alumnos del Colegio Virgen del Cerro, con y sin discapacidad —que así lo requieren—, reciben terapia física y de lenguaje. El Ministerio de Educación provee los profesionales que imparten terapia en las instalaciones de la escuela.

Manuela Pereda y Montserrat Pollo tienen más de dos décadas de experiencia trabajando con niños con necesidades especiales y son ellas las encargadas de impartir la terapia de lenguaje en el colegio.

Cabe insistir que a su aula no sólo acuden los niños con discapacidad, “hay chicos con necesidades especiales que se integran al colegio sin ningún problema de lenguaje —afirman Manuela y Montserrat—. Aprovechamos, entonces, para tratar a los chavales regulares que se han incorporado a la escuela con dislalias funcionales o ambientales, problemas de lecto-escritura o de maduración. Los beneficios de la terapia se extienden a todo el alumnado y eso nos permite prevenir en lugar de corregir”.

Manoli y Montse —como cariñosamente las llaman sus alumnos y el personal del colegio— tienen una reunión semanal de Coordinación de Equipo, a la que asisten las terapeutas físicas, las maestras de grupo y de apoyo. Juntas, discuten los progresos de cada niño y planean la siguiente intervención. Cada mes el equipo comparte con los padres de familia los avances de sus hijos.

“Trabajar en equipo exige sincronización y mayor organización de parte de cada uno de los miembros”, opina Verónica Mondragón, terapeuta de lenguaje del SER (Servicios Especializados en Rehabilitación) en México, sin embargo, los éxitos también son compartidos.

“Me parece muy interesante el sistema utilizado en España porque permite a terapeutas físicos y de lenguaje, maestros de grupo y de apoyo, trabajar, armónicamente, en el beneficio integral de los niños, con y sin discapacidad”.





“Mi reto actual se llama Víctor, un chaval de cinco años que, como Carmen, tiene parálisis cerebral (PC). Es muy alerta y comprende todo, pero hay que enseñarle a cerrar la boca, para que no babea y para que aprenda a hablar. En dos meses he logrado que diga ‘a’, ‘o’, ‘i’ y, lo más importante: ‘mamá’ y ‘papá’. Estoy muy entusiasmada con su progreso y espero que siga el avance”.

De acuerdo con Verónica Mondragón, “los niños con PC babea y tienen dificultad para hablar por las limitaciones que la discapacidad impone a sus músculos oro-faciales.

“Algunos niños tienen tono alto, es decir, músculos tan rígidos que no les permiten cerrar la boca. Otros tienen tono bajo, extrema flacidez. El terapeuta trabajará para fortalecer o relajar, según el caso, los músculos de la cara y el cuello para promover el habla”.

Otro aspecto fundamental es la posición del cuerpo. Según Verónica, “un niño con mala postura tendrá una capacidad de respiración limitada. Para hablar bien, primero hay que sentarse correctamente. De ahí el trabajo cercano con los terapeutas físicos.

“A los de lenguaje nos corresponde mantener la postura y enseñar a los niños a inhalar y exhalar bien, a llenar su caja torácica con aire y a no respirar sólo con el estómago, por eso hay tantos chiquitos con el vientre inflamado”.

Para enseñar a los niños, los especialistas recurren a ejercicios de soplar donde aprenden que el aire puede entrar y salir por la nariz y la boca y que, cuando hablan, éste sale por la boca. Asimismo, aprenden que los sonidos tendrán mayor o menor intensidad según la cantidad de aire que utilicen.

Para que los niños controlen el aire, los terapeutas de lenguaje —y los padres de familia— se valen de recursos lúdicos como: inflar globos, soplar velas, usar popotes, mover rehiletes, producir burbujas de jabón, lanzar serpentinas, etcétera.

Sin embargo, la meta no es sólo que el niño hable sino que se comunique.

“Me empeño en que los chavales se comuniquen porque el lenguaje es la única herramienta para manifestar deseos y exigir derechos —asegura Manoli Pereda—. Si el niño no articula bien o se salta la ‘r’, igual puede darse a entender, pero mi prioridad es que aprenda no sólo a hablar sino a comunicarse eficazmente.

“Para cumplir este objetivo recorro a los libros. Escuchar y contar cuentos exige que el niño elabore ideas, memorice, reflexione, haga preguntas y, a través de ello, busque expresarse.

Lo común entre la terapia impartida por profesionales del SER y los españoles es la estrecha relación entre los terapeutas físicos y de lenguaje, además de la excelencia en el tratamiento. La diferencia es que el SER es un consultorio privado, desvinculado de la escuela y sus servicios tienen un costo para los padres.

“Incidir a tiempo, prevenir en lugar de corregir y seguir al niño en su proceso de desarrollo debería ser, también, la política en México —asegura Verónica—. ¿Cuántas horas de relajar a un niño se han perdido tras el largo y estresante regreso a su casa? En cambio la atención dentro de las instalaciones escolares asegura, por un lado, que el niño la reciba con constancia y eficacia y, por otro, que los profesionales que lo atienden trabajen hacia una misma meta”.

Comunicar

“La niña que más satisfacción profesional y personal me ha dado es Carmen, quien hoy cursa sexto de primaria —cuenta Montse—. Cuando llegó al colegio no articulaba ningún fonema, así que le diseñamos un tablero de comunicación, sin que esto implicara dejar de trabajar sus habilidades de lenguaje, vocabulario y conversación. Al cabo de un año Carmen empezó a hablar. Hoy hay que tener paciencia con ella, pero se da a entender muy bien, oralmente, y ya no necesita el tablero.

“Conversar también me parece fundamental, sobre todo con quien tiene PC, pues el niño debe saber que hay quien lo escucha con atención a pesar del trabajo que le toma decir una frase. Mis chicos saben que merece la pena el esfuerzo porque hay alguien ávido de entenderlos”.

“Para que el niño tenga la voluntad de comunicarse debe saber que lo que tiene que decir nos interesa —dice Montse—. Debemos evitar ‘adivinar’ lo que el chaval va a decir pues, en lugar de ayudarlo, le arrebatamos su necesidad de expresarse.

“Comunicarse es difícil para un niño con parálisis cerebral. Tiene que pensarlo mucho, esforzarse y eso merece nuestro respeto y paciencia”.

“Desde luego, la paciencia es un camino de doble vía, —asegura Manoli—. Al mismo tiempo que la solicitamos del interlocutor, también pedimos a los niños que la ejerzan con quienes no los entienden a la primera. Es nuestro deber ubicarlos con respecto a sus limitaciones y hacerles entender que las personas que no están acostumbradas a tratar con ellos quizá tarden un poco más en comprenderlos”.

Estimular

“Escuchar es, a veces, más importante que enseñar —dice, contundente, Manoli—. Platicar con los chavales



me permite compartir su vida cotidiana y me deja, además, datos importantes: qué y cómo comen los niños, por ejemplo. Parecerá poco trascendente pero para un terapeuta de lenguaje es una información vital. Si un niño de tres años sigue tomando la leche en biberón, usando chupón y comiendo papillas, será mucho más difícil que hable”.

“Cierto —coincide Verónica Mondragón—. La alimentación y el habla van ligados. Un niño que no mastica tampoco va a hablar. El esfuerzo que implica masticar ejercita los labios, la lengua y varios músculos de la cara; los mismos que se requieren para articular fonemas y luego palabras.

“Cuando masticas **sólidos** aprendes a posicionar la lengua, a controlar el maxilar inferior, el cuello, el tronco y la respiración.

“Un niño con PC que tiene la lengua retraída, primero tiene que aprender a llevarla hacia adelante. De lo contrario será imposible que pronuncie cualquier sonido labial (ma, ba, pa) o alveolar (ta, la)”.

En este tema, el apoyo de los padres es imprescindible —dicen las especialistas—, lo mismo que en la estimulación que los chicos reciben en casa. La terapia con el profesional dura una hora y se imparte un mínimo de dos veces por semana. Sin embargo, la convivencia con la familia es diaria y abarca muchas horas que deben ser aprovechadas.

“Lo recomendable es comenzar lo más temprano posible —asegura Verónica—. A pesar del diagnóstico, el bebé puede desarrollarse lo más *normalmente* posible si jugamos con él, le cantamos, le contamos cuentos, conversamos con él... todo es imprescindible para su sano desarrollo.

“Hay que establecer un lazo de comunicación constante con los niños a pesar de que no haya una respuesta inmediata o notoria —enfatisa Verónica—. La estimulación enriquecerá todos sus sentidos y les permitirá hablar más pronto y tener un lenguaje más rico”.

Cuando se preguntó a las especialistas sobre lo que más disfrutaban de su trabajo, las tres coincidieron: la espontaneidad de los chicos, la sorpresa que significa el potencial de cada uno, las gratificaciones del trabajo en equipo.

Coincidieron, también, en cuanto a su mayor empeño: el objetivo final —dijeron— no es lograr que el niño hable, sino contribuir a la construcción de experiencias de vida para que, cuando lo haga, **tenga algo que decir**.♦

Yo siento, tú sientes

YULIA
ESPIN

Pero ¿qué sentimos?

Mijail Snunit es un escritor israelí. En su libro *El pájaro del alma*, dice: “dentro del alma, en su centro, está (...) el Pájaro del Alma. El siente todo lo que nosotros sentimos”. Y este pájaro, cuenta, “está hecho de cajones y cajones” que sólo él puede abrir girando una llave. Cuando lo hace, “todo lo que hay dentro se esparce por el cuerpo. Y como todo lo que sentimos tiene su propio cajón, el Pájaro del Alma tiene muchísimos cajones”. Hay lugar para la alegría, la tristeza, la envidia, la esperanza, la decepción, la desesperación... “Un pájaro que se siente mal, abre cajones desagradables; un pájaro que se siente bien, elige cajones agradables”. Usted, ¿cómo se siente hoy? ¿Sabe cómo se siente su hijo?

A veces sabemos qué es lo que sentimos y a veces no. A veces, siguiendo con la metáfora de Snunit, nos confundimos e insistimos en guardar un sentimiento en el cajón equivocado. Por eso, conviene preguntarse ¿sabemos distinguir nuestras emociones? ¿Las aceptamos?, o vivimos empeñados en ignorarlas. ¿Enseñamos a nuestros hijos a convivir con algo que es parte de la naturaleza humana?

En opinión de Adriana Ramos, licenciada en Pedagogía, “es bien

importante que, desde pequeños, los niños sepan distinguir lo que sienten para saberlo manejar. Si no pueden nombrar lo que les ocurre, tampoco sabrán cómo reaccionar ante esas situaciones. Dar nombre a las emociones les ayuda a reconocer, por ejemplo, cuándo lloran por una profunda tristeza y cuándo lo hacen por rabia. Sin embargo, no basta con designarlas correctamente, también hay que aprender los distintos matices de cada emoción”.

Adriana ha trabajado con niños con síndrome Down. “Con ellos aprendí que el adecuado manejo de las emociones puede ser muy útil para el proceso enseñanza-aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual”.

Cada cosa en su lugar

Como muchas otras cosas en nuestra vida, los sentimientos pueden ser nuestros mejores aliados o nuestros peores enemigos.

Seguro habremos intentado hacerlos escuchar por nuestro hijo en medio de un gran berrinche; habremos querido explicarle lo absurdo de aterrarse por un ruido intenso e insistido en que aprenda algo luchando contra su interés por lo que sucede del otro lado de la ventana. Parecen batallas condenadas al fracaso o dirigidas al éxito a

través del camino de la imposición.

Como miembro de la Red Internacional para el Aprendizaje, Adriana Ramos ha estudiado y trabajado muy de cerca las emociones. Desde su perspectiva, cada vez es más importante considerar al ser humano como una totalidad para trabajar, aprender y vivir. En ese contexto, ella habla del cerebro triuno, donde conviven tres áreas relacionadas con las etapas de evolución del ser humano.

En la primera radican las funciones encaminadas a garantizar la sobrevivencia humana. La segunda es la sede de las emociones así como de la memoria, mientras la tercera es el campo natural para las actividades relacionadas con el pensamiento, que nos distingue de los animales.

“Esta gran estructura —afirma Adriana— funciona de abajo hacia arriba. Por ejemplo, un niño con fiebre difícilmente dejará trabajar a sus otras dos áreas del cerebro en tanto no resuelva sus necesidades básicas. Por otra parte, cuando un pequeño maneja correctamente sus emociones está más motivado para aprender”.

Se trata, afirma nuestra entrevistada, de reconocer la importancia de estas zonas y desarrollar empatía en el campo de las emociones, pero no de obsesionarse con el tema.



Basta con estar atento a la conducta de nuestro hijo para identificar cuándo sus sentimientos requieren atención particular. A veces, claro, esto ocurre cuando uno está con el tiempo justo para llegar a la terapia, al consultorio del dentista o cuando estamos en los peores 10 minutos del día.

Adriana sugiere echar mano de la relajación. Sí, leyó usted bien. En medio de la tempestad habría que hacerle un hueco a la respiración profunda. Por eso, ella recurre con insistencia a los ejercicios de relajación, sobre todo en momentos difíciles, para ir reconociendo los beneficios de tomarse las cosas tranquilamente.

Cuando la situación no dé para estos recursos, habrá que tener presente que su hijo requerirá de tiempo para conversar (que es distinto de interrogar, discutir o reclamar) sobre lo que siente. Y habrá que buscar la oportunidad más próxima para hacerlo. "Lo esencial, lo más importante —enfatiza—, es el cariño y la confianza con que se conducen las relaciones con los hijos, tengan o no una discapacidad. La creatividad para

buscar formas de comunicación adecuadas en cada caso. Y habría que añadir, también, cautela para distinguir entre el respeto por las emociones y la manipulación por los sentimientos".

¡Lotería!

Para facilitar el reconocimiento de lo que sentimos, Adriana Ramos diseñó una *Lotería de las Emociones*. Es una propuesta muy particular en la cual las figuras de La Dama, El Valiente, Las Jaras y El Músico se convirtieron en representaciones de diferentes sentimientos. La persona encargada de "cantar" las cartas tendrá que actuarlas, apoyada en el lenguaje no verbal para hacerse entender por los jugadores. Esto busca familiarizar a los niños y a los adultos con las actitudes corporales y darles "pistas" para reconocer las emociones.

Es precisamente la gran variedad de sentimientos lo que obliga a una reflexión profunda sobre los matices de cada uno de ellos. Por ejemplo, una situación que sea molesta para el niño puede definirse como un matiz suave del enojo. Pero si esa emoción crece en intensidad puede volverse un enojo fuerte y puede, también, escalar a la categoría de frustración, para derivar, incluso, en depresión profunda.

El crecimiento en intensidad, explica Adriana, generalmente obedece a la falta de atención de ese sentimiento en los matices suaves. Y es que, toda emoción genera energía. Cuando ésta no tiene el tiempo y el espacio para manifestarse, se almacena en espera de una oportunidad para ser escuchada y reconocida.

De modo que habría que "darle, primero, un lugar a lo que siento, para luego revisar si lo que estoy sintiendo realmente coincide con la realidad que estoy viviendo o no. Posteriormente, habría que darle un manejo constructivo a la energía. La relajación, la respiración profunda y acompasada ayudan a encontrar una manera de desahogar esa energía. Rayar una hoja, hacer ejercicio, gritar, hacer ruido tratando de no afectar a los demás, todas son formas de desahogo. Hay que recordar que cada uno tiene su propia forma de sentir".

Estas técnicas —enfatiza Adriana Ramos— persiguen un solo fin: "aprender, desde niños, que las emociones surgen de momento; poder reconocerlas y manejarlas adecuadamente, esté o no con nosotros alguien que nos facilite ese proceso. Los niños deben ser independientes en todos sentidos, incluyendo el aspecto emocional y a eso debemos dirigir nuestros esfuerzos como padres y educadores"♦

Ilustración: Ximena Sandoval.

Burlas

Camila Argudin

Cuando las palabras duelen



Apodos, burlas abiertas o encubiertas, miradas insistentes o elusivas, formas abiertas o sutiles de exclusión. Todas duelen.

¿Por qué la gente se burla, acosa, excluye? Según el rabino Kushner, autor del libro *Cuando las cosas malas le suceden a la gente buena*, “muchas personas tienen miedo de quienes son diferentes. Las diferencias hacen que la persona se sienta vulnerable y, por lo tanto, asustada. En su miedo no sabe cómo ser empática con el otro. Las burlas hacen evidente que algo está mal con la persona que ofende, no con la víctima”.

Si no hay una red de complicidad y apoyo en la familia, los efectos de este tipo de humillaciones pueden ser permanentes. Para Flor, quien tiene 45 años y parálisis cerebral, estas heridas aún duelen: “ésta es la razón por la que soy tan insegura y tengo tanta necesidad de buscar la aceptación de los demás”.

Por suerte hay algunas cosas que los padres podemos hacer para ayudar a nuestros hijos a lidiar con estas experiencias.

Primero, es importante hacer notar que a todos nos ha tocado, en alguna etapa de nuestra vida, que se burlen de nosotros, que nos pongan un apodo o que nos saquen del círculo de *los elegidos*. Las burlas son un problema muy generalizado en la primaria y los primeros años de secundaria; etapa en la que todos quisiéramos ser idénticos a los demás. Cualquier minúscula diferencia nos separa y nos señala: el color del pelo, la ropa, la forma de hablar, cualquier ligera diferencia nos vuelve sospechosos. Los niños molestan y ridiculizan a los que perciben como diferentes para asegurar su lugar en el grupo, para que nadie los tache—a ellos—de diferentes.

En esa etapa los entornos sociales nuevos son muy difíciles. Cuando los compañeros están familiarizados con la personalidad del niño, generalmente las diferencias disminuyen o desaparecen. Por eso es importante que los niños con discapacidad tengan

continuidad en los estudios y permanezcan en los grupos donde ya los conocen, donde ya se ganaron su lugar.

Es importante, también, entender que no todos los comentarios de los niños tienen una intención cruel. Algunos tienen curiosidad sobre la condición o tienen miedo de que se les contagie y lo que requieren es una explicación clara y sencilla.

Miradas que matan

Las miradas insistentes o las evasivas son muy molestas para el niño con discapacidad y para toda la familia.

“Cuando tenía nueve o diez años las miradas eran un gran problema para mí —dice Graciela, cuya hermana menor tiene epilepsia y una apariencia diferente—. Aunque quiero mucho a mi hermana no quería que saliera con nosotros porque odiaba que se nos quedaran viendo. Muchas veces les sacaba la lengua a los mirones. Hoy en día soy más civilizada y les explico la condición de mi hermana”.

Arturo tiene parálisis cerebral y está convencido que él no tiene por qué educar a todo el mundo, así que les pregunta directo: “¿qué me ves?”. Generalmente, la gente se siente cohibida cuando se les enfrenta y hasta se disculpan.

Rita se mueve con dificultad y eso hace que la gente la mire en la calle. “Ya estoy acostumbrada y no me molesta. A veces, si estoy de humor me gusta hacer un experimento. Si alguien me está mirando lo veo directo a los ojos, sonrío y le digo: ‘¡hola!’. Generalmente, los desarmo. Tengo dos o tres amigos que conocí así”.

Algunas veces las personas no tienen intención de lastimar con sus miradas. A veces podemos ser nosotros mismos quienes les damos una interpretación agresiva.

Desde la primera vez que llegamos al vestidor de la alberca esa señora nos miraba de manera insistente cuando yo ayudaba a mi hija a ducharse y a vestirse

después de nadar. Un día me explicó su actitud: "no puedo evitar mirarlas. Tengo esclerosis múltiple y cuando las veo pienso que habrá alguien que me ayude así, con tanta naturalidad, cuando yo lo necesite".

Las burlas, las miradas, los motes, las mil formas de exclusión son situaciones dolorosas y destructivas. No hay otra manera de verlo. En este mundo hay personas infelices y gente muy superficial que tiene miedo y es inmadura. Lidar con ella es difícil, pero con el apoyo y la complicidad de la familia es posible.

Botellita de Jerez

Hay muchas formas de consolar a un niño que se siente lastimado. Aquí va una lista de *tips* de profesionales y de padres que han vivido la experiencia de apoyar a sus hijos:

Descalifique al agresor. Dígale a su hijo que los que se burlan y molestan son, generalmente, personas muy infelices y proyectan su miseria en los demás para desviar la atención de sus propias inseguridades.

Hablar de la herida alivia la pena. Escuche a su hijo. Si tiene que contar diez veces lo que le pasó para desahogarse, escúchelo. Muestre su enojo solidario pero tenga cuidado de no mezclar sus sentimientos con los del niño. Si usted está demasiado afectado o siente lástima por el niño, en lugar de ayudarlo lo hará sentir peor.

Fortalezca su autoestima. Recuerde al chico todas sus capacidades y fortalezas para que pueda poner en perspectiva sus limitaciones.

Ayúdelo a compartir sus sentimientos sin negar la realidad. Los padres tendríamos que validar los

sentimientos del niño diciendo: "yo sé que duele mucho que te pongan apodos. A nadie le gusta que se burlen de él". Una vez que sus sentimientos heridos han sido reconocidos y aceptados, el niño es libre de seguir adelante y pensar: "¿ahora qué hago?", "¿cómo debo manejarlo la próxima vez?".

Enséñele a ser asertivo. Confronte al burlón. Sugiera al niño que pregunte directamente al agresor: ¿por qué dices eso? Generalmente, esto hace que la persona piense lo que dijo y deje de agredir. El niño puede agregar "qué suerte que yo tengo otra opinión de mí mismo".

Recuerde a su hijo que la gente puede pensar lo que quiera, pero que usted, él y su familia saben quién es él realmente y cuánto vale.

Alerte a los maestros o supervisores cuando sea necesario. Si las burlas en la escuela son particularmente hirientes o persistentes, quizá sea necesaria la intervención del maestro o el director para aliviar el problema, pero tenga cuidado porque a veces la reacción de los adultos avergüenza al niño y esto sólo empeora las cosas.

Ignore la agresión. Aunque todos sabemos que ignorar al agresor es una buena estrategia porque se queda sin la reacción que estaba esperando, es muy difícil hacerlo. Especialmente cuando estamos lastimados y furiosos. Pero si no podemos ignorarlos, por lo menos podemos, a veces, fingir que lo hacemos.

Use el sentido del humor. El buen humor es una receta que sirve para casi todo. También funciona en estos casos. A José Ignacio muchos niños le preguntan con curiosidad por qué no tiene brazos. A veces él les contesta muy serio: "¡se me cayeron por preguntón!".

A veces es hasta el día siguiente cuando se nos ocurre una respuesta ingeniosa o una frase irónica. "Le hubiera dicho....", pensamos. Guarde esas frases en su repertorio para usarlas la próxima vez.

Ojo por ojo. Si su hijo puede responder la agresión en los mismos términos: apodando, burlándose o hasta golpeando al agresor, animelo a hacerlo. Entre niños de la misma edad eso sí se vale.

Ningún método funciona para todos ni en toda ocasión, así que es importante que los padres y los niños experimenten y ensayen con diferentes respuestas.♦

Ilustraciones: Jazmín Velasco.



Lenguaje

ERIKA
DE USLAR

Un medio para aprender vida

“El ser humano desarrolla el lenguaje para ser humano”, opina Ma. Victoria Reyzábal, una poeta que contagia su pasión por el lenguaje.

Como maestra y Coordinadora de Área de la Dirección General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de Madrid, el interés de Ma. Victoria porque todos los niños accedan a la experiencia del lenguaje —el que sea: la palabra, los signos, los tableros...— se funda en la visión de que la lengua es la única herramienta a la que tiene acceso privilegiado el ser humano y “con ella —dice— lo mismo puede hablar de pasado y de futuro, de realidad y fantasía, de lo material y lo espiritual. Puede insultar o rezar, comunicarse con los hombres y con Dios”.

En esta entrevista, Ma. Victoria Reyzábal reflexiona sobre el lenguaje y hace una invitación a los lectores para que encuentren un modo de comunicación con sus hijos y sus alumnos, convencida de que el esfuerzo será enriquecedor para ambos.

¿Qué papel tiene el lenguaje para el ser humano?

Algunos autores sostienen que el ser humano se hace tal cuando adquiere el lenguaje. Otros suponen que comienza a ser racional después de empezar a hablar, de manera que el lenguaje hace y guía a la humanidad en su camino evolutivo y de conquistas socioculturales. No existirían la ciencia, la tecnología, el arte, la jurisprudencia, la medicina..., tal como las conocemos, sin el lenguaje, ya que éste es la herramienta que permite la transmisión del saber a las nuevas generaciones.

¿Cuál es la relación entre pensamiento y lenguaje?

¿Se puede pensar sin lenguaje formal?

Los investigadores no se ponen de acuerdo acerca de si el pensamiento requiere del lenguaje formal o puede producirse sin él. Lo que parece evidente es que la construcción de un pensamiento complejo, reflexivo, crítico y creativo sólo es posible si el lenguaje brinda su apoyatura discursiva e, incluso, dialógica. Es decir, el ser humano —para avanzar en su saber— tiene

que dialogar con los otros y consigo mismo. Asimismo, debe formalizar sus ideas, a través del lenguaje, para poder repensarlas y transmitir las.

En la adquisición del lenguaje de los niños con discapacidad, ¿qué tan importante es el papel del interlocutor?

Para la adquisición de cualquier aprendizaje, sobre todo en edades tempranas, son fundamentales los maestros y los interlocutores válidos. Esto es más importante, si cabe, en el caso de los niños y niñas con discapacidad. Hablar con otros, sobre los otros, para los otros, ya de por sí resulta educativo si no se trivializa.

Los maestros, padres y educadores en general no sólo son fundamentales por lo que enseñan sino por el ejemplo que aportan y los hábitos y valores que inculcan.

¿Qué características debe tener una persona que quiere despertar la comunicación en un niño sin lenguaje?

Cualquier persona que quiere entablar una conversación debe tener presente los intereses y necesidades del otro, respetarlos y ser sincera para que el diálogo resulte constructivo.

En algunos casos, comunicarse con un niño con discapacidad, requerirá, además de estas cualidades, la intervención de un especialista que sepa dar respuesta científica y didáctica a los requerimientos de estos niños y niñas.

¿Cómo evitar que la interpretación suplante a la comunicación?

Interpretar es una constante en los humanos, pero en el caso de la comunicación es útil ponerse en el lugar del otro, oírle y leerle con honestidad, tratando de eliminar prejuicios e intereses espurios. La comunicación humana tiene que llevarnos a la solidaridad, la justicia y la convivencia responsable.

Hablar es participar y ser con los otros, sin dejar la propia identidad y sin manipular para imponer nuestros intereses.

¿Cómo enriquecer el dominio del lenguaje simbólico en los niños?

Trabajar en la escuela, en talleres de expresión oral y escrita, facilita que los estudiantes desarrollen destrezas comunicativas superiores a aquellas que se reciben en una enseñanza académica, tradicional y meramente receptiva.

Durante la educación primaria y secundaria, la gramática y la teoría o historia literaria nunca deberían ahogar el despliegue óptimo de destrezas básicas: escuchar y leer comprensivamente, hablar y escribir con corrección.

En ambos ámbitos se requiere, además, capacidad crítica y creativa, de manera que el lenguaje sea una construcción de todos y para todos.

No saber utilizar adecuadamente la lengua puede impedir la defensa de nuestros derechos básicos, reconocidos en cualquier país democrático. Las destrezas adquiridas deben permitir al niño y joven hablar de cualquier asunto con corrección y elegancia, argumentar y contraargumentar, narrar, describir, explicar, defender, cuestionar...

Usted asegura que una forma de enseñar lengua es enseñar vida, que sólo así se pueden construir códigos más ricos para nombrar la realidad. ¿Cómo podemos estimular a los padres de familia para que trasladen esa idea a sus hogares, sobre todo a aquellos donde habitan niños con discapacidad intelectual?

Cuanto más conocemos, más riqueza

lingüística necesitamos para expresarlo. Una forma de tener experiencias personales, sin correr los riesgos de llevarlas a cabo o supliendo la imposibilidad de realizarlas, es entrar en el universo de la literatura.

La literatura habla acerca de todo y, de la mejor manera posible, nos permite vivir en el pasado, el presente y el futuro, en mundos verosímiles o fantásticos... En este sentido, navegar por los textos literarios, de distintas épocas y autores, nos enriquece indudablemente.

Para que los padres entiendan y compartan esta realidad deben aprender a disfrutar la "droga sana" de la lectura. Esta suele ser una tarea que *está por hacerse*, pero hay que explicarles que no hay reconocimiento de nada sin normalización; en realidad, siempre al principio está el verbo.

Háblenos sobre la función reguladora del lenguaje y cómo éste nos ayuda a poner límites. ¿Qué importancia tiene esto en la vida de una persona con discapacidad?

La función reguladora es imprescindible en todas las personas —con o sin discapacidad—.

Saber organizarse, enjuiciarse, valorarse, autoafirmarse o ponerse límites habla de nuestra capacidad para vivir y convivir con responsabilidad y libertad. Ambas, caras de una misma moneda.

Negar la palabra, la libertad de expresión, es amputar un derecho inalienable —afirma Ma. Victoria Reyzábal— Sin embargo, en los salones de clase es frecuente coartar la oportunidad de los alumnos para que expresen sus gustos, intereses, necesidades, miedos o satisfacciones. Sólo queremos oír hablar de matemáticas, ciencias, gramática...

La vida es mucho más que eso. La persona es bastante más que un cerebro robotizado, quiere amar y ser amada, conocer y que la conozcan, construirse un mundo y fantasear o soñar con lo utópico.

El verdadero maestro sabe que escuchar es otra forma de enseñar y dar autonomía a sus estudiantes —incluso a los que tienen discapacidad—. Ellos también tienen derecho a reconocerse en su propio decir y hacer, en su propio cantarle a la vida.

La escuela está para mejorar esa vida, no para encarcelarla, callarla o aburrirla. La discapacidad nunca es un límite, es un reto —como dice Ararú—. Por eso, las personas con discapacidad deben poseer la misma posibilidad que tenemos todos de ejercer una comunicación libre y plena. ♦

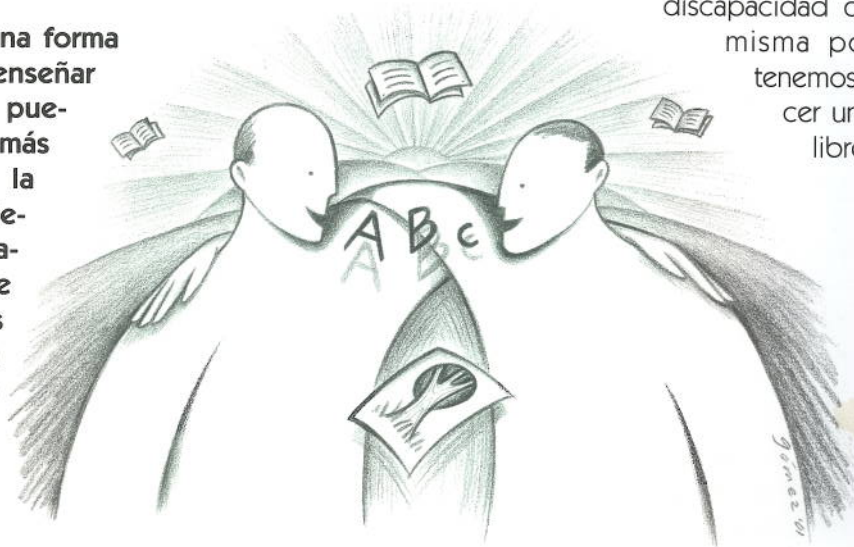


Ilustración:
Guadalupe
Gómez.

Romper el Silencio

ROSA MA.
CORZO

Cuando no hay lenguaje

“Lo único que necesitamos es que este niño hable”..., decía el neurólogo de Pablo, cada consulta. Todos parecíamos saber que cuando *hablara*, todo sería mejor. Con el tiempo —mucho tiempo— logramos que dijera algunas palabras y ahora, a sus 17 años, es capaz de comunicar verbalmente algunas de sus necesidades: “quiero sopa”, “quiero coche”, “quiero ir al baño”, “quiero un vaso de agua, por favor” y otras similares. Comprende muy bien lo que le decimos y puede responder “sí” o “no”, a nuestras preguntas. Sin embargo, aún hoy, es incapaz de comunicar espontáneamente que le duele la cabeza, que está enojado o aburrido. Hemos tenido que aprender a adivinar.

Con frecuencia, las mamás aprendemos este arte de la adivinación con nuestros bebés. Así sabemos cuando su llanto es por hambre o por dolor; cuando tiene sueño o cuando quiere que lo carguen; cuando está asustado o sólo es un berrinche. En realidad, lo que

hacemos es interpretar no sólo el sonido del llanto, sino todo un conjunto de señales que nuestro bebé produce y que nos comunican un mensaje en particular.

Cuando pasan los años se definen, además, la expresión facial y corporal. Entonces son las muecas y los gestos el lenguaje que interpretamos y que durante toda su vida estarán presentes acompañando a las palabras que van brotando con el tiempo.

Yo quisiera que Pablo hablara: con palabras, con gestos o con señas, pero que pudiera comunicarme —de forma que yo pudiera entender— lo que él es, lo que siente y lo que quiere. Todos en casa nos hemos convertido en detectives expertos que buscamos e interpretamos pistas e indicios, tratando de reconocer un sentido, un mensaje que podamos traducir en palabras, siempre en palabras.

Es curioso observar que, como muchas familias, nos comportamos como *traductores simultáneos* de nues-

tro niño sin palabras y cedemos, invariablemente, a una imperiosa necesidad de decir en voz alta: “tiene hambre”, como para que todo el mundo sepa que nosotros **sí** le comprendemos, aunque sólo haya de por medio esa mueca especial donde él saca la lengua por un lado y frunce el ceño.

La capacidad para enfrentar los eventos diarios, cotidianos o extraordinarios, así como la seguridad con que lo hacemos, dependen, fundamentalmente, del conocimiento que tenemos respecto de las diferentes alternativas de acción y sus



consecuencias. Si sabemos qué pasa y cómo resolverlo, nuestra ansiedad es mínima; por el contrario, el desconocimiento la hace crecer.

Tomemos un ejemplo sencillo: el bebé está llorando y creo que tiene hambre. Muy tranquilamente (ansiedad 1) le doy un biberón. Sigue llorando, entonces pienso, con un poco de inquietud, que debe ser sueño (ansiedad 2). Lo arrullo para que se duerma. Pasa un rato y sigue llorando; ya estoy más inquieta (ansiedad 4) y deduzco que puede tener un cólico, así que le doy gotas o algún otro remedio.

El llanto continúa, estoy francamente preocupada (ansiedad 8), le tomo la temperatura pero no hay signos de fiebre. No sé qué pasa, mi ansiedad está ya en 16 y... ¡llamo al pediatra!

Como vemos, cada vez que nuestra interpretación de los hechos resulta incorrecta, la ansiedad se incrementa en forma exponencial. Por ello, los seres humanos siempre intentamos saber —con la mayor certeza posible— lo que ocurre y, con esa información, preparamos nuestra actuación.

En casa, cuando el traductor acierta, es invadido por una sensación de bienestar: la seguridad del que sabe y, por lo mismo, de quien posee un cierto control sobre los acontecimientos por venir: sabe que puede resolver lo que se está presentando o, por lo menos, elegir una acción eficaz. Sin embargo, cuando la traducción es errada uno se siente totalmente incapaz, perdido, desorientado.

Yo te amo... tú ¿me amas?

Poder anticipar los eventos nos da un mínimo control de las situaciones: la seguridad de la predictibilidad del futuro mediato o inmediato, para programar nuestras acciones y lograr un efecto positivo. Así, rompemos el silencio para disminuir la ansiedad que nos produce lo inesperado, lo desconocido, lo que no se puede anticipar. Buscamos, intuimos o reconocemos señales comprensibles para saber qué pasa y qué debemos hacer.

Lo más probable es que las traducciones en voz alta sean para nosotros mismos. Yo quiero saber que sí le



comprendo y, lo más importante, que él tiene algo que decirme. En alguna ocasión, Ximena, mi hija, me preguntaba: “si esto del amor se supone que es de dos vías, de dar y recibir, ¿cómo es que quiero a mi hermano si no me dice nada?”.

Una pregunta difícil de responder —que muy probablemente va al centro de esta problemática—. Yo creo que más allá del amor innato y hasta gratuito hacia nuestros hijos, padres o hermanos, hay una necesidad humana de establecer lazos de persona a persona y esos lazos se construyen a través de la intercomunicación, del *dar y recibir*.

Cuando la persona es incapaz de comunicarnos lo que es, lo que siente y lo que quiere, inevitablemente tratamos de construir, completar, descubrir o hasta inventar el mensaje que esperamos y que completa ese camino de dos vías que es el amor.

La ausencia de comunicación de nuestro ser querido es invivible. Si bien es cierto que necesitamos comprender para disminuir la ansiedad, el verdadero y gran motor de nuestro eterno interpretar para romper el silencio, es el hecho de construir ese camino de dos vías: el dar y recibir del que está moldeando el amor.♦

Rosa María Corzo es psicóloga y fundadora de la Sociedad Mexicana de Autismo; fundadora y actual presidenta de la Federación Latinoamericana de Autismo.

Fotografías: Verónica Macías.

consecuencias. Si sabemos qué pasa y cómo resolverlo, nuestra ansiedad es mínima; por el contrario, el desconocimiento la hace crecer.

Tomemos un ejemplo sencillo: el bebé está llorando y creo que tiene hambre. Muy tranquilamente (ansiedad 1) le doy un biberón. Sigue llorando, entonces pienso, con un poco de inquietud, que debe ser sueño (ansiedad 2). Lo arrullo para que se duerma. Pasa un rato y sigue llorando; ya estoy más inquieta (ansiedad 4) y deduzco que puede tener un cólico, así que le doy gotas o algún otro remedio.

El llanto continúa, estoy francamente preocupada (ansiedad 8), le tomo la temperatura pero no hay signos de fiebre. No sé qué pasa, mi ansiedad está ya en 16 y... ¡llamo al pediatra!

Como vemos, cada vez que nuestra interpretación de los hechos resulta incorrecta, la ansiedad se incrementa en forma exponencial. Por ello, los seres humanos siempre intentamos saber —con la mayor certeza posible— lo que ocurre y, con esa información, preparamos nuestra actuación.

En casa, cuando el traductor acierta, es invadido por una sensación de bienestar: la seguridad del que sabe y, por lo mismo, de quien posee un cierto control sobre los acontecimientos por venir: sabe que puede resolver lo que se está presentando o, por lo menos, elegir una acción eficaz. Sin embargo, cuando la traducción es errada uno se siente totalmente incapaz, perdido, desorientado.

Yo te amo... tú ¿me amas?

Poder anticipar los eventos nos da un mínimo control de las situaciones: la seguridad de la predictibilidad del futuro mediato o inmediato, para programar nuestras acciones y lograr un efecto positivo. Así, rompemos el silencio para disminuir la ansiedad que nos produce lo inesperado, lo desconocido, lo que no se puede anticipar. Buscamos, intuimos o reconocemos señales comprensibles para saber qué pasa y qué debemos hacer.

Lo más probable es que las traducciones en voz alta sean para nosotros mismos. Yo quiero saber que sí le



comprendo y, lo más importante, que él tiene algo que decirme. En alguna ocasión, Ximena, mi hija, me preguntaba: “si esto del amor se supone que es de dos vías, de dar y recibir, ¿cómo es que quiero a mi hermano si no me dice nada?”.

Una pregunta difícil de responder —que muy probablemente va al centro de esta problemática—. Yo creo que más allá del amor innato y hasta gratuito hacia nuestros hijos, padres o hermanos, hay una necesidad humana de establecer lazos de persona a persona y esos lazos se construyen a través de la intercomunicación, del *dar y recibir*.

Cuando la persona es incapaz de comunicarnos lo que es, lo que siente y lo que quiere, inevitablemente tratamos de construir, completar, descubrir o hasta inventar el mensaje que esperamos y que completa ese camino de dos vías que es el amor.

La ausencia de comunicación de nuestro ser querido es invivible. Si bien es cierto que necesitamos comprender para disminuir la ansiedad, el verdadero y gran motor de nuestro eterno interpretar para romper el silencio, es el hecho de construir ese camino de dos vías: el dar y recibir del que está moldeando el amor. ♦

Rosa María Corzo es psicóloga y fundadora de la Sociedad Mexicana de Autismo; fundadora y actual presidenta de la Federación Latinoamericana de Autismo.

Fotografías: Verónica Macías.

COMPRENDER ALICIA MOLINA

La relación entre pensamiento y lenguaje

María Paz Berruecos heredó de sus padres una pasión: el lenguaje. Heredó también una filosofía y una convicción. La filosofía es el oralismo y la convicción, que se afirma en su experiencia, que los niños sordos pueden aprender a hablar, leer y escribir. Pueden construir un lenguaje abstracto—en español—que les permita entender e interactuar con el mundo. Esa experiencia es la que ha orientado la labor del IMAL (Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje) que este año celebra 50 años de trabajo.

El lenguaje abstracto

Podemos imaginar fácilmente cómo enseñar a un niño a nombrar cosas concretas: la mesa, el zapato, el peine. Mostramos los objetos al tiempo que les damos un nombre

pero ¿cómo enseñar las relaciones más abstractas?, es decir, las que hay entre las personas, las cosas y las acciones.

“Esto —dice Paz— va al meollo de la gran pregunta: ¿qué es primero, lenguaje o pensamiento? Ciertos lingüistas opinan que el pensamiento es primero, otros dicen que es el lenguaje el que lo construye y para unos más es un proceso paralelo.

“Los bebés normoyentes establecen, a través de la experiencia, una serie de relaciones para llegar a la abstracción: reconocen, clasifican, forman categorías. Al principio no lo dicen, lo demuestran con cierto tipo de acciones que pasan casi desapercibidas para los papás. Cuando lo nombran lo consolidan.

“Sabemos que el niño aprende a pensar experimentando, oyendo y viendo. Si el niño sordo no ve hablar al tiempo que oye (con sus aparatos auditivos), no echa a andar lo que Chomsky llama el *Dispositivo de Adquisición del Lenguaje*, esa caja negra tan estudiada y misteriosa que determina el funcionamiento del sistema lingüístico.

“La disposición cerebral para captar las

normas lingüísticas y aplicarlas en los contextos adecuados está ahí. Para despertarla hay que **hablarle al niño constantemente**. Sin embargo, lo primero que hacen con los padres cuando saben que su hijo no oye es enmudecer. Antes de tener el diagnóstico le cantan, lo arrullan, le dicen lo precioso que es, pero cuando saben que el bebé no oye dejan de hacerlo. ¿Cómo entonces distinguirán los niños el lenguaje y todos los conceptos que el lenguaje traduce?

“Otra tendencia es simplificar el lenguaje —afirma Paz Berruecos—. Como piensan que su hijo no entiende, le hablan de una manera telegráfica, en *lenguaje Tarzán*: ‘tú, comer, sopa’. Le roban al lenguaje toda su riqueza sin saber que en los modos verbales, de cada idioma, están cifrados conceptos y elementos clave de cada cultura”.

Cuando, dónde y por qué

De acuerdo con la Dra. Paz Berruecos, “tres de los planos conceptuales más importantes en los que se desarrolla el ser humano, los más estudiados desde el punto de vista lingüístico, son: tiempo, espacio y la relación causa-efecto.

“En los programas educativos para el niño sordo, la preocupación por introducir el concepto de



tiempo es una constante. Esto ha llevado a extremos absurdos; toda una mañana insistiendo sobre el manejo del calendario, por ejemplo. Es una actividad importante y de hecho se pueden hacer dinámicas muy entretenidas sobre el tema, pero el tiempo no es sólo ayer, hoy y mañana. Hay que hablar sobre el tiempo, ligarlo a los lugares, a los cambios climatológicos, trabajar, sobre todo, en la morfología de los verbos.

“En español el verbo refleja no nada más la acción y la persona que actúa sino los tiempos. No es lo mismo decir: ‘me gustaría comprar un coche nuevo’ que ‘compraré un coche nuevo’, lo que llamamos futuro obligatorio. El pospretérito enuncia condiciones, si tal cosa, luego entonces, tal otra. Si utilizas dos pretéritos, entonces tienes dos matices distintos para el pasado. No es lo mismo decir ‘dormí mal’, que ‘dormía mal’. Cuando decimos ‘dormía mal’, nos falta un complemento: ‘cuando era chiquita’, por ejemplo. Los tiempos verbales introducen matices muy importantes”.

El trabajo que realizan los maestros del IMAL, junto con los padres de familia, es el de acercarle el mundo al niño y nombrarlo con él. De manera muy sistemática, con todo detalle, se le va explicando cada experiencia, de manera que entienda todo lo que sucede en su entorno.

Tienen, además, que estar muy atentos a evaluar y certificar que el niño está entendiendo realmente. “Es necesario contar con muchas estrategias que nos permitan certificar que el niño está comprendiendo —subraya Paz—. Una de las más sencillas es hacerles preguntas que puedan contestar con un sí o un no, como si fuera un examen de opción múltiple, después hay que pedirles que lo expliquen en sus

propios términos”.

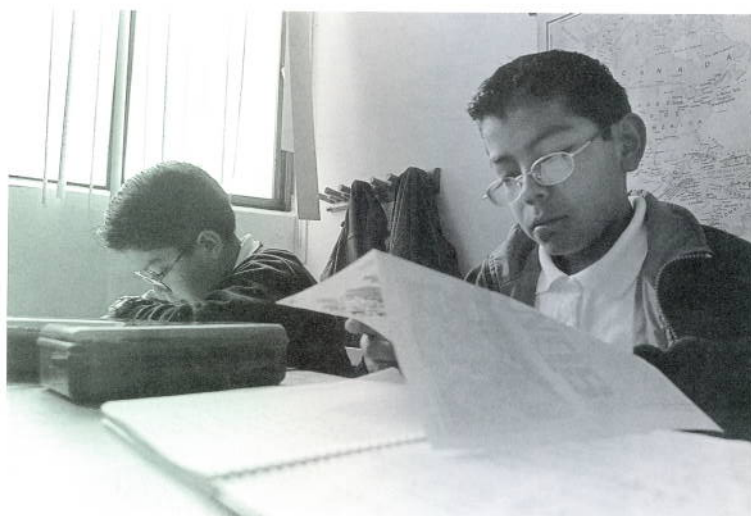
Sin embargo el niño con hipoacusia, aunque esté muy bien estimulado por sus padres y maestros, de hecho *pierde* muchas de las voces que amplían el panorama lingüístico y conceptual de los niños que oyen: lo que se escucha en la calle, en la escuela, en los medios de comunicación.

“Por eso, requerimos que el niño lea para completar los cuatro niveles del sistema lingüístico: primero escuchamos y entendemos. Si el niño no escucha, entonces tiene que leer los labios y usar auxiliares auditivos, después se sueltan hablando, el tercer nivel es aprender a descifrar los textos: leer y, finalmente, expresarse por escrito”.

Cuando el niño lee su mundo se amplía, su lenguaje se enriquece y su pensamiento se nutre. Para los niños que utilizan el lenguaje manual el paso a la lecto-escritura es mucho más complejo, pues se expresan y piensan en un lenguaje muy diferente al español.

Una tesis realizada en el IMAL descubrió que más del 90% de los sordos que usan lenguaje manual no dominan la lectura y la escritura. En Estados Unidos, los estudiantes sordos que asisten a la Universidad de Galaudet, donde las clases se imparten totalmente en lenguaje manual, tienen un nivel equiparable al de sus colegas normoyentes gracias a que, todos, son buenos lectores. ¿Cómo han logrado esto?

“Son unos magos —contesta Paz Berruecos—. La tarea que tienen es muy compleja porque enseñan a leer y a escribir en un idioma que



desconocen y que tiene una estructura y una morfología completamente distinta al idioma de sus pares.

“Por eso, subraya, es importantísimo y urgente que la Secretaría de Educación Pública haga una carrera para maestros de sordos en lenguaje manual. Las técnicas didácticas que esta especialidad requiere son muy complejas y es urgente que los niños aprendan a leer”.

Cuando Helen Keller visitó México, invitada por el Dr. Pedro Berruecos, padre de Paz, se le preguntó: “si pudiera pedir un milagro, ¿qué sentido desearía recuperar?”. Ella contestó: “el oído” y dio un larga explicación sobre lo que significa esta pérdida en cuanto obstáculo para acceder al lenguaje.

Los periodistas estaban intrigados sobre cómo, en sus condiciones, podía entender el mundo y le preguntaron: “sin ver ni oír, ¿cómo hace para entender el concepto de distancia?”, Helen Keller explicó: “la entiendo porque la puedo recorrer y la puedo nombrar”.

“Es la experiencia —más el lenguaje que la sitúa y la describe— lo que nos permite construir el pensamiento”, concluye la Dra. Paz Berruecos. ♦

Fotografías: Lourdes Grobet.

Misterios del metabolismo

LETICIA DOMINGUEZ

Autismo y Trastorno por Déficit de Atención

“Doctora, algo le está pasando a Paulina, ya no juega, hace cosas extrañas y está dejando de decir palabras”.

— Señora, Paulina tiene un retraso psicomotor y usted sabe que eso la hace un poco diferente a las demás niñas.

“Pero yo la noto rara; se come el jabón, se jala el cabello, me mira de lado”.

Pasaron años para que pudiera entender qué había pasado con mi hija y eso es lo que te quiero platicar a ti que tienes un hijo diagnosticado como autista, con rasgos autistas, con déficit de atención o hiperactividad.



Sé que entre el déficit de atención, la hiperactividad y el autismo hay mundos de diferencia, pero se ha descubierto que en algunos casos tienen una base biológica similar y, por lo tanto, un tratamiento parecido.

En este artículo intentaré platicarte, en lenguaje muy simple, el resumen de investigaciones y descubrimientos realizados por científicos de distintas partes del mundo quienes coinciden en dar un enfoque biológico a estas condiciones.

Paulina

Pau tenía tres años cuando su maestra puso en palabras lo que yo ya había notado: últimamente no le gustaba que la abrazaran ni la tocaran, cada vez era más frecuente que mirara de lado, sus muñecas —que antes le fascinaban— pasaron a segundo término. En casa, Paulina se entretenía dándole vueltas a las agujetas de sus zapatos y empezó a obsesionarse con vaciar todos los cajones de su recámara.

Las palabras comenzaron a desaparecer y el constante cambio de medicamentos la tenían adormilada y alterada al mismo tiempo. Tras una junta médica, los especialistas llegaron a un diagnóstico tan terrible como equivocado: leucodistrofia.

Lloré muchísimo. Mi esposo y yo decidimos consultar a otro especialista, tuvieron que pasar días porque estaba fuera de México. Después de revisar los estudios de Pau nos dio el diagnóstico: “no es leucodistrofia, es autismo”.

Viviendo la vida loca

Pasaron los años y nuestra familia sufría los estragos de ver a Paulina permanentemente ansiosa, molesta, llorando y destruyendo todo lo que podía. Las vacaciones eran *no-vacaciones* para mí. Viajar con un pequeño autista o hiperactivo requiere de varios cambios, incluso en el cuarto de hotel. Siempre que llegábamos a uno, mi esposo y yo lo analizábamos en busca de *peligros latentes*: “pon la lámpara en el clóset”, “guarda los ceniceros en ese cajón”, “amarras las puertecitas del armario”...

Una vez fuimos a un centro turístico llamado Paraíso Caxcán, que verdaderamente resultó un paraíso pues todos los adornos estaban pegados a los muebles!

Así las cosas, asistí al segundo congreso internacional "La Discapacidad en el Año 2000" donde una conferencista norteamericana aseguró que podíamos tirar a la basura los últimos 20 años de información sobre autismo y que lo nuevo era definir a esta discapacidad como un síndrome que escondía una enfermedad.

Mientras la escuchaba, sentía como la piel se me erizaba, ¿podría haber una esperanza para mejorar la calidad de vida de mi hija?, ¿podría ser su metabolismo alterado el causante de su conducta?

Tanto en Estados Unidos como en Europa las dietas libres de gluten y caseína daban resultados benéficos en un alto porcentaje en chicos con autismo así como en los diagnosticados con déficit de atención e hiperactividad.

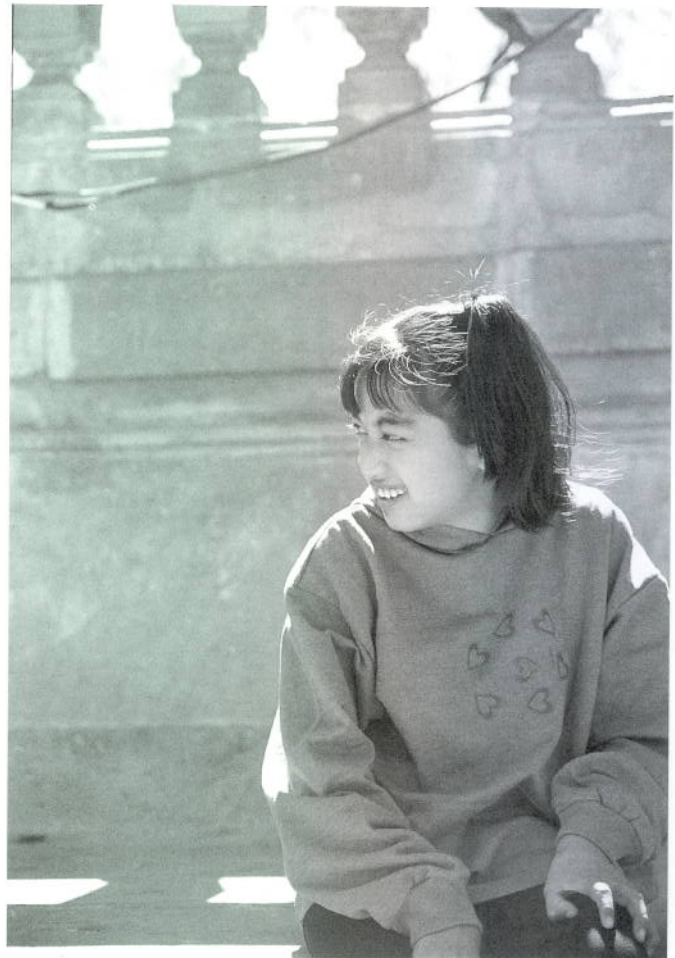
Dos grandes amigas comenzaron a trabajar sobre el tema, ambas madres de niños con autismo: la pediatra Ema López, junto con su marido el neurólogo y neurocirujano Paul Peterson y Cecilia Fernández de Niembro, química farmacobióloga. Me uní al grupo y empecé a bajar todo lo que había en Internet.

Durante muchos años se dijo que la incidencia del autismo era de uno por cada mil nacimientos. Si ésta fuera una condición genética, la proporción de nacimientos debería mantener su rango; sin embargo, estudios realizados en Estados Unidos demuestran que las cifras se han duplicado y la incidencia actual es de uno en 500. En algunos estados de la Unión Americana hay un niño con autismo ¡por cada 150! Ni hablar de los diagnósticos de trastorno por déficit de atención, asociados o no a la hiperactividad, cuyo incremento alcanza niveles epidémicos.

Ante esto, los científicos comenzaron a preguntarse si las causas de estas condiciones podrían ser otras que las genéticas. Las primeras flechas apuntaban hacia los antibióticos. Resulta que los niños con autismo, déficit de atención e hiperactividad tienen algo en común; durante su primera infancia, la mayoría padeció infecciones recurrentes en oído, nariz o garganta que fueron tratadas con antibióticos de amplio espectro.

Los antibióticos alteraron la flora intestinal y eliminaron las bacterias "buenas" que lo cubren, permitiendo crecer, desmedidamente, la población de hongos (cándida), sumamente tóxicos y dañinos para el sistema inmune. Al multiplicarse sin control, la cándida adquiere una forma más nociva: micelio, la cual se propaga por la pared del intestino haciéndole agujeros hasta crear una condición llamada intestino permeable. Sólo un estudio de ácidos orgánicos puede detectar la cantidad de cándida en orina.

El exceso de levadura en intestino tiene una relación estrecha con la siguiente pieza del rompecabezas.



Del plato a la boca

Somos lo que comemos pero, también, lo que procesamos, asimilamos y excretamos. Nuestra dieta está compuesta de distintas sustancias: vitaminas, azúcares (carbohidratos), grasas (lípidos), minerales, proteínas, etcétera.

Para que puedan ser asimiladas por cada una de nuestras células, las sustancias sufren un proceso de degradación que inicia con un bocado, después de un largo camino alcanzan el intestino delgado donde las vellosidades las conducen a nuestro torrente sanguíneo. Lo que no es aprovechado es desechado.

El problema es que no todas las sustancias que ingerimos son del mismo tamaño, algunas son simples y pequeñas. Otras, como las proteínas, son moléculas gigantes y complejas que deben ser desdobladas hasta hacerlas lo suficientemente pequeñas para ser absorbidas y transportadas por el torrente sanguíneo.

El 90% de los niños con autismo e hiperactividad tienen algún tipo de deficiencia enzimática, condición que impide desdoblar adecuadamente las proteínas, específicamente las de la leche (caseína) y las del trigo (gluten), causantes indirectos de gran parte de las

conductas inapropiadas de estos chicos.

Me explico: imagina a las proteínas como un collar de perlas; para que puedan ser útiles a nuestro organismo hay que desbaratarlas hasta que queden perlas sueltas (aminoácidos). Una persona con autismo, déficit de atención o hiperactividad no puede desbaratar las proteínas, apenas si puede separar el collar en dos o tres partes, así que en lugar de aminoácidos se forman péptidos los cuales escapan por el intestino permeable y llegan al torrente sanguíneo y al cerebro.

Los péptidos de la caseína de la leche se llaman caseomorfinas y los del gluten gliadorfinas. Ambos tienen una estructura química que se asemeja a un opioide parecido a la morfina. Cuando los péptidos llegan al cerebro de nuestros hijos, tienen el mismo efecto que una droga. Las conductas de aislamiento, autoestimulación, auto-agresión, insensibilidad al dolor, cambios radicales de humor, etcétera, que presentan nuestros niños, son las mismas que manifiestan los adictos a drogas opiáceas.

Dieta sin gluten y caseína

Antes de comenzar es importantísimo que te asesores por un



profesional. Para ver los primeros resultados es necesario que lleves la dieta por lo menos seis meses. Debes ser muy disciplinado y hay que involucrar a todas las personas que tienen contacto con tu hijo.

Eliminar el gluten y la caseína de la dieta de tu hijo es cosa seria. De acuerdo con el Dr. William Shaw, doctor en bioquímica y fisiología humana con estudios en química y toxicología, "las interrupciones en las dietas pueden tener consecuencias dramáticas". Sin embargo, el médico ha visto tanta mejoría en los chicos con autismo que no duda en recomendar la dieta y a ese tema dedica su libro *Tratamientos biológicos del autismo y PDD*.

William Shaw y otros científicos especialistas se reunirán del 23 al 25 de noviembre en Barcelona, España, en las *Jornadas Internacionales del Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo* para discutir y compartir la investigación sobre los tratamientos biológicos.

Ahí se tocarán temas como el uso de la secretina (ver artículo en Ararú 28), y los suplementos vitamínicos; el papel de los metales tóxicos en los trastornos del desarrollo; alergias alimenticias y su conexión con el autismo y habrá una sesión de preguntas y respuestas con el Dr. Eric Schopler, creador del programa TEACCH.

Quisiera decirte que Paulina ya no tiene autismo, pero no es así. ¿Qué ha ganado? Bueno, el contacto visual se mejoró por completo, se acabaron las risas sin motivo, sus evacuaciones —que habían sido sueltas durante años— se normalizaron, cesaron las conductas destructivas y el insomnio. Mejoró su conducta en lugares públicos y dejó de quitarse la ropa en cualquier sitio.

No sé cuánto más mejorará o si veré más avances, pero no puedo esperar a que pasen años para contarte ya que se ha demostrado que mientras más pequeños sean los niños, mayores beneficios aportará el tratamiento biológico. ♦

La Dra. Leticia Domínguez es co-fundadora y presidenta de la Liga de Intervención Nutricional Contra Autismo e Hiperactividad (LINCA) www.linca.org y es autora del libro Mejorando la calidad de vida de tu hijo autista o hiperactivo.

Fotografías: José Esquivel, cortesía de Leticia Domínguez.



ESTRABISMO

¿QUE ES ESTRABISMO?

La visión se consigue gracias a la unión que el cerebro hace de las dos imágenes percibidas por nuestros ojos, una por cada uno de ellos. A esto se le conoce como binocularidad y es lo que permite percibir la tercera dimensión (estereopsis) de las cosas que observamos. La profundidad de la visión se consigue gracias a la función simultánea y perfecta de ambos ojos. El estrabismo, también conocido como bizquera, es la desviación de uno o ambos ojos.

CUALES SON SUS CAUSAS

Las causas de esta alteración pueden ser congénitas o adquiridas. Entre las primeras se encuentran la debilidad o parálisis de cualquiera de los seis músculos que se encargan del movimiento de los ojos, las anomalías óseas, la alteración de la coordinación entre el cerebro y el ojo o la lesión de los nervios que controlan la musculatura ocular. Estas causas, que son las más frecuentes, pueden tener un origen hereditario o bien deberse a sufrimiento fetal.

Los niños diagnosticados con síndrome de Down o parálisis cerebral forman parte de la población con más riesgo de presentar estrabismo congénito. En el primer grupo la desviación ocular es muy común y se debe a la mala visión de estos niños que, generalmente, presentan miopías muy altas debido a un mayor tamaño de los ojos. Esta situación genera desviación ocular que, sin embargo, tiene muy buenos pronósticos de corrección.

En el caso de los niños con parálisis cerebral, las condiciones que generan esta discapacidad afectan el trabajo conjunto del ojo y el cerebro, pues hay dificultad para que las órdenes de movimiento emitidas desde el cerebro lleguen con claridad hasta el músculo. Esto es, no se trata de un problema exclusivo de visión, como en el grupo anterior, o de un desajuste mecánico sino de enervación de los músculos. Esto hace más compleja su corrección.

La desviación de los ojos puede producirse, también, por factores adquiridos como traumatismos craneales; enfermedades cerebrales como tumores, hidrocefalia, epilepsia; enfermedades vasculares, hematológicas; alteraciones músculo esqueléticas y enfermedades sistémicas como la diabetes, hipertensión, hipertiroidismo o miastenia gravis (pérdida paulatina del control muscular). Asimismo, el

estrabismo puede aparecer como secuela de una neuroinfección como la neurocisticercosis, la meningitis por SIDA, la tuberculosis y otras enfermedades virales.

En los casos de lesiones neurológicas, el estrabismo puede relacionarse a hemiplejías o parálisis faciales.

Anomalías oculares como catarata congénita, leucoma, desprendimiento de retina e, incluso, retinoblastoma, pueden ocasionar estrabismo.

Por otra parte, la desviación ocular puede ser la primera manifestación de una enfermedad sistémica en un paciente (niño o adulto) que era totalmente sano, convirtiéndose en punto central de estudio para realizar un diagnóstico precoz.

El estrabismo, por tanto, puede presentarse desde los primeros días de nacido o en personas adultas que, súbitamente, lo desarrollen.

TIPOS DE ESTRABISMO

Cuando la desviación del ojo es hacia adentro (hacia la nariz) se denomina endotropía. Se llama exotropía cuando el ojo se dirige hacia fuera. En ambos casos el estrabismo puede afectar a uno o ambos ojos.

Los estrabismos más frecuentes son la endotropía congénita, la endotropía acomodativa, la exotropía

intermitente y el estrabismo por parálisis secundaria a diabetes mellitus. El problema más serio de estrabismo se presenta cuando es secundario a una anomalía cerebral o cuando es provocado por un tumor.

ALTERACIONES

El estrabismo genera problemas en:

- **La visión.** El ojo humano está apto para la visión binocular desde los cuatro meses de edad. Sin embargo, en esta etapa es muy difícil conocer con certeza si el niño ve bien o, siquiera, cuánto ve. Parámetros como la refracción, el buen estado de la retina y el que el eje visual esté libre permiten pensar que el pequeño ve bien. Por lo tanto, cualquier alteración que se detecte en ellos debe atenderse con rapidez.

La binocularidad requiere de un trabajo conjunto de ambos ojos. Cuando el estrabismo se presenta en edades muy tempranas, la incapacidad para fijar ambos ojos en una misma imagen (diplopia) genera pérdida de la visión binocular. Es decir, como sólo un ojo puede mantenerse fijo mientras el otro se desvía, la visión va volviéndose, poco a poco, monocular. El ojo desviado perderá capacidad para ver, de modo que las imágenes percibidas por estos niños son planas, como las que nos ofrecen las fotografías.

Esto sucede porque, para no ver doble o confusamente, el cerebro elige la imagen de un solo ojo —generalmente el que ve mejor— y anula la otra, lo cual genera pérdida de visión en el ojo desviado, en grado suficiente para que no le estorbe. Este mecanismo se fortalece con el crecimiento del niño, hasta volverse irreversible entre los seis y ocho años de edad. Entonces, ningún tratamiento resulta exitoso para recuperar la binocularidad. Las cirugías que pueden practicarse sólo logran alinear la posición de los ojos.

Cuando el estrabismo se presenta en jóvenes o adultos que tenían buena visión previa y conservan en su memoria el recuerdo de la binocularidad, estas personas perciben inmediatamente las consecuencias de la desviación ocular y tienen problemas para caminar, llenar un vaso con agua, etc. En cambio, los niños que crecen con estrabismo y no son atendidos a tiempo —con las consecuencias antes mencionadas— aprenden a realizar sus actividades cotidianas apoyados

en una visión monocular. Muchos de ellos son conscientes de las consecuencias de su desviación ocular hasta el día que, durante un examen oftalmológico, cubren su ojo dominante y descubren que, sin él, su visión es bastante mala y limitada.

Por otra parte, conviene mencionar que las alteraciones en la visión en edad temprana pueden ocasionar desviaciones en la posición de los ojos. Esto es, si el cerebro recibe información distorsionada por una mala visión, buscará corregir esa situación alterando el movimiento de los músculos oculares en un afán por obtener con los ojos la mejor imagen posible. Si observamos que el niño adopta posiciones irregulares de la cabeza para leer o ver televisión, habrá que hacerle un examen de la vista para evitar que, en su afán por hacerse de mejor información, el cerebro vaya desviando la posición de los ojos.

- **La personalidad.** La población infantil registra el mayor número de personas con estrabismo. Las cifras indican que entre el 2 y el 5% de este segmento tiene desviación ocular.

Este trastorno altera la estética del rostro y acarrea problemas en la convivencia social por el temor a las burlas. El niño que tiene estrabismo sabe que será identificado por ser bizco, más que por sus cualidades. Generalmente, estos niños se vuelven retraídos e inseguros cuando arriban a la adolescencia.

Esto se explica porque el contacto visual es fundamental para acercarse a las personas, incluso, antes de hablar con ellas. Cuando uno se siente observado con curiosidad o hasta con morbo, puede inhibirse y renunciar, de antemano, a la posibilidad de entablar una conversación.

La atención temprana permitirá atacar tanto las consecuencias en la visión como las alteraciones en la personalidad de los niños.

TRATAMIENTOS

Si el niño nace con estrabismo, la operación debe ser inmediata para evitar que el niño limite la visión del ojo desviado. Esta cirugía está encaminada a corregir la posición

de los músculos para que los ojos queden alineados y funcionen simultáneamente. Si la desviación es pequeña la operación toca sólo un ojo. Si se trata de una desviación

mayor, se tocan los músculos de ambos.

Generalmente, una sola intervención es suficiente. Sólo casos como los de niños con parálisis cerebral,

donde está afectada la relación ojo-cerebro y sus músculos están muy desajustados, pueden necesitar más de una cirugía.

Los niños con síndrome de Down que requieren graduaciones muy altas para corregir problemas de visión, pueden presentar pequeñas desviaciones con todo y el uso de lentes. En estos casos, una cirugía puede resolver el problema.

En el caso de los niños con catarata congénita, la cirugía también es inaplazable para evitar que la visión se reduzca a la percepción de bultos y sombras.

Por otra parte, si el estrabismo se presenta entre los dos y los cuatro años de edad, generalmente, la causa es una deficiencia en la visión. En estos casos, el tratamiento indica:

- **Lentes.** Se recomienda hacer un estudio con dilatación de pupila (para evitar la "acomodación" que el niño hace para ver bien) para conocer de manera precisa la graduación que requiere. Al mejorar la visión se inhibe el proceso de desviación ocular. En casos de adultos con estrabismo adquirido por traumatismo (donde la desviación es muy pequeña o el tipo de herida no permite una cirugía exitosa), existe la posibilidad de usar lentes con prisma para evitar la visión doble.

- **Gotas.** Este recurso evita la "acomodación" y se usa en los Estados Unidos, sobre todo en niños con hipermetropía. Algunos especialistas en México no recomiendan su uso por los efectos secundarios que provocan y porque su efecto es de tiempo limitado.

- **Oclusiones.** Se coloca un parche sobre el ojo no afectado (o preferente) para obligar al otro a ver de

forma normal. Este proceso debe realizarse con supervisión médica y no sólo por iniciativa de los padres. Este recurso es indicado en niños con edades menores a los ocho años.

- **Terapia ocular.** Algunos especialistas piensan que cuando el estrabismo es causado por alteraciones en la visión, el problema es estrictamente anatómico, lo cual limita, en su opinión, los alcances de los ejercicios encaminados a fortalecer los músculos. La terapia puede ofrecer resultados en los casos de desviaciones oculares provocadas por traumatismos.

Cuando el problema requiere mejorar, también, la posición de los ojos y los músculos de la cara, hay oftalmólogos que utilizan inyecciones de toxina botulínica, un agente que inhibe el movimiento permitiendo, así, que los músculos recuperen su estado original. Esta forma de tratamiento es muy eficaz en niños pequeños y en adultos con estrabismo adquirido.

Sin embargo, otros argumentan que las indicaciones de uso de esa toxina son muy precisas y restringen su uso a casos metabólicos, como los de pacientes con diabetes, y aquellos afectados por traumatismos.

En ellos, el estrabismo es reversible y lo único que se busca es ganar tiempo para que el músculo lesionado se recupere. La toxina se aplica, entonces, en el músculo sano para evitar la tensión ejercida por el músculo dañado. Su efecto dura, aproximadamente, seis semanas.

Si el estrabismo es secundario a alguna enfermedad, el tratamiento se dirige a la enfermedad y a la desviación ocular.

¿SE CORRIGE EL ESTRABISMO?

Depende de la causa que lo origine. Los estrabismos con parálisis pequeñas o acomodativos se pueden corregir totalmente. Los congénitos, también llamados de pronóstico incierto, impiden precisar cómo progresará la desviación ocular con la edad. Las desviaciones causadas por alteraciones en el trayecto de los nervios oculomotores o las provocadas por falta de un músculo (porque no se formó, por ejemplo) pueden mejorarse, pero probablemente no se pueda

dar movimiento al ojo en el lado correspondiente al músculo lesionado.

Conviene insistir en que, si bien el estrabismo genera un problema de estética por la desviación de uno o ambos ojos, la consecuencia más seria es en el campo de la visión.

Evitarla sólo será posible con la atención temprana del estrabismo, para detener la anulación que el cerebro haga de la imagen percibida por el ojo más débil. ♦

Memorizar es divertido



Todos podemos jugar Memoria. El juego puede ser muy simple —como cuando sólo se trata de encontrar el par de dos o tres tarjetas diferentes— o complicado como cuando tenemos muchos pares distintos o hay que reproducir secuencias.

NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y un par de amigos dispuestos a experimentar con sus sentidos.

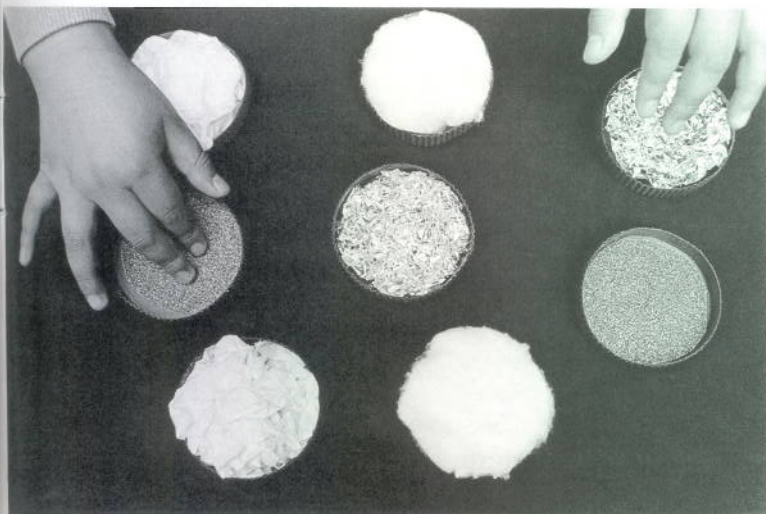
TACTO

Material

- Un pliego de cartón corrugado
- Pegamento blanco
- Tijeras
- 12 pedazos de tela, papel, algodón y otros materiales con diferente textura
- Una venda para los ojos

Cómo hacerlas

1. Recorta sobre el cartón corrugado 12 círculos de 6 cms. de diámetro.
2. Recorta 12 tiras del mismo cartón de 1.5 cms. de ancho y del largo de la circunferencia de tus círculos. Pégalas a las orillas de los mismos de manera que te queden como tapitas.



3. Pega dentro de las tapitas los pares de tela, papel, algodón o el material de distintas texturas que hayas elegido.

4. Venda los ojos de los participantes.

5. Sin ver, intenta encontrar los materiales que sean de idéntica textura.

OLFATO

Material

- 12 cajetillas de cerillos
- Un pliego de papel lustre rojo
- 12 tarjetas de cartulina blanca de 6 x 6 cms.
- Crayolas, colores o plumones
- Mica autoadherible
- 6 materiales que tengan olor muy característico: granos de café, hojas de menta, cilantro, manzanilla, tiritas de cáscara de naranja, pétalos de rosa, algodón perfumado...
- Venda para los ojos.

Cómo hacerlas

1. Vacía las cajetillas de cerillos y fórralas con el papel lustre.
2. Coloca los materiales olorosos que elegiste dentro de las cajetillas.
3. Sobre las tarjetas de cartulina dibuja el contenido de cada cajetilla (granos de café, pétalos de rosa, algodón perfumado...).
4. Enmica las tarjetas.
5. Con los ojos vendados cada participante debe oler el contenido de las cajetillas de cerillos y luego —ya sin venda— identificar la tarjeta que corresponde a cada una.♦

Fotografías: Lourdes Grobet.
Idea: Ana Prieto.

Victoria

Sobre el destino y sus enigmas

LAURA ELENA
BARRIENTOS

No me importa —me digo— comprender ni descifrarle al destino sus enigmas; me basta con agradecerle el insólito fruto de tu vientre con toda su dolorosa dicha.
Agustín Monsreal.

sábado 15 de julio, 1989.

Gran día. Hoy nace mi niña. ¡Suerte!

domingo 16

Ayer trasladaron a mi hija al Hospital Angeles. Paro cardiorespiratorio. Tristeza. No entiendo qué sucedió.

lunes 17

Nacimiento prematuro, injustificado. Mi niña no tiene maduros los pulmones. Terapia intensiva. Angustia de no conocerla, de no poder estar con ella.

martes 18

Salida del hospital. Día feliz y doloroso. Nos conocimos mi hija y yo. Es tan pequeña mi bebita, tan pequeñita.

miércoles 19

Quisiera estar todo el tiempo con ella. Hoy vi todos los aparatos y las sondas y los parches que rodean, envuelven, cubren a mi niña. Ansiedad.

jueves 20

Mi niña permanece estable. ¿Qué significa esa palabra? Inquietud de papá. Desconsuelo de mamá.

viernes 21

La encontré boca abajo con unos



cables en su ombligo, sustituyéndome. Rabia. Impotencia. Dolor. Mucho dolor.

sábado 22

Su cabeza dentro de un cubo de acrílico. Sus ojos escondidos bajo un antifaz. Su boquita medio abierta con una manguera.

¿Cómo son tus facciones, amor mío? ¿A quién te pareces? Vientre atormentado, mi vientre.

domingo 23

ESTABLE. Aunque sigue en terapia intensiva. El doctor dice que es bueno que permanezca así: estable... sinónimo de inmovilidad. ¿Cómo puede ser esto bueno?

lunes 24

ESTABLE. De nuevo recibir esa palabra como respuesta, como esperanza, como ilusión, como... como miedo. Desamparo. Cuánto desamparo.

martes 25

Día bonito, inolvidable: ¡mi pequeñita nos recibió sin antifaz! La vimos, la vimos tanto, tanto, hasta parecerse a papá y mamá.

miércoles 26

Otra vez como respuesta a su estado físico, la inadmisibles palabra: *estable*.

Si supieran los doctores cómo detesto esa expresión que no me aclara nada.

jueves 27

¡Sorpresa! Una nueva sonda en su boquita, pero es la que lleva la leche de mamá. Sorpresa y gloria inesperadas.

viernes 28

Amor mío, amor mío, amor mío. ¿Cuándo estarás ya en casa?

sábado 29

Se inquieta mucho con cada cambio de las sondas de sus manos a sus pies o viceversa. Nos duelen, vida mía, nos duelen a papá y a mamá. Besos, llenarlos de besos, tus piecitos, tus manitas. Muchos besos.

domingo 30

Día increíble, emocionante, feliz. Nos recibió muy vestida y muy peinada. Fue algo prodigioso: un aliento para nuestra incertidumbre.

lunes 31

Mañana diferente. Ana, una vecinita de incubadora, está muy delicada. Grave.

martes 1° de agosto

Hoy no pudimos verla. Murió Anita. Caminatas largas y silenciosas de papá y mamá.

miércoles 2

Golpe inesperado, terrible. La cabecita de mi hija creció de pronto, como un melón. ¿Qué ocurrió? Desconcierto. Miedo. Miedo otra vez.

jueves 3

Una hemorragia en el cuarto ventrículo. Hidrocefalia. Estudios para su cabecita. Electroencefalograma. Desolación. Hay que esperar 72 horas. Ilusiones tambaleándose de nuevo.

viernes 4

Temor; sufrimiento en papá y mamá.

Faltan todavía 48 horas. Ya no tengo leche, amorcito. Mi cuerpo ya no tiene qué ofrecerte. Mi corazón, sí.

sábado 5

Una vez más la palabra *estable* como respuesta. Le dije al neurólogo que para mí esa respuesta era sinónimo de confusión. Que me diera una razón concreta, tangible, real.

domingo 6

Su cabecita empieza a responder al tratamiento. Caricias, muchas caricias que alimenten su cuerpecito sacrificado, dolido. Te amo, niña mía. Te espero. Te necesito.

lunes 7

Leves esperanzas junto a nosotros. Leves y conmovedoras. Nos dejaron quitarle el cubo que cubre su cabeza y tocarla y besarla y hablarle cerquita, muy cerquita.

martes 8

Mi niña sin la manguera de suero en la boca y fuera del cubo: el oxígeno le llega ahora sin necesidad de estar aislada. Ya casi respira sola todo el tiempo. Dicha callada, calladita, secreta.

miércoles 9

Hoy vi cómo la bañan. Es tan pequeña que toda ella cabe en un lavabo. Al verla, desnudita y velludita, sentí lo grandiosa que es.

jueves 10

Día completo. Me permitieron cargarla, tenerla en mis brazos. Te amo, pedacito mío. Niña mía, dulce, tierna, de nuevo en mí, conmigo.

viernes 11

Le di el biberón pero se queda dormida

y deja de respirar. Felicidad a cuentagotas.

sábado 12

Ya podemos enseñarla a través de la ventana. Todos con cara de ¡qué chiquitita! "Señora, ya conéctela de nuevo a la incubadora". Sin comentarios.

domingo 13

¡Alegría! Alegría inmensa. Mi bonita ya sabe respirar y toma un cuarto de onza de leche sin quedarse dormida. Enhorabuena, niña mía. Te amamos tanto.

lunes 14

Nos vamos a casa. El neurólogo advierte que el daño cerebral causará retraso en su desarrollo. No importa, no importa. Mi hija es fuerte. Nosotros somos fuertes. ¡Ganaremos!

martes 15

Festejar en casa el día que cumples tu primer mes de vida fue el mejor regalo.

Tú, nuestra enorme gratificación. Nuestra dicha. ♦

Barrientos, Laura Elena. Victoria de las Mercedes. Co-edición Alom Editores y Libros PROADI; México, 2000. Fotografías: Verónica Macías.



En Blanco y Negro

FRANCISCO
PRIETO

Escribir para desentrañar

Agustín Monsreal es uno de los mejores cuentistas en la literatura mexicana contemporánea. Autor de *Los ángeles enfermos* —entre otros muchos libros de poesía y cuento— ha sido, además, desde hace un cuarto de siglo, un notable tallerista y no son pocos los escritores mexicanos más jóvenes que reconocen haberse formado en su taller.

Padre de Victoria de las Mercedes, una adolescente con discapacidad, Agustín Monsreal ha decidido aprovechar su experiencia como formador de escritores en beneficio de los papás y las mamás que tienen hijos con discapacidad y que necesitan encontrar las palabras para expresar lo que tienen dentro, atorado, que necesita ser nombrado, iluminado...

“En los talleres —explica Monsreal— he trabajado siempre con la energía de las emociones. No se trata de contar historias por ellas mismas, sino de hablar y desarrollar la congruencia interna de los personajes.

“Dirijo el taller a los papás que, en un momento determinado, no han podido con las tensiones emocionales propias de haber tenido que enfrentar lo que no esperaban. Nadie espera tener un hijo con discapacidad”.

El novelista británico Graham Greene se preguntaba cómo le hacían quienes no pintaban, hacían música o escribían para escapar al miedo, al pánico inherente a la condición humana.

“Sí —dice Monsreal— en el taller se trata de escribir para que se revele el significado íntimo de

las cosas a través de las palabras. ¿Cuál es mi dolor? El dolor lo vivimos y entendemos cada cuál de manera distinta.

“Tenemos, cada quién, que expresarlo como lo vivimos para transformarlo en algo llevadero, positivo, enriquecedor. Hay quien acepta el dolor, quien se resigna a él, quien lo carga como un inmenso sufrimiento, cosa que impide mejorar la situación. Todos tenemos miedo”.

En el cuento *Noche de los copos rojos*, uno de los personajes de Monsreal padece ese temor que paraliza y cierra los significados: “yo ví a mi hermana Mercedes quedarse así, desnuda, inmóvil y sombría, despojada de toda ternura, sin siquiera tener el consuelo último del llanto porque era de las personas que no pueden llorar, de las personas que nunca se expresan el pus de la rabia y se van perjudicando, rellenando poco a poco de veneno por dentro”.



Liberar el miedo exige nombrarlo, el nuestro —el de los padres con necesidades especiales—, compartirlo con los otros que viven una situación análoga.

“En el taller y a través de la escritura se va revelando nuestro miedo, el de los otros. También se inicia un proceso mediante el cual lo que considerábamos doloroso se va tornando gozoso.

“Gozar a nuestro hijo en la situación en la que se encuentra —dice Agustín Monsreal—, en la promesa del hijo que se va transformando; convirtiendo, mediante las palabras, la energía negativa en positiva. Crear en la confrontación de ambos... polos de luz”.

Escribir para sanar

¿Acaso el taller esconde una terapia? “Aquí no hay médico ni analista —asegura Agustín—, no hay más interacción que la que los padres, a través de sus textos, establecen. A veces en una pareja, por hacerse cada quién el fuerte, por aliviar al otro y aliviarse, lo que se construye es silencio.

“Al construir su realidad íntima, la pareja se libera y los demás miembros del taller se enriquecen, encuentran lo que estaba en ellos y no reconocían”. ¿La culpa quizá? “Entre otras cosas; por eso es importante que los padres de una persona con discapacidad acudan juntos al taller. Casi todos ellos han desarrollado la culpabilidad y ésta daña, resta energías, trastoca los valores, no tiene razón de peso.

“Lo más importante es que, mediante la expresión escrita, cada persona se libera de lo que ha asumido como si fuera suyo de libros, telenovelas, películas. Se da cuenta que se ha echado encima cosas que no le van, se va encontrando a sí misma en su diferencia, en su intimidad.

“Desde luego el taller busca, también, que los participantes asuman con orgullo al hijo que en su discapacidad, se transforma. Un hijo al que sus padres han dotado, con amor, de una alta autoestima. Si los padres no construyen ese orgullo, la criatura recibirá rechazo”.

Agustín Monsreal ha dirigido un sinnúmero de talleres de narrativa a los que han acudido, básicamente, hombres y mujeres con la ilusión de ser escritores profesionales. En el caso del taller para padres de hijos



con discapacidad ¿no tendrán la mayoría de éstos cierto pudor, inhibición, al pensar o sentir que escriben mal?

“Todos los papás tienen una experiencia única, la necesidad de expresarse. En la vida real como en la gran literatura lo decisivo es la calidad de lo vivido.

“Trabajamos con un máximo de 16 personas para facilitar el aprendizaje, para atender a cada quien debidamente. Se trata, además, de que los papás conozcan libros y revistas que pueden serles útiles. Por supuesto, trabajamos para que una vez que la persona inicia un cuento el producto final sea publicable, recomendable incluso, pero lo que realmente importa es que cada padre pueda explicar lo que siente en el papel.

“El texto terminado es una forma de sanación, de conversión de una herida en cicatriz que deja de doler”.

Agustín Monsreal se mete en sí mismo, luego concluye: “Hay que vencer los rencores acumulados, comunicarnos con nuestros próximos, los que han compartido una misma experiencia. Hay que crear, en fin, el hábito de estar en contacto permanente con las propias emociones”.♦

Agustín Monsreal comenzará un nuevo taller en enero del 2002. Desde octubre están abiertas las inscripciones. Informes en el Centro Ericksoniano ubicado en Patricio Sanz No. 1205, Col. Del Valle, México D.F., 03100. Tel. 8500•6161 y 8500•6262.

Fotografías: Verónica Macías.

Olimpiadas especiales

NINA
MORALES

Un mundo de ganadores

Cada competidor ocupa su carril en espera de la señal de partida. Empieza la competencia, los rostros de los atletas reflejan gran esfuerzo y emoción, algunos van quedando atrás. Se acercan a la meta y... sí, ¡es Samuel!, un niño mexicano lleva la delantera, cientos de ojos lo observan, estallan los gritos de alegría. ¡Es el ganador!

Como Samuel, miles de niños, jóvenes y adultos de 160 países participan en Olimpiadas Especiales, el programa deportivo para personas con discapacidad intelectual más grande a nivel internacional.

"Datos de la Organización Mundial de la Salud revelan que, en México, existen tres millones y medio de personas con discapacidad intelectual; 4,500 de ellas participan en Olimpiadas Especiales entrenándose, día a día, en las distintas disciplinas del programa y representando con orgullo a nuestro país en las competencias internacionales", dice Ramón García Medrano, Director Técnico Nacional de Olimpiadas Especiales en México.

México forma parte de este programa desde 1987, "la mayoría de las personas que llegan a nosotros han recibido escasa o nula atención médica y física—asegura

Ramón—. Esto se debe a que el 90% de nuestros atletas provienen de familias de escasos recursos. Su condición física es una desventaja al principio pues hay que entrenar cuerpos que han llevado una vida sedentaria".

Con todo y esto, Olimpiadas Especiales no excluye a nadie. No importa cuán limitados estén los chicos, todos tienen la oportunidad de participar y competir en el deporte de su preferencia o aquél para el cuál tengan o adquieran la habilidad de desarrollar y disfrutar.

"Nuestros atletas han cambiado horas enteras frente al televisor por el deporte, el sudor, la respiración agitada y las caídas. Han aprendido a hacer algo por sí mismos. Ahora saben que con disciplina se consigue mucho, que cumplir las reglas nos beneficia y romperlas nos perjudica, que ganar y perder es parte de la vida diaria y, lo más

importante, han aprendido a sentirse parte del mundo, uno que también les pertenece", afirma Galena Fitzwater Astmann, Directora de Relaciones Públicas y Recaudación de Fondos de Olimpiadas Especiales.

Según Galena, hay un gran cambio cuando el deporte se convierte en parte de la vida de niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; éste mejora su estado físico, psicológico y emocional.

El entrenamiento mejora su ritmo cardiaco y proporciona mayor destreza en los movimientos. Los chicos adquieren habilidades sociales que les permiten una mejor relación con otras personas —con y sin discapacidad—, hacen amigos y desarrollan una actividad propia.

El deporte beneficia la autoestima y esto se refleja en el comportamiento que los muchachos tienen para sí mismos y para los demás.



Aprender es ganar

Olimpiadas Especiales se financia a través de aportaciones y patrocinios del sector privado y gubernamental. Esto permite solventar los gastos de viajes, alojamientos, uniformes, etc. y libera al atleta de la presión económica. Asimismo, el programa se beneficia del trabajo

voluntario de padres de familia y entrenadores profesionales.

Niños y niñas con discapacidad intelectual pueden participar en el programa desde los seis años de edad y a partir de los ocho se inician en competencias oficiales. Como requisito indispensable para su ingreso se exige una serie de análisis médicos que dan pauta a los entrenadores sobre el tipo de esfuerzo que pueden pedir de cada chico y, así, capacitarlo con tranquilidad y sin forzarlo.

Olimpiadas Especiales no cuenta con instalaciones propias para entrenamiento; utiliza las dispuestas en las distintas ciudades para la capacitación de los atletas sin discapacidad.

Igual que el deporte olímpico tradicional, Olimpiadas Especiales divide su programa en dos temporadas: en verano se practica atletismo, natación, boliche, pesas, tenis, gimnasia (rítmica y artística), fútbol, basquetbol y patinaje sobre ruedas (artístico y de velocidad), entre otros.

En invierno, debido a las condiciones climáticas del país, sólo se practican el patinaje de figura sobre hielo y el hockey.

A diferencia del deporte olímpico regular, los deportistas de Olimpiadas Especiales no están obligados a superar la mejor marca para poder clasificar. En atletismo, por ejemplo, los tiempos de un clasificado pueden tener 10% de diferencia entre el competidor más rápido y el más lento.

La premiación también es distinta. Los ganadores del primero, segundo y tercer lugar reciben medallas de oro, plata y bronce, respectivamente; los deportistas que llegaron entre el cuarto y el octavo sitio reciben un listón y si algún atleta llega a ser descalificado o no concluye la prueba, obtiene un listón de participación.

Grandes ligas

Para llegar a los mundiales los deportistas deben participar en torneos eliminatorios a nivel estatal. Cada dos años hay una justa nacional y ahí se ponen en una urna los nombres de los medallistas de oro de la temporada y se deja al azar la decisión de quiénes serán los seleccionados de la delegación que representará a México.

Los juegos internacionales de Olimpiadas Especiales se celebran cada cuatro años, uno después de las Olimpiadas regulares para captar los apoyos y recursos necesarios así como la atención de la prensa.

Olimpiadas Especiales cuenta con muchas satisfacciones tras 14 años de preparar a personas con discapacidad intelectual en el ámbito deportivo: ver a sus atletas disfrutar del éxito de un primer lugar o llorar la pérdida de una competencia son, ambas, experiencias de crecimiento personal.

Hoy 4,500 atletas con discapacidad intelectual practican un deporte en México. Para finales del 2005 Olimpiadas Especiales quiere que sean 20 mil. Hoy, 15 estados de la República entrenan permanentemente a sus deportistas. En cinco años, Olimpiadas Especiales quiere que sean 25. Finalmente, entre los objetivos de esta asociación está el aumentar su cifra de entrenadores certificados, de 500 a 2,700.

El éxito en el logro de las metas de Olimpiadas Especiales permitirá cumplir con la misión que se han impuesto: ser el programa deportivo para personas con discapacidad intelectual más grande de México



y, a través del deporte, contribuir a la integración de las personas con necesidades especiales a su comunidad en un marco de aceptación, igualdad y respeto.

“Aún existen quienes consideran inútiles a las personas con discapacidad intelectual —asegura Ramón García—. Los invito a un entrenamiento para que se den cuenta que varios de nosotros aún estamos lejos de alcanzar la exigencia, tenacidad y pasión de estos deportistas. Detrás de cada atleta que llega al podio hay muchas horas de entrenamiento, disciplina y exigencia; en Olimpiadas Especiales no se gana por lástima, cada medalla es otorgada por mérito propio. Nuestros deportistas saben que cuando uno se propone algo —con esfuerzo y entrega— se logran grandes éxitos.

“No cabe duda que estos muchachos pertenecen al mundo de los ganadores, son chicos que caen y se levantan, que enfrentan la victoria con el mismo aplomo que la derrota.

“Ganar no es todo, estar ahí es lo importante, porque sólo así nos podemos medir contra nuestras capacidades y no contra lo que nos limita”♦

Información sobre Olimpiadas Especiales, en D.F.: 5254•3481, desde el interior: (01-800) 717•4261. Fotos: R. Campbell, cortesía de O.E.

Manos a la Obra

CARMEN
CAMPUZANO

Taller de arte para niños ciegos y débiles visuales

Sucedió una de tantas noches en las que me encontraba trabajando el barro. Con los ojos cerrados empecé a imaginar cómo sentirían los niños invidentes al tener contacto con ese material mágico que me obligaba a acariciarlo sin descanso.

Así nació la idea para el *Taller Infantil de Invidentes y Débiles Visuales en las Artes Plásticas*, un espacio alternativo de desarrollo creativo que busca conocer y dar a conocer la sensibilidad de los niños y niñas ciegos y débiles visuales, motivándolos —por medio de ejercicios y actividades para descubrir su capacidad imaginativa y destreza manual— para que puedan expresar su riqueza interior a través del arte.

Mi interés encontró eco en el Instituto de Cultura de Baja California quienes me apoyaron para echarlo a andar en febrero de 1996.

Primera lección

Tenía frente a mí a tres niños invidentes, me sentía contenta y emocionada pero a la vez nerviosa pues no sabía cómo les iba a hablar, si les gustaría o no. Todos eso pensaba mientras los observaba, ¡qué diferentes eran uno del otro!

Dany, de 11 años, estaba sentado muy derecho, con su bastón a un lado y las manos sobre la mesa, tranquilo y callado con una serenidad que transmitía confianza. Tenía la cabeza levantada como en espera de lo que quisiera decirle, atento el oído.

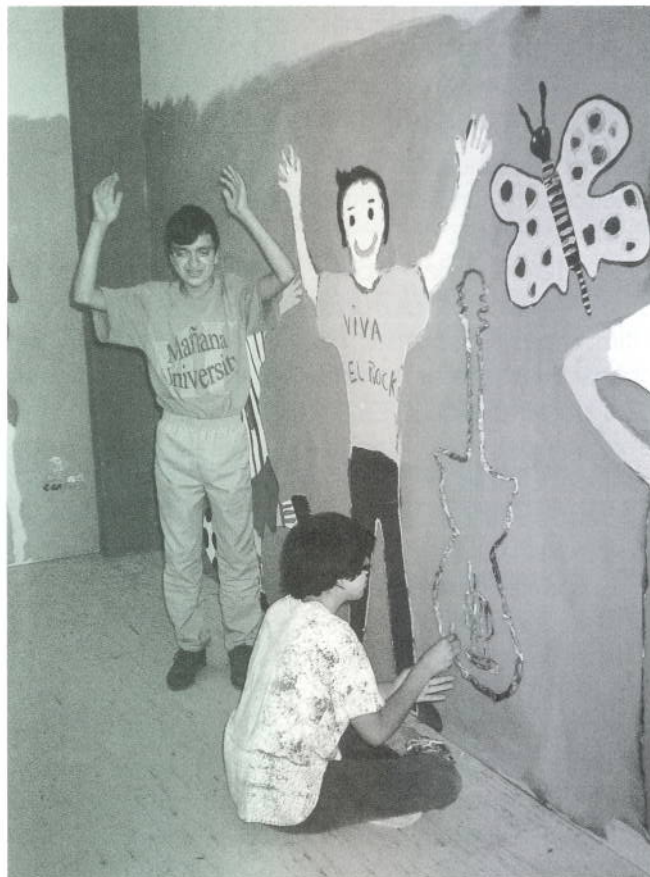
Beto, de nueve años, era todo lo contrario: balanceaba la cabeza de un lado al otro como queriendo atrapar todo, que nada se escapara, explorando, preguntando —sin importarle modales—, haciendo ruido. Un niño sumamente expresivo y perceptivo.

Jaime, un joven de 14 años, tenía la cabeza inclinada sobre su pecho como si consultara, constantemente, a su interior sobre lo que estaba pasando y sobre lo que quería decir. Recogido en su espacio permanecía en absoluto silencio sin permitir que uno traspasara su territorio.

Empezamos con una dinámica de presentación, les expliqué de qué se trataba el proyecto y platicamos un rato sobre lo que hacíamos cada uno.

Al principio, tenía mucho cuidado de no utilizar la expresión “mira”, pues creía que los haría sentir incómodos. Sin embargo, con la primera sesión tuve para aprender que los niños invidentes sí miran ¡y de qué manera!

Miran las caricaturas en la tele y me platican sobre las novelas; andan en bicicleta y utilizan el teléfono que está en la esquina de su casa; me dicen que huelo bonito y que me veo mejor con el cabello suelto. Me preguntan si estoy triste porque se me oye diferente la voz.



Toco, siento, vivo, creo

Cuando elaboré el programa de actividades para este taller contemplé trabajar, inicialmente, con barro por ser un material sumamente sensible al tacto, demandante, que envuelve y seduce en el primer encuentro a quien guste sentirse parte de él, de su olor, a quien no tema mancharse y agregar a su piel otra textura, dialogar con la tierra, amasarla y acariciarla.

Aún no se secaban las primeras figuras de barro cuando ya los chiquillos exigían que querían pintar.

Encuentro que la plastilina es útil para esta actividad. Es un buen recurso para guiar al niño en su composición. Se hacen cordoncillos con ella y se delinea la figura. Una vez que la plastilina se adhiere perfectamente a la superficie donde se va a pintar —puede ser papel, madera, acrílico, vidrio, un muro...— se invita al niño a que reconozca lo que acaba de formar y delimite bien los bordes y las divisiones del cuerpo o la composición elegida para que decida de qué color va a ser cada parte de la obra.

El invidente que no lo es de nacimiento, puede recordar los colores y no tendrá problemas para decidir cuáles usar. Los niños que no los conocen deberán ser guiados por el instructor, relacionando los colores con su contexto y comunicándole qué sensaciones producen. El niño debe saber que hay colores fríos y cálidos y que unos son más pesados que otros.

El azul —por ejemplo— es un color frío como el mar y cuando lo ves te produce mucha tranquilidad. Azul también es el cielo y ambos dan la sensación de que no tienen fin.

El rojo es cálido y transmite mucha energía. Hace que te muevas como tu sangre, que es roja, igual que las fresas y los jitomates.

El amarillo es cálido y produce mucha alegría y entusiasmo. Es como el sol, como la yema de huevo que te comes.

El verde es fresco como el pasto donde te recuestas a descansar. Puede ser frío si tiene mucho azul y cálido si tiene mucho amarillo.

Es conveniente explicar al niño los diferentes tonos y matices que existen en los colores: si es claro es más ligero que cuando es un azul intenso. Es importante, también, reforzar estos conceptos preguntando al niño con qué relaciona los colores que elige. Aunque debemos dar libertad a los pequeños para elegir los colores, hay que informarles sobre los beneficios de los contrastes y las mezclas que pueden provocar un resultado desagradable.

Estimular la creatividad

La lectura de cuentos es una herramienta indispensable para estimular la imaginación de los niños. Cuando leo, les doy tiempo para que me pregunten lo que no entienden y yo se los describo. Después, cada quién escoge su personaje favorito y hace una interpretación propia.

Es importante buscar cuentos que no sean los que ya todo mundo conoce. De esta manera el niño desarrollará cada vez más su capacidad creativa.

Las sensaciones, los sentimientos y los sueños se prestan para hacer ejercicios sencillos para que los niños aprendan a sacar provecho de sus fantasías.

Me gusta mucho la improvisación: de pronto, llevar a clase un material que puede ser reciclado y preguntar



qué sería bueno hacer con él produce en los niños la satisfacción de sentirse capaces de dirigir el ejercicio y ser autores de una idea que servirá a todo el grupo.

Romper con la rutina es divertido. Sugiero que salgan a trabajar al aire libre, donde el niño pueda sentir el aire en su cara y el pasto bajo su cuerpo. Incítenlos a que toquen todo y que pregunten lo que quieran. Jueguen con ellos, compartan una comida y estimulen su espíritu de búsqueda.

No dejen de visitar museos y exposiciones. El niño debe conocer estos espacios y la obra de otros artistas para darse cuenta de que él es un expositor en potencia.

El niño debe ir al encuentro de una hoja de papel o un pedazo de barro, como quien va a una fiesta: gustoso, ansioso, libre de miedos... El niño está experimentando, tal vez ni él mismo sabe qué es lo que más le gusta. Por eso debemos darle opciones en todas las áreas que el arte abarca.♦

Carmen Campuzano nació en Ciudad Juárez, Chihuahua pero radica, desde los tres años, en Tijuana, Baja California. Estudió artes plásticas con el maestro Carlos Castro y serigrafía con César Borja en la Casa de la Cultura de Tijuana.

Fotografías: Cortesía de Carmen Campuzano.

Para tu Videoteca

Clinician's View (productores). **Video Seminars & Clinical Videos**; colección de videos sobre el manejo, rehabilitación y educación continua de personas con discapacidad, Estados Unidos 2000.

La mayoría de los papás queremos educar a nuestros hijos para que se valgan por sí mismos en la medida de sus posibilidades.

Cuando un niño o niña tiene necesidades especiales, requiere que le ayudemos más. A veces ayuda y sobreprotección se confunden y el apoyo se vive, por ejemplo, así: si Raúl no sabe llevarse sus alimentos a la boca, le damos de comer, si no puede vestirse, qué más sencillo para todos que vestirlo nosotros; si le cuesta trabajo moverse, podemos solucionar su problema cargándolo y si no habla, cualquiera que conviva con él, esté atento y ligado a él por el cariño será capaz de interpretar lo que quiere decir.

Los que rodeamos a un niño o niña con necesidades especiales corremos el riesgo de convertirnos en su voz, sus manos, sus piernas, su hambre y su cerebro. Hacer con él una simbiosis tal que nos transformamos en una extensión suya y él en la nuestra.

Es una opción, claro. Y a veces en algunos casos, para ciertas actividades, parece ser la única que existe. Pero esto, lo sabemos, no nos lleva a que él o ella se encamine hacia el impulso vital de valerse por sí mismo. Comenzando por lo más elemental: moverse, alimentarse, vestirse, comunicarse.

Hacia ese objetivo están encaminados 13 videos de la doctora Christine Nelson, producidos por *Clinician's View*; asociación norteamericana, creada en 1993, cuyo objetivo es "registrar en video el conocimiento de los terapeutas más prestigiosos por su experiencia profesional; desarrollar programas para capacitar a los estudiantes de terapia física en técnicas clínicas que han tenido éxito en la rehabilitación de personas con discapacidad y difundir el conocimiento de los profesionales para que los padres y cuidadores apliquen y entiendan la terapia".

La doctora Christine Nelson, experta en neurodesarrollo y cabeza del Centro de Aprendizaje de Cuernavaca, tiene una reconocida experiencia en el tratamiento de niños con trastornos neuromotores y ha capacitado a gran cantidad de terapeutas mexicanos y extranjeros.

En el Centro de Aprendizaje de Cuernavaca, la Dra. Nelson estudia, reflexiona e investiga mientras enseña a niños con discapacidad y a sus familias cómo trabajar para lograr metas tan concretas como moverse, sentarse, comer o vestirse solos.

A través del video, Christine Nelson pone a disposición de los profesionales, padres de familia, maestros y estudiantes su experiencia y la información que tanto necesitan para apoyar a los niños y niñas especiales. Sobre todo porque los primeros años de vida son fundamentales para aprender y superar limitaciones.

Ayudándose con muñecos de tela y mostrando su trabajo con los niños que asisten al Centro, Christine nos descubre las mejores maneras para lograr que un niño con discapacidad neuromotora adquiera una habilidad determinada.

Podemos ver en esta serie, por ejemplo, un video donde se muestra con claridad cuáles son los movimientos que tiene que aprender un chiquito para comer solo. En el programa vemos cómo son cada uno de los movimientos que ejecutan, normalmente, los niños pequeños para llevarse a la boca una cuchara llena de comida y se propone que ejercitemos al niño con discapacidad de forma que reproduzca, por sí solo, cada uno de estos movimientos y aprenda, de este modo, a llevarse la comida a la boca.

Los videos ofrecen, también, algunas pistas para saber cuándo el niño o niña está lo suficientemente maduro para recibir este entrenamiento. Por ejemplo, en el video *Intervención efectiva para lograr la autoalimentación*, del que hablamos antes, se nos indica que sólo si un niño o niña puede levantar sus

bracitos por encima de la cabeza, entonces está capacitado, físicamente, para aprender a hacer los movimientos del brazo necesarios para comer por sí mismo.

La colección de videos producida por *Clinician's View*, nos muestra, además, cómo llevar a cabo algunas adaptaciones a muebles o utensilios para que sea más fácil para todos el proceso de enseñanza aprendizaje.

Están diseñados didácticamente para lograr su objetivo: que el niño o niña aprenda a vestirse, sentarse, usar las manos, moverse, controlar su cuerpo y desarrollar habilidades motoras; que sepamos si hay problemas en el desarrollo de un bebé, y con qué tratamientos y terapias tempranos podemos estimularlo. Cada video dura entre 30 y 75 minutos. Todos llevan la intención de lograr el mayor avance posible hacia la interdependencia de los niños pequeños a través del desarrollo de capacidades específicas.

No es lo mismo recibir las instrucciones del terapeuta sobre ciertos ejercicios que conviene que nuestro hijo practique en casa o, incluso, asistir a una conferencia en la que se nos muestra cómo enseñar una habilidad a un niño, que ver un video especialmente concebido para

ello, con la participación de los mejores especialistas y que podemos regresar y repetir las veces que queramos en las partes en las que tengamos dudas.

La colección de videos de *Clinician's View*, que se está vendiendo ya en México, tiene una intención didáctica muy clara. Pensamos que es una herramienta útil para comunicar y favorecer el desarrollo de niñas y niños pequeños con necesidades especiales.

Aunque son bastante claras las imágenes y secuencias, el audio está en inglés. A pesar de que la traducción no aparece en pantalla, se cuenta con una transcripción en español. El precio de cada video varía entre los 40 y 70 dólares. Una buena idea es organizarse para adquirirlos institucional o colectivamente.

Si desea más información sobre esta serie de videos llame al Centro de Aprendizaje de Cuernavaca (01-73) 12•43•18, con la Dra. Raquel Benabib. Nuestros lectores, en Estados Unidos, pueden consultar y hacer sus pedidos directo en la página de *Clinician's View*: www.clinicians-view.com ♦

Reseña: Marta Alcocer.

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.



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