

ARAÚ

ago. - oct. '02

número 39

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES



DECIDIR
Opciones para
nuestros hijos

TEACCH
Respuesta a los padres
de niños con autismo

\$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
Psic. Juan Bribiesca
Guadalupe Camacho

COLABORADORES
Guadalupe Alemán
Ursula Alexander
Camila Argudín
Busi Cortés
Dra. Rosa Ma. Corzo
Yulia Espín
Pablo G. Lonngi
Tania Negrete
Vicente A. Ruiz-Rivas
Dr. Eric Schopler
Luz Valencia
Genaro Velázquez

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín

DISEÑO
D.G. Roberto de Uslar Alexander

PORTADA

Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS

Lourdes Grobet

Araceli Franco

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

Magdalena Alvarez

Manolo Soler

Jazmín Velasco

OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 04360

Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

revista_araru@hotmail.com

DISTRIBUCION

Publicaciones CITEM

PROMOTORES

Guadalupe Beltrán

Tel. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29, Col. Copilco

Universidad, México D.F. C.P. 04360

Tel/Fax. 56•58•93•09 .

Certificado de licitud de título No. 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación,

el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impresa en México en julio del 2002 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.

Adriana

por Yulia Espín



Por la vida con pie firme (reportaje)

6



Proyecto Roma

por Camila Argudín

Andamios para construir la inteligencia (reportaje)

9

Comunicar

por Erika de Uslar



Un verbo de acción (reportaje)

12



Semejanzas y Diferencias

por Pablo Giancarlo Lonngi

Testimonio de dos jóvenes (testimonio)

16

Decidir

por Dra. Rosa Ma. Corzo



Opciones para nuestros hijos (artículo)

20



Prójimo

por Alicia Molina

Donde todos somos próximos (reportaje)

23

TEACCH

por Dr. Eric Schopler



Respuesta para los padres de hijos con autismo (artículo)

26



Estreñimiento

por Tania Negrete

Para que todo salga bien (reportaje)

34

Editorial **3**

Padres Preguntan, Padres Responden **4**

Divertido **15**

Espasticidad (reportaje) **18**

Volando a oscuras (entrevista) **30**

El teatro de Palleti (reportaje) **32**

Agua (reportaje) **37**

Para tu Videoteca **40**

Todos los padres tomamos diariamente, a veces sin apenas notarlo, decisiones que son determinantes en la vida de nuestros hijos: la forma de educarlos, el lugar donde vivimos, la escuela a la que asisten, la formas en que mostramos afecto, la manera en que disciplinamos, nuestros sí y nuestros no; todo eso teje una red a partir de la cual él se construye y reconstruye a sí mismo.

Cuando nuestro hijo tiene necesidades especiales, una de las causas de tensión más grande para los padres es que tenemos que tomar decisiones que sí se nos presentan como definitivas; nos parece que cada elección puede cerrar o abrir el mundo para ellos. Hacer o posponer una operación, darle una medicina que puede tener efectos secundarios, elegir un método de rehabilitación, un sistema de educación, un equipo para movilidad y, en algunos casos, elegir hasta el sistema de comunicación que usará nuestro hijo.

Todas son decisiones difíciles porque no existen las panaceas que sirvan en todos los casos; cada método, cada alternativa y cada opción lo son realmente en función de las necesidades y capacidades específicas de nuestro hijo.

Para tomar decisiones necesitamos información. Tenemos que saber con claridad en qué consiste la opción, qué demanda de nosotros y cuáles son sus consecuencias esperadas.

Necesitamos, también, observar con amor y cuidado a nuestro hijo. Desde la subjetividad radical de ser padres, buscamos centrar nuestra mirada en él, conocerlo bien, porque es una elección que hacemos no para nosotros, sino por y para él.

Otro elemento fundamental para tomar una opción es el diálogo con la pareja, con el propio niño, con los profesionales más experimentados y, también, con las personas más cercanas a él. Cada uno aportará sus piezas del rompecabezas para reconstruir un panorama completo.

Por último, para tomar decisiones tenemos que estar en paz con nosotros mismos, asumir que estamos resolviendo con los recursos que tenemos hoy, que nada es tan definitivo, que en muchos casos tenemos que probar, observar e intentar de nuevo y, que si es necesario, siempre podemos rectificar. ♦

CORTESIA



Vicente A. Ruiz-Rivas.

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!

DECIR O NO DECIR

Somos padres de dos jovencitas de 14 y 17 años de edad. Cuando la mayor tenía 13 años empezó a tener problemas de conducta cada vez más serios. De pronto se deprimía y de repente cambiaba y entraba en una gran hiperactividad. Esto parecía ser una adolescencia difícil, pero era mucho más. Atravesamos juntos un largo túnel tratando de recuperar a la niña alegre y dócil que una vez tuvimos. Al final de ese túnel había un diagnóstico: trastorno bipolar. Una deficiencia de litio que causa serios problemas psiquiátricos. Hoy nuestra hija parece estar en una etapa de mayor estabilidad y quiere volver a estudiar. Como los trastornos de tipo psiquiátrico le dan mucho miedo a la gente y la llevan a catalogar a quienes los presentan como “locos”, no sabemos si decir o no en la escuela de su problema. Por una parte pensamos que la directora debe saber, por si ve signos de algún cambio en su conducta, pero por otro pensamos que si lo saben a lo mejor no la dejan entrar o la empiezan a tratar con pinzas.

Si hay otros padres que hayan pasado por situaciones semejantes, les agradeceríamos que se comuniquen con nosotros a través de la revista.

Por otra parte, si hay algún grupo de terapia que pueda ayudar a mi otra hija, la más chica, a lidiar con los problemas de su hermana, también agradeceríamos la información.

*José Miguel y Aurora Valle
México D.F.*

PING PONG

Mi hijo Jaime, quien usa silla de ruedas, siempre ha sido aficionado al ping-pong. Nos ha dicho que quiere practicarlo de manera profesional. ¿A dónde podemos recurrir para que lo entrenen? Vivimos en el sur de la Ciudad de México y queremos un sitio por la zona porque, de por sí, nos la pasamos en el tráfico.

*Esmé Longoria
México D.F.*

HABLAR O SIGNAR

Hace dos meses nos dieron el diagnóstico de que nuestro hijo Juan Pablo, de año y medio de edad, es sordo profundo. Lo han sometido a toda clase de pruebas y a nosotros a toda clase de información contradictoria sobre lo que “debemos” hacer a partir de este momento.

Lo más difícil ha sido elegir un método de comunicación para Juan Pablo. Nos han dicho que por su grado de sordera debe aprender lengua de señas, pero tenemos una vecina cuyo hijo de 14 años es sordo y habla bastante bien. ¿Hay alguna manera de determinar si el grado de sordera que tiene Juan Pablo le permitirá hablar bien? Me gustaría que otros padres de hijos sordos me dijeran cómo tomaron esta difícil decisión.

*Juan Pablo Serrano
México, D.F.*

TAY-SACHS

Somos padres de un niño de dos años que fue diagnosticado con la enfermedad de Tay-Sachs. Hemos investigado mucho el tema y queremos compartir nuestro conocimiento y nuestra experiencia con otras familias. Nuestra dirección es: brandoncastil59@hotmail.com

*Patricia Nava y Juan Carlos Castillo
México*

INSISTO

Ararú publicó mi carta en su ejemplar número 36 bajo el título “Hacia la independencia” y

PADRES RESPONDEN

he tenido muchas llamadas pero nada se ha concretado, por eso vuelvo a insistir: Alejandro, 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.

Busco 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 viven con un psicólogo que los monitorea. Ararú tiene mi teléfono.

Marcela Fabila
México, D.F.

ESPERANDO SU VISITA

Acabo de abrir mi página en internet y quisiera darles mi dirección para poder tener contacto con más padres que estén en nuestra situación. Somos una familia de Chihuahua y tenemos un hijo con síndrome de Lenox Gestaut y nos urge intercambiar información. Mi correo es: adalbertoavila@hotmail.com y la dirección de la página: http://mx.geocities.com/pelachin050790/BETITO_AVILA.html

Ma. de Lourdes Valdez de Avila
Chihuahua, Chihuahua

RUBINSTEIN-TAYBI

Diego Enrique, mi hijo de ocho años, fue diagnosticado con el síndrome de Rubinstein Taybi. Estoy interesada en conocer a padres de familia, terapeutas y médicos que trabajen con niños como Diego. ¡Me urge! Mi dirección de correo es: nashelligr@aol.com

Elvira Roblero Ortíz
México D.F.

PADRES RESPONDEN

ESPEJITO, ESPEJITO

En el número 37 de Ararú publicamos la carta de Silvia Ramírez quien buscaba un profesional sensible dispuesto a maquillar a su hija adolescente quien, debido a una malformación craneofacial, ha pasado por muchas operaciones y ahora tiene un rostro asimétrico que necesita corrección cosmetológica.

Mi nombre es Laura San Martín Hernández. Soy especialista en maquillaje y estética y me encantaría conocerlas, a usted y a su hija. Mi número es: 5651•9244 y mi correo electrónico es: lauramakeup@hotmail.com

Laura San Martín
México, D.F.

PRADER WILLI

Guadalupe Avila nos escribió buscando información para su hija Victoria quien tiene el síndrome de Prader Willi.

Mi nombre es Adria Plasencia y soy nutrióloga. He visto pocos niños con Prader Willi pero conozco sus problemas de obesidad. Le recomiendo que consulte a un endocrinólogo con el fin de llevar un seguimiento de su niña. También, podría ser útil que se acercara a la Federación Mexicana de Diabetes [5281•4353 y 5281•4356 fmd2000@prodigy.net.mx], ya que muchas de las respuestas del cuerpo en niños con Prader Willi son parecidas a las de las personas con diabetes.♦

Adria Plasencia
Monterrey, Nuevo León

¿Preguntas? ¿Respuestas?

Escríbanos a Ararú.
Comercio y Admón. 29
Col. Copilco-Universidad
Deleg. Coyoacán,
México D.F. 04360
Envíe un fax al
(01-55) 5658•9309 y 5658•3257
o un correo electrónico a:
revista_araru@hotmail.com

Adriana

**YULIA
ESPIN**

Por la vida con pie firme

“Siempre que preguntas a alguien qué haría si no tuviera manos —dice Adriana— la respuesta es: nada. Pero aun cuando los brazos parecen una herramienta esencial siempre hay una segunda opción, otra manera de hacer las cosas que uno tiene que encontrar”. Esta joven de 24 años de edad, abogada titulada y con un posgrado en Recursos Humanos por la Unitec, encontró con su familia una forma de vida que le permitió ampliar su horizonte y hacer, como afirma, “todo lo que una joven de mi edad hace”.

Los papás de Adriana, según ella misma define, “son como el ying y el yang. Ella es toda previsión y mi papá me anima a aventarme a todo”. Una combinación que resultó afortunada para enfrentar el reto de crecer con una hija que nació sin brazos. Cuando antes de los tres años de edad su papá decidió enseñarla a nadar, el proceso incluyó varios experimentos que comenzaron con el salvavidas, los flotadores de su hermana Eloísa, un chaleco... siempre sin éxito porque “todos se me salían”, afirma, hasta concluir con la opción de aventarla al agua sin ningún aditamento. “Afortunadamente —recuerda— floté y esa experiencia fue mucho más que una simple lección de nado.

“El ingenio de mi papá, José Manuel, y su capacidad para decir: si no funciona nada de lo que usamos, avientate así, es una manera de vivir la vida. Hay que hacer varios intentos sin desesperarse y con buen carácter, porque si uno se molesta por los fracasos cuesta más trabajo hacer las cosas. Cuando los problemas se presentan y uno se pone de malas, todas las decisiones que uno toma se convierten en piedras y uno se hunde con ellas. En cambio,

si uno respira y se relaja, podrá ver varias opciones; tal vez la primera no funcione, pero qué tal la cuarta o la quinta”.

Este es el modelo que ha dirigido las tomas de decisión de la familia Macías Hernández, donde “nos acompañamos en la alegría y en la tristeza, pero cada quien hace su mejor esfuerzo”.

Pies vs prótesis

Juanita, mamá de Adriana, no duda. “Nuestra principal preocupación era que fuera una niña feliz,



que disfrutara todo lo que alguien de su edad goza. Los doctores nos explicaron que no era de gran utilidad comprarle prótesis costosas, que tampoco podíamos adquirir, porque eran muy delicadas y para cuidarlas tendríamos que evitarle ciertos juegos y actividades; la íbamos a limitar. Desde chiquita fue muy traviesa, se subía al tocador y a la mesa, se acercaba a la estufa... hacía muchos intentos para valerse por sí misma. Dios le dio el don de la paciencia y el buen carácter. Pero para mí las prótesis, aunque fueran de un modelo sencillo, eran un arma, una protección para que fuera a la escuela y pudiera evitar caídas”.

Adriana las sentía como algo ajeno, “me pesaban, me acaloraban y no me sentía a gusto para jugar con ellas”. Aceptaron el trato de que ella usara las prótesis en la escuela y en casa hiciera sus cosas con los pies “pensando —dice su mamá— que tal vez el tiempo la convencería de usarlas todo el día.

“Gracias a que, entre otras cosas, sabía escribir con los pies, Adriana ingresó a la universidad sin problema. Pero así como nosotros aceptamos su propuesta, ella cumplió el acuerdo y aprendió a

usar sus prótesis". Sin embargo, Adriana decidió no utilizarlas más a partir de los 20 años.

Romper esquemas

Adriana reconoce que la decisión de sus padres de "no esconderme ni sobreprotegerme sino, al contrario, darme la oportunidad de enfrentar los mismos obstáculos que cualquier niño de mi edad: asistir a una escuela regular, tener derechos y obligaciones en casa, fue mi tabla de salvación. Tal vez mis papás se hicieron más preguntas que yo, pero yo no conocía otra vida. Siempre me uní a mis compañeros sin esperar que ellos dieran el primer paso. Así que cuando en la primaria fui consciente de que era distinta, ya estaba integrada". Juanita apreciaba y alentaba su comportamiento porque pensaba que "la gente valora el esfuerzo y Adriana hacía todo lo posible por hacer lo mismo que sus compañeros". Algo que Adriana tenía muy claro.

"Cuando la familia dice: pobrecito de ti, no hagas nada, eso *discapacita* a la persona. A mí me enseñaron que tengo un lugar en la casa y no me refiero a un espacio, como mi recámara. Tengo un lugar porque participo de las tareas y recibo los beneficios, es decir, cubro todas las posiciones: dar, recibir, ayudar. Entonces se rompe con la idea de que la discapacidad es un límite. Tuve la oportunidad de hacer cosas aunque me costara más trabajo que a otros y creo que mis papás lo decidieron así porque sabían que ese esfuerzo adicional me serviría en el futuro. Soy independiente, tengo una profesión y un trabajo, voy al café y al cine con mis amigos, tengo novio o trueno con él como cualquier joven".

La adolescencia, sin embargo, le planteó muchas interrogantes que, incluso, la deprimieron. Los consejos y reflexiones de sus papás y su hermana la ayudaron a atravesar la etapa y también estuvieron ahí para enfrentar otros miedos, como el de salir sola a la calle. A los 20 años Adriana decidió regresar sola de la universidad a su casa. "Salí con todo el miedo del mundo. Tomé un taxi, como siempre. Llegué a mi casa, me bajé y empecé la parte más difícil: quitarme el zapato, sacar mis llaves de la bolsa, abrir la puerta, guardar las llaves, cerrar la bolsa y ponerme el zapato".

A éste, seguiría otro reto. Un año después, cuando estaba haciendo su servicio social en el Tribunal Fiscal, la invitaron a un desayuno para celebrar el cumpleaños de la magistrada. Para cuando llegó, el único lugar disponible estaba justo entre la festejada y su jefe directo en ese momento. Cuando Adriana comía fuera



de casa, le pedía a alguien que le diera de comer en la boca "para no hacerlo por mí misma en público, pero no podía pedirle ese favor a mi jefe ni a la magistrada. Con la pena, me quité el zapato y tomé mi taza con todo el nerviosismo y el miedo del mundo, esperando ver a qué hora alguien me llamaba la atención porque uno nunca sabe cómo van a reaccionar las personas. No hubo ningún comentario, todos se comportaron como si nada pasara. Desde entonces puedo disfrutar de comer en un restaurante.

"Comer en público con mi pie y viajar sola en taxi me tomó 20 años. A veces tienen que pasar muchas cosas para que uno se haga fuerte y esa preparación es necesaria porque uno enfrenta las cosas en el momento justo, ni antes ni después".

Desde 1999 Adriana empezó una etapa de su vida donde compartir es la actividad clave. Recién terminados sus estudios, buscando trabajo, conoció a una psicóloga que la invitó a dar una "charla informal" dirigida a gerentes de un banco, donde el tema central fue su experiencia de vida. El hecho pronto se repitió en su universidad y eso desencadenó una serie de invitaciones que culminaron con una gira por todo el país, patrocinada por la Fundación de Bienestar Social de Telmex, donde Adriana se ha dirigido a auditorios de hasta dos mil personas.

"Es tanta la ayuda que he recibido de mis papás, de mi hermana, de mis maestros, que la única manera en que puedo regresarla es así, en multitud. Hoy, hemos logrado que el símbolo azul se identifique con la discapacidad. Ahora hay que trabajar para que la visión de la gente vaya más allá y perciba nuestras capacidades. Para lograrlo la sociedad debe dejarnos jugar todos los roles que cualquier ser humano juega". ♦

Fotografías: Verónica Macías.

New Beginnings

NUTRITIONALS

¡Por fin en México! Una Línea completa de suplementos nutricionales pensada en nuestros niños con requerimientos especiales.

- Sustitutos alimenticios para la dieta sin gluten y caseína
- Leche de papa, leche de arroz, sustituto de huevo
- Todos nuestros productos están libres de gluten, caseína, soya, maíz, azúcar, levadura, aditivos o colorantes
- Agentes anticárida naturales
- Endulzantes naturales sin aspartame
- Calcio, Zinc líquido, Selenio, multivitamínicos y multiminerales masticables
- Vitamina C masticable, Omega 3 sabor limón natural, vitamina E, vitamina B, enzimas, antioxidantes, glutatión

Informes y ventas:

Duraznos 22 Col. Del Valle

Surtimos pedidos a todo el país

email: NBMEEX@aol.com

Tel:(55)53 35 11 47 fax 5575 9090

Del interior 01800 557 20 38

Visite nuestra página Web www.newbeginningsnutritionals.com

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: 332-43-30 Y 332-63-04

crepch@df1.telmex.net.mx

Proyecto ROMA

CAMILA
ARGUDIN

Andamios para construir la inteligencia

El encuentro con el Profr. Miguel López Melero, fundador del proyecto Roma, se llevó a cabo en el Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS) de la Ciudad de México. López Melero inició su charla dirigiéndose a una pareja de padres muy jóvenes que acaba de tener un hijo con síndrome de Down: “lo primero que deben entender, dijo, es que no tienen un niño con déficit sino un niño. Esa es la primera parte de este proyecto, la confianza en las capacidades de su hijo.

“Tenemos que romper con el concepto clásico de inteligencia, aquel que dice que es un don heredado, como quien recibe una finca. Nosotros no venimos pre-determinados, sino con la posibilidad de ser —afirmó el Profr. López Melero—. Lo que nos hace ser inteligentes es el contexto donde nos desenvolvemos. Por lo tanto, lo que se tiene que trabajar es el contexto. La inteligencia es algo que se construye. Los seres humanos aprendemos a ser inteligentes”.

Miguel López Melero no se pregunta qué es la inteligencia sino cómo el ser humano *se hace inteligente*. Esta pregunta, como inisitó a lo largo de toda su charla, no se la hace solo, sino con otros teóricos de la pedagogía como Vigotsky, Bruner, Gardner, Feuerstein y Maturana,

a partir de cuyos trabajos construye el marco de referencia de su investigación. El Profr. López Melero habla de estos expertos con gran familiaridad: “entonces Vigotsky me dice... Bruner replica...”, etc.; mantiene con ellos un diálogo vivo.

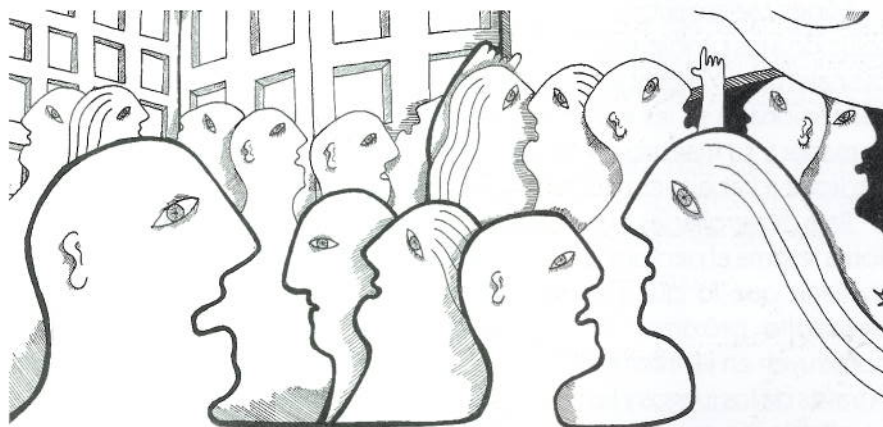
Este diálogo y el proyecto Roma nacieron cuando Miguel López Melero, catedrático de la Universidad de Málaga, España, estaba haciendo su tesis doctoral. “Entonces empecé a cuestionarme por qué a los ‘deficientes’ se les decía así. Cuando todos estaban buscando que se abrieran escuelas especiales yo empecé a pugnar porque los niños —todos— se educaran en un colegio ordinario. Algunos padres confiaron en mí y me ayudaron a iniciar el camino.

“Más tarde se hizo un convenio de investigación conjunta con la

Universidad de Málaga y el Hospital Bambino Gesù de Roma y de ahí surgió el nombre del proyecto”.

Hoy la investigación se ha vuelto a independizar y el Profr. López Melero se ha avocado a la parte educativa. Actualmente el proyecto se está aplicando en España, Brasil, Argentina, Chile, Cuba y México. En nuestro país existe un grupo trabajando en Guadalajara y otro que está por iniciar sus actividades en Culiacán.

El proyecto Roma busca soluciones a las dificultades de enseñanza y aprendizaje que suelen presentar algunas personas con síndrome de Down y se caracteriza por buscar esas respuestas en los diversos contextos donde se desarrolla la persona: familia, escuela y sociedad. Su trabajo está orientado a estudiar y proponer estrategias para



el desarrollo en cuatro categorías que considera esenciales: **procesos cognitivos, afectividad, autonomía, lenguaje y comunicación.**

La investigación es un proceso interdisciplinario que incluye la neurología, la psicología, la pedagogía y la sociología. Pero no participan sólo los académicos como investigadores, sino que incluye, en un amplio equipo que mantiene comunicación constante, a la familia, los maestros, las personas con síndrome de Down y los mediadores del proyecto, que son quienes ayudan a los padres y los docentes a encontrar estrategias frente a cada reto que se les presenta.

Para que dé fruto

El proyecto Roma parte del supuesto de que las personas con síndrome de Down son competentes para **aprender a aprender**, siempre y cuando el contexto (familiar, escolar y social) sea competente para **enseñar a aprender** y esta labor se haga de manera interdisciplinaria y cooperativa. El proyecto Roma estudia y busca mejorar la competencia receptiva (para adquirir información), la procesual (cómo procesamos los datos), la competencia de planificación y de toma de decisiones que está determinada por la forma como se utiliza lo aprendido.

El concepto clave de la estrategia pedagógica detrás del proyecto Roma es lo que Vigotsky llama "zona de desarrollo próximo", o sea, la diferencia entre aquello que el niño puede hacer solo y su nivel de desarrollo potencial, el cual se determina por lo que el niño puede hacer bajo la guía de un adulto o en cooperación con compañeros más competentes. Para ser fructífera, la enseñanza debe trabajar en la zona de desarrollo próximo de cada niño.

La tesis básica es que el desarrollo humano es educación y que el aprendizaje cultural no es sólo acumulación de conocimientos sino que implica la propia construcción de las herramientas de la mente.

López Melero subraya, "Vigotsky dice: no busques la solución a los problemas cognitivos dentro del cerebro, búscala fuera. Yo estaba harto de ver que a las personas excepcionales se les exigía muchísimo pero su padre, su madre y su maestro no cambiaban nada, así que me dediqué a trabajar con las familias y con los maestros".

Para desarrollar las estrategias de trabajo el proyecto Roma retoma el pensamiento de Bruner. Este pedagogo sostiene que lo que permite alcanzar las "zonas de desarrollo próximo" son los **andamiajes** que se construyen en la interrelación entre el niño y el adulto. A través de los juegos y las actividades de vida cotidiana se establecen esquemas de acción conjunta donde el

niño aprende a colaborar realizando, en principio, las actividades más fáciles y el adulto las más complicadas, para ir dando al pequeño, más adelante, pautas de una mayor responsabilidad activa en la medida que la participación del adulto se va haciendo menor.

Para aprender a aprender el niño tiene que hacer conscientes los procesos e itinerarios a seguir para tomar decisiones. Este andamiaje le permitirá entender cómo se tiene que organizar para resolver un problema. Explica López Melero: "hemos de enseñar a nuestros hijos a quién, cómo y cuándo preguntar. Enseñarles a buscar ayuda, a encontrar en el contexto posibilidades, recursos y oportunidades mediadoras y de apoyo".

El proyecto Roma empezó como un investigación dirigida a los niños con síndrome de Down, pero hoy resulta un instrumento para la educación de todos los niños porque busca hacer mejores padres y maestros, así como construir una sociedad fincada en valores que se vivan y no sólo se enuncien. Aquí, en la formación en valores, Roma se apoya en la concepción de Maturana: "el amor, la aceptación del otro como un legítimo **otro** en la convivencia, es una condición necesaria para el desarrollo físico, conductual, psíquico, social y espiritual del niño".

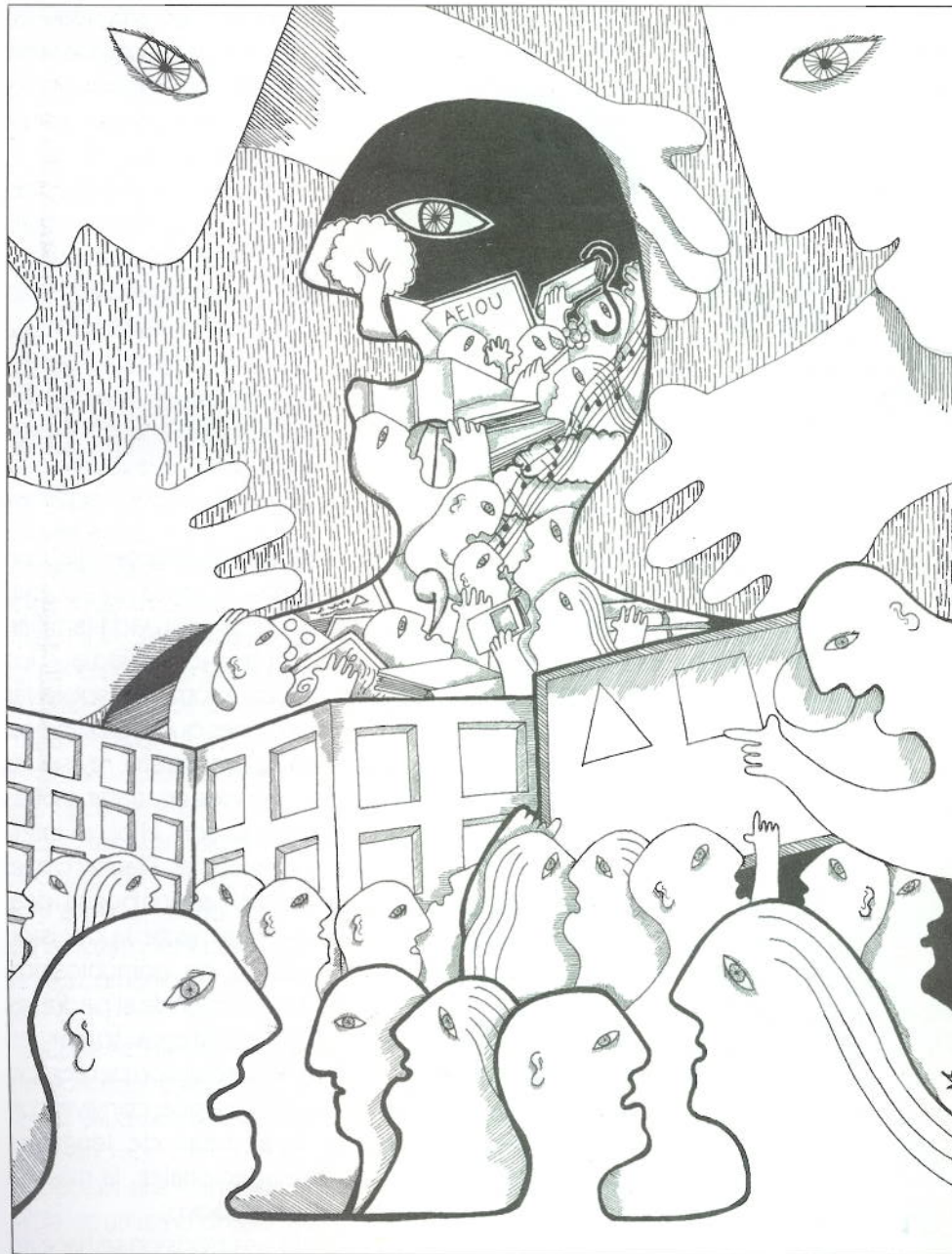
Manos a la obra

Después de la charla del Profr. Miguel López Melero, un padre de familia nos platicó su experiencia y nos dio ejemplos concretos de cómo trabaja con su hijo.

"Para mí —dijo— lo esencial del proyecto Roma es que los padres nos hacemos conscientes de nuestro papel de educadores y aprovechamos cada oportunidad de la vida cotidiana para fortalecer ese andamiaje que permitirá a nuestros hijos ser cada vez más autónomos. Este trabajo beneficia también a los hermanos y enriquece nuestra relación familiar.

"Para ayudar a mi hijo a organizar su pensamiento hice un álbum con fotos que son significativas para él, de actividades que se realizan en casa, en su escuela o en la calle. Esto le ha permitido entrenar su percepción, atención y memoria así como empezar a clasificar y a nombrar las cosas. Es un gran facilitador del lenguaje y un recurso para empezar a anticipar y planear.

"Cualquier actividad familiar puede convertirse en un proyecto educativo si los padres queremos aprovecharlo para que los niños aprendan —por ejemplo— a clasificar los productos alimenticios que usamos en casa o a diferenciar su ropa de la de sus hermanos. Una visita al mercado, al zoológico, la preparación de la comida, **todo** puede ser un proyecto educativo".



Una lección de vida

“En la escuela el trabajo también se desarrolla por proyectos, comentó una maestra que tiene 10 años participando del proyecto Roma. De hecho nosotras no hacemos ningún tipo de “adaptación curricular” porque no tenemos un currículum fijo.

“Al grupo se lo divide en equipos lo más heterogéneos posible, donde el niño con más recursos participe con aquel que tiene más retos en un proyecto de investigación y de trabajo. Juntos, los niños plantean el problema, buscan solucionarlo, investigan y producen resultados. A partir de sus conclusiones se genera un nuevo proyecto.

“Nuestros alumnos vienen a la escuela a aprender a ayudarse unos a otros. Es ahí donde se da el desarrollo cognitivo, afectivo, social y también es el medio que permite que los valores se incorporen y se vivan.

“A mí me encantan los alumnos que ofrecen resistencia para enseñarles porque me obligan a ir más allá de mis límites como maestra”.

Por eso, concluye el Profr. Miguel López Melero, “no hablamos de educar a los niños con síndrome de Down sino de educarnos **con** los niños con síndrome de Down.

“Lo más hermoso que yo he aprendido en el proyecto Roma es cómo la enfermedad puede producir la salud. Es similar a lo que sucede con las vacunas. Cuando a uno lo vacunan contra el sarampión o la viruela, el virus que nos han puesto produce primero una reacción negativa, el cuerpo parece enfermo, pero al paso de los días queda inmunizado y se vuelve más sano. Así, las familias con un hijo con necesidades especiales

sufren una reacción negativa a la discapacidad que puede ser muy violenta pero, cuando lo asimilan y aman a su hijo, movilizan todos sus recursos interiores y se hacen más fuertes y más sanos”.

La escuela y la sociedad será más sana también cuando, por la presencia de las personas excepcionales, se vuelva una sociedad no excluyente que valore la diversidad. ♦

Ilustración: Manolo Soler.

Comunicar

Un verbo de acción

ERIKA
DE USLAR

¿Qué es lo que más disfrutas de tu trabajo? Sin dudar, Nadia Browning responde: “los niños, el reto que me impone cada uno y la conexión con las familias”.

Nacida en Brasil, esta terapeuta ocupacional lleva más de 20 años inmersa en el área de la comunicación alternativa. Desde hace más de una década, Nadia efectúa su labor en el *Thames Valley Children's Centre* de la ciudad de London, en Ontario, Canadá.

Nadia Browning fue invitada por Ma. de Guadalupe Gutiérrez, Directora de Rehabilitación Integral Temprana, a impartir el curso *Intervención en Comunicación Aumentativa y Alternativa* que se llevó a cabo en la ciudad de Guadalajara, Jalisco del 21 al 23 de junio pasado.

La Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) es utilizada por niños, jóvenes y adultos cuando su discapacidad (parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo, discapacidad intelectual, entre otras) o enfermedad (distrofias, infartos o traumatismos) les impide utilizar el lenguaje verbal y requieren de un método alternativo para comunicarse.

“Igual que una danza no puede ser danza hasta que la persona se

mueva, el lenguaje no puede ser comunicación hasta que otro lo entienda y se establezca un intercambio. Por eso comunicar es un verbo de acción”. Así se expresa Janice Staehely, una chica con parálisis cerebral, en el libro *Speaking Up and Spelling it Out* que reúne los testimonios de varios usuarios de CAA.

Durante tres días, Nadia Browning trató de explicar el sentir de personas como Janice: comunicar es importante porque sólo así se enriquecen las relaciones sociales, se expresan necesidades y sentimientos y, sobre todo, se tiene acceso a las opciones, **a la capacidad de elegir**.

Según Browning, quien hizo su maestría sobre el tema de las expectativas, “los padres, a veces, enfrentan diagnósticos tan negativos que ello les impide ver lo que **sí pueden** hacer sus hijos. Si un padre no tiene expectativas de que su hijo puede comunicarse, no le dará las oportunidades que requiere para hacerlo”.

Una labor de equipo

Para dar al niño el método de CAA que necesita, hay que desarrollar un perfil del usuario: qué edad tiene, cuáles son sus intereses,

en qué ambientes se desarrolla, con qué apoyos cuenta (escuela, terapias) y cómo es su vida familiar.

“Idealmente —dice Nadia— los padres deben informarse sobre las recomendaciones que el profesional en CAA les ha propuesto: revisar las opciones que existen, tratar a otras familias, hablar con ellos e intercambiar experiencias. Platicar con el usuario, también, es una buena idea.

“Aunque finalmente la decisión de un método de comunicación alternativa corresponde al padre, es una buena estrategia tomar en consideración la opinión del equipo de profesionales que convive con su hijo: terapeutas de lenguaje, físicos y ocupacionales, la maestra regular y la de apoyo.

“Cuando una decisión se hace en equipo, es más fácil que el aprendizaje sea funcional. Es decir, que el método de CAA elegido y el conocimiento que de él se derive sean útiles para la vida cotidiana del niño”.

De todo, como en botica

Hay mucho de dónde elegir cuando se trata de CAA. Desde lo más sencillo: un tablero de comunicación, hasta la tecnología más avanzada que incluye el uso de computadoras con *software* especializado y teclados adaptados (*ver recuadro*).

Debido a que la mayoría de los niños en México no tiene acceso a la tecnología, Nadia Browning se concentró en dar ideas para elaborar o adaptar material de manera fácil y muy económica.

En lo que a tableros se refiere, habrá niños que empezarán por lo más sencillo: una tabla donde puedan elegir entre SI y NO. El siguiente paso será un tablero con ilustraciones o fotos, donde el chico pueda expresar necesidades básicas: “yo quiero: agua, comer, ir al baño”.

De ahí avanzará a una tabla más complicada donde pueda hacer elecciones: “yo quiero: zapatos o tenis; ver la tele o jugar”. El primer desarrollo de la comunicación se hará en escenarios conocidos: la casa, la escuela...; de lo que se trata es llevar al niño a que pueda comunicarse con varias personas, en distintos contextos: el banco, el correo, el mercado.

Ninguna de estas etapas se tiene que seguir al pie de la letra, todo dependerá, de nuevo, de las condiciones de cada niño. Sin embargo, quien elabora un tablero debe tomar en cuenta, siempre, lo siguiente:

- Qué símbolos o representaciones puede reconocer mejor el niño.
- Cómo colocarlos en el tablero para que pueda identificarlos mejor.
- Qué técnica utilizará el niño para señalarlos (usará su dedo, guñará un ojo).
- Al elegir el vocabulario que plasmará en la tabla debe considerar: qué necesita comunicar el niño, en qué contexto se va a comunicar (casa, escuela) y quién será su interlocutor.

Cabe señalar que los gráficos de los tableros vienen siempre acompañados por la palabra escrita y el apoyo de la voz de quien se está comunicando con el niño.

Cuando el chico tiene un grado de discapacidad intelectual que le impide reconocer los gráficos sobre su tabla, se utiliza el objeto real. Es decir, si se pretende que reconozca la actividad comer, se usará como símbolo una muñeca, un platito, una cuchara y quien acompaña al niño alimentará a la muñeca mientras le explica verbalmente lo que hace.

Luego, hay que permitir que el pequeño “juegue a la comidita. Recuerden —enfatisa Nadia— queremos que los chicos sean participantes activos, no pasivos. Para motivar a un niño a comunicarse hay que involucrarlo.

“Los juegos donde el niño determina la acción son especialmente atractivos: Simón dice, bingo, memoria, juegos con cartas, dominó. Ahora bien, antes de empezar hay que determinar el propósito de la actividad: ¿qué queremos que el niño aprenda?, tomar en cuenta sus habilidades y sus límites y diseñar el juego de manera que el chico se divierta mientras aprende.

“Los juguetes son otra invitación a comunicarse. Atrayendo al niño con una actividad lúdica podemos motivarlo para que se comunique de manera imaginaria o concreta.

“Una buena idea —propone Nadia— es observar cómo juega un niño regular, de la misma edad que el nuestro. ¿Qué juguetes le atraen, cómo los usa, cuánto tiempo le dedica al juego? A partir de este ejemplo es que haremos las modificaciones necesarias. Por ejemplo, si jugamos a la granja con Lalo, un niño de seis años con parálisis cerebral, que por falta de control en sus manos es incapaz de parar a los animalitos, consiga un pedazo de alfombra y pegue velcro a las patas de los animales. Así se sostendrán. Esto evita frustraciones y concentrará al niño en la actividad de jugar-comunicar.

“Con un poco de ingenio se pueden hacer las adaptaciones necesarias para que todos los niños participen —dice Nadia—. Al salón de clase, por ejemplo, se ha integrado Claudia, quien tiene 5 años, síndrome de Down y retraso en el lenguaje. Identifique qué puede hacer una alumna regular de la edad de Claudia: reconocer las letras, identificar su sonido y escribir su nombre.

“La maestra se ha puesto estas tres habilidades como meta y elabora un tablero que semeja un teclado (con





las letras mucho más grandes pero en la misma posición), al cual cubrirá todas, menos las que aparecen en el nombre de Claudia y luego le pedirá a su alumna que las identifique una por una.

“Con el paso del tiempo Claudia podrá identificar y reunir las letras de su nombre. Si la maestra sigue trabajando con ella y las capacidades de Claudia lo permiten, será posible que aprenda a leer y escribir”.

El ABC de la independencia

“Un primer paso hacia la independencia es liberar la mente y nada mejor para ello que los libros. Cuando nos comunicamos —apunta Nadia— estamos contando historias y ¿cómo contarlas si nunca hemos escuchado una?” Haga lo posible por leer con su hijo, elija libros acordes a la edad cronológica del niño —haga

modificaciones al vocabulario si son necesarias—, deje que el niño elija el tema de la historia, permita que lo interrumpa y cuestione, haga usted preguntas interesantes acerca de lo que van leyendo; no importa si son locas como: ¿crees que todo lo que se pierde va a parar a un agujero negro?

Aquí van algunos trucos que Nadia compartió para hacer más accesible la lectura: si el niño no puede pasar las páginas de un libro, forre las hojas con plástico y dé a su hijo una goma de borrar para que se ayude a cambiar la página. Saque diapositivas del cuento y dé al niño el control del proyector para que *pase las páginas*. Si el libro es muy pequeño y el

niño no puede asirlo fácilmente, sáquele copias fotostáticas en un formato mucho más grande y empástelas o métalas en un álbum de fotos.

“Finalmente —dice Nadia— para que un niño pueda comunicarse, hay que permitirle hacerlo. Procure no contestar por su hijo cuando alguien hace una pregunta dirigida a él. Modele a los otros el comportamiento que espera que tengan hacia su hijo; hay personas que tienden a *referirse* a los niños que no tienen lenguaje en lugar de *dirigirse* a ellos: ‘¿le gusta el chocolate?’, preguntaría un señor bien intencionado en la calle. Armese de valor y conteste: ‘a mí sí, pero puede preguntarle también a Paula, ella puede decir sí o no con su tablero’. La gente aprenderá a relacionarse con nuestros niños a partir de la forma como interactuemos con ellos”.♦

Puede ser útil

- Rehabilitación Integral Temprana, cursos sobre CAA. Tel. (01-33)3615•8447 y 3615•8722. rit_caa@megared.net.mx (Guadalajara).
- Iliana Bernal Castillo, distribuidora de material y catálogos Meyer-Johnson. Tel. (01-33) 3663•4186. ilianabc@prodigy.net.mx (Guadalajara).
- STAMéxico, SA de CV, herramientas de cómputo. Tel. (01-55) 5532•2538 correo@astmx.com (DF)
- Antarq, distribuidores de tecnología adaptada. Tel. (01-55) 5519•6497 antarq@terra.com.mx (DF)

En Internet (en inglés)

- ISAAC (*International Society for Augmentative and Alternative Communication*) www.isaac-online.org Lo más reciente en el tema así como opciones de empresas que venden tecnología y material educativo: www.isaac-online.org/resources/vendors.shtml

Bibliografía

- Beukelman, D.R. y Mirenda, P. **Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults.** Paul H. Brookes Publishing Co., Estados Unidos, 1998.
- Fried-Oken Melanie y Bersani, Hank A. Jr. **Speaking up and spelling it out: personal essays on AAC.** Paul H. Brookes Publishing Co., Estados Unidos, 2000.
- Tetzchner, S.V. y Martinsen, H. **Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación.** Ed. Aprendizaje Visor, España, 1993.

¡Gracias! Fundación Mexicana de Aviación, IAP por las facilidades otorgadas para la realización de este reportaje.

Fotografías: Araceli Franco.

Estar al día es divertido

Calendario

Esta idea me la pasó Celine. Su mamá le diseñó este calendario y desde entonces mi amiga siempre sabe en qué día vive.

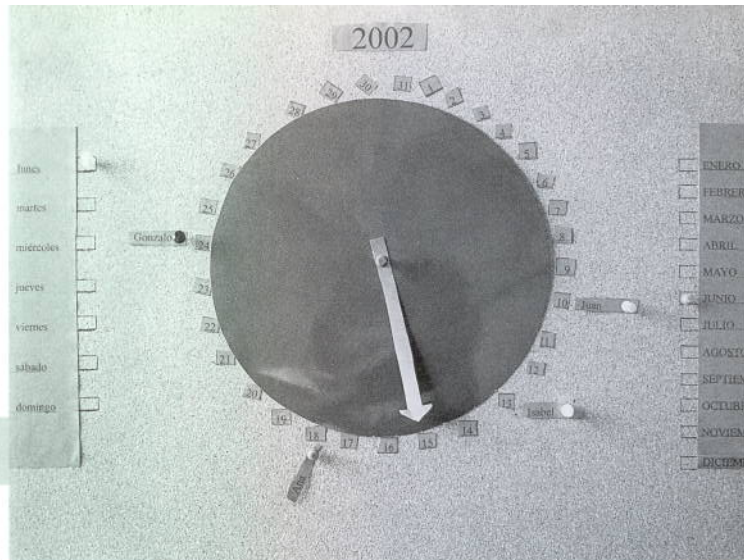
NECESITAS:

Tiempo, paciencia, buen humor y el apoyo de tu mamá o tu maestra, cuando sea necesario.

- Un corcho que mida 61 x 45 cms. y que tenga por lo menos medio centímetro de grueso
- Papel bond o lustre de dos colores. Los que más te gusten o los que mejor combinen con tu recámara
- Tijeras
- Tachuelas con cabeza grande
- Un plumón negro de punta mediana
- Una regla
- Un transportador
- Pegamento blanco
- Mica transparente autoadherible.

COMO HACERLO:

1. Recorta un círculo de papel que mida 27 cms. de diámetro y pégalo, con el resistol blanco, en el centro del corcho.
2. Recorta una tira de 8 x 3 cms. y usa el plumón para escribir el año en el que estamos. Cubre la tira con mica transparente y fíjala en la parte central y superior del corcho.
3. Recorta dos tiras de papel que midan 28 x 6 cms.



4. Usa la regla para dividir la primera tira en siete renglones (los días de la semana), dejando una separación de 3 cms. entre cada uno. Con el plumón negro escribe en los espacios el nombre de cada día y cubre la tira con mica transparente.

5. Divide la segunda tira en 12 renglones (los meses del año), dejando una separación de 2 cms. entre cada uno. Usa el plumón para escribir el nombre de cada mes sobre los espacios de la tira. Para mayor protección cúbrela con mica.

6. Fija, con pegamento blanco, la tira de los meses, del lado derecho del corcho y la de los días de la semana al lado izquierdo.

7. Recorta una tira de un centímetro de ancho por 31 de largo y marcal en ella divisiones de un centímetro. Con el plumón negro escribe, dentro de cada cuadrado, los números que corresponden a cada día del mes (1 al 31). Protege la tira con mica y recorta los cuadrillos numerados.

8. Usa el transportador para dividir el círculo de papel en 31 espacios iguales y márcalos.

9. Recorta los cuadrillos y pégalos donde colocaste las marcas.

10. Recorta una flecha que mida 15 cms. de largo por uno de ancho (la punta de la flecha evidentemente será más ancha) y fíjala, usando una tachuela, al centro de tu círculo. Esto te servirá para indicar el día del mes en el que estás.

11. Usa tachuelas para señalar el mes y el día de la semana que toca. Puedes usar un código de color por tema (semana y meses) o llenar tu calendario de colores con tachuelas variadas.

12. Elabora una lista de los cumpleaños de la gente que quieres y haz un letrero por cada una de ellas. Mes a mes, con una tachuela, fija el nombre de la persona a la fecha de su cumpleaños, ¡así nunca te perderás el pastel! ♦

Idea: Celine García. Realización: Ana Prieto Fotografía: Lourdes Grobet



Semejanzas y Diferencias

PABLO G.
LONNGI

Testimonio de dos jóvenes

Tengo 22 años de edad, estudio el séptimo trimestre de la carrera de Comunicación en la UAM-Xochimilco y me interesan la prensa y la televisión.

Ararú me encomendó la tarea de entrevistar a Fernando Flores Navarro, quien tiene 28 años de edad, estudió Diseño Industrial en la Universidad Iberoamericana y ahora dirige su propio negocio de fabricación de cocinas industriales y calefacción para interiores.

Fernando y yo tenemos varias cosas en común: ambos somos jóvenes independientes, ambos tenemos sordera profunda, nunca estudiamos en escuelas especiales, nuestros padres y hermanos son oyentes y, tanto Fernando como yo, hablamos español en forma clara y completa.

Durante la entrevista conversamos acerca de la visión que cada uno tiene respecto de su rehabilitación así como nuestras experiencias y nuestro sentir sobre la sordera.

No se sabe si nací sordo o si perdí la audición debido a alguna infección muy fuerte. Quizás mi pérdida auditiva tuvo que ver con alguna medicina agresiva. Cuando mis papás supieron que yo no oía, el diagnóstico de los doctores fue que yo nunca hablaría y que sólo aprendería unas cuantas palabras. Ellos se sintieron impotentes, enfrentados a algo que no conocían. Sintieron dolor y se preguntaron si algo habían hecho mal. Los dos tenían su propia idea acerca de cómo ayudarme, y eso los hacía enfrentarse entre ellos y tener problemas de comunicación. Ambos son profesores universitarios de Física, son exigentes y a menudo no están en el mismo canal. Todavía hoy enfrentan sus diferencias, pero han dado muchos pasos.

Tengo dos hermanas mayores a quienes mis papás involucraron en la ayuda que yo necesitaba. Se dio una ardua y continua búsqueda de las mejores opciones de terapias y escuelas para satisfacer las expectativas de mis papás, porque ellos no querían verse excluidos de mi

proceso educativo ni de mi desarrollo. Querían tener comunicación con maestros y terapeutas así como un seguimiento de mi desempeño escolar y social.

Algunas veces fue muy útil que mis papás fueran, previo acuerdo con el maestro, a mi salón de clase a informar a mis compañeros sobre el sonido, la sordera y el funcionamiento de mis auxiliares auditivos. Eso, aunque me exponía y no me gustaba, hacía que los demás estuvieran sorprendidos y más cercanos a mí.

Fernando, ¿cómo fue el apoyo que te brindó tu familia? *“Mis papás me apoyaron desde el principio. Mi mamá se dio cuenta que había nacido sordo debido a una falta de desarrollo de la cóclea.*

“Recibí terapia durante 15 años para poder pronunciar todas las palabras, letra por letra. Aprendí cómo se pronuncian y por qué se hace así; memoricé la pronunciación para poder formar las palabras. Aparte de eso, mi mamá y mi papá hablaron con mis profesores y ante la junta de padres de mis escuelas, para que me pudieran apoyar mejor en el salón de clase. Siempre tuve el apoyo de mi familia —en el sentido escolar y social— para expresarme con libertad, comunicarme. En la secundaria me dejaron andar mi propio camino, tener libertad. Desde entonces no he tenido problemas de comunicación”.

Recuerdo, de niño, haber sido señalado por otros niños por lo que llevaba en los oídos y percibir ciertas actitudes que subrayaban las diferencias en forma molesta: que te digan que hablas mal o te hablen de forma odiosamente lenta y exagerada porque creen que no entiendes. Por muchos años he tenido preocupación por saber lo que los demás perciben de mí. La creencia, permanente, de que soy diferente alimenta esa preocupación.

Otra consecuencia de sentirme distinto es creer que no se me puede querer y a veces no dejo que me quieran. Particularmente tengo inseguridad con mi voz, dicen que hablo como español —de España—, aunque además de

castellano hablo italiano, portugués, inglés y algo de francés que estudié poco y casi no me acuerdo. Siento que mi voz es rara y por eso me he planteado el reto de conocerla como es y trabajarla. Por eso tomo clases de canto y estoy muy emocionado. Me gusta mucho.

¿En algún momento te sentiste diferente a los demás? *“Cuando adolescente —cuenta Fernando— a los 14, 15, 16 años, tuve muchos cambios propios de la vida. Hubo una época, uno o dos años, en que me sentí muy diferente porque los demás tenían su propia comunicación, su lenguaje.*

Yo tenía otro. El idioma es el mismo, claro, pero yo necesitaba que hablaran más despacio y claro para entender. A esa edad, nadie te tiene paciencia ni tiene la conciencia de lo que necesitas.

“Con los años vas madurando. Entiendes el lenguaje del otro y haces el esfuerzo de no sentirte diferente, de inmediato te acoplas a la sociedad. Haces el esfuerzo por prestar atención y acostumbrarte al lenguaje de ellos. ¿Por qué? Porque son muchos y es casi imposible que todos se acostumbren a la manera en que yo me comunico”.

Amí, en general, me molestaba recibir mucha atención, también cuando corregían demasiado mi pronunciación. A veces no quería decir que no había entendido las cosas por miedo a que no quisieran repetírmelas o a que lo hicieran de mala manera. El sentirme sensible y diferente de los otros me ha hecho ser introvertido, observador y ecuánime, tiendo a aislarme, protegerme y disfrutar estando solo. ¿En algún momento tú te sentiste frustrado, triste o enojado?

“Mis amigos, mis papás y hermanos, saben bastante bien que yo no escucho igual que los demás y saben que hay que tener respeto, —responde Fernando—. Ellos me respetan, pero si no lo hacen me molesta. Cuando eres adolescente hay veces que la gente no te respeta. Entonces, es difícil. Uno se siente frustrado, fracasado. Pero uno se siente así porque no se incorpora a la sociedad. Entonces me integré; aprendí el lenguaje de ellos y ellos el mío”.



Hablando de las relaciones sociales, yo siempre he tendido a reunirme con una sola persona a la vez. Aunque tengo varios amigos, muchas veces prefiero verlos por separado porque la plática puede ser más personal, espontánea y profunda. Mis mejores amigos son tres, de los cuales uno, Alejandro Ramírez, es sordo como yo.

“Yo antes tenía muchos amigos —dice Fernando— salía con unos, a veces con otros, iba a fiestas, conocí gente. Pero ahora todo cambió. Cuando uno crece, termina la carrera, pues tiene que trabajar. A veces me reúno con mis amigos, una

vez a la semana o una vez cada dos. ¿Por qué? Por el tiempo. A veces no lo tengo. Procuero aprovechar los fines de semana con ellos; vamos a comer. En ocasiones ellos, como la demás gente, se cansan del esfuerzo de tener respeto y hablar claro y fuerte para que uno entienda; pero si ves a los cuates una o dos veces por semana no sienten el esfuerzo, pues tú lo haces. Amigos sordos tengo uno que se llama Jaime”.

Con respecto a una pareja, soy idealista y a veces no veo en realidad a la persona con sus virtudes y defectos. A veces me entusiasmo desde la primera impresión, decido que esa persona va a funcionar conmigo para siempre, me aferro y lo que logro es hacer que se alejen de mí. Ahora tengo pareja y estoy muy contento porque aprendo mucho de mí. ¿Cuál ha sido tu experiencia?

“Al principio, en la adolescencia, las mujeres se acercaban por mi físico; ya después se fijaban en mi falta de audición. A ellas les importa si no puedes oír o si no hablas bien y no se fijan porque prefieren algo más. Por eso me sentí frustrado, pero aprendí de ello. He tenido cinco o siete novias, lo cual me sirvió para ser perseverante, muy perseverante.

“Mi novia se llama Paulina y tenemos planes de casarnos el año próximo. Tengo amigos, amigas... me siento una persona tan común como tú”. ♦

Fotografía: Verónica Macías.

Espasticidad

GENARO
VELAZQUEZ

Terapias y tratamientos

Diagnosticar y atender debidamente a un niño con espasticidad es una tarea que requiere de gran atención por parte de los papás, así como de una gran experiencia profesional.

Gracias a las investigaciones realizadas por algunos expertos, podemos saber que este tipo de afección se debe al aumento de tono muscular. Esto es, cuando existe un daño cerebral, este órgano pierde el control sobre las estructuras que nos permiten realizar movimientos precisos; por lo tanto, no hay órdenes acertadas para que los músculos, de manera organizada, ejerzan su acción.

“La espasticidad —señala el Dr. Francisco Aguilar, neurólogo clínico y maestro en Ciencias— puede ser un síntoma incapacitante y una consecuencia de varias enfermedades del sistema nervioso central. Puede presentarse en pacientes con infarto cerebral, traumatismo craneoencefálico, esclerosis múltiple o parálisis cerebral.

“Por ello es importante la labor de especialistas que determinen y valoren las necesidades de una neurorehabilitación para cada persona, ya que existen diferencias importantes entre los niños y los adultos espásticos, tales como la frecuencia de presentación, efecto en la función, potencial

para recuperación funcional, intensidad, entre otras, que demandan formas de atención particulares”.

Sin embargo, algunas características comunes tanto en niños como en adultos con espasticidad son:

- Dolor: provocado por la contracción y rigidez excesiva de los músculos.
- Luxación del hombro y de la cadera: provocadas por malas posturas derivadas de la condición muscular.
- Tensión en los abductores del muslo: cuando estos músculos del muslo presentan aumento del tono, provocan que las piernas se crucen (piernas en tijera).
- Inversión del pie: la hiperactividad del músculo tibial posterior provoca una mala postura del pie (pie varo).
- Dedos del pie estirados: existe una contracción excesiva de los extensores de los dedos que provoca una alta rigidez en ellos.
- Espasmos flexores: contracción del complejo muscular de las piernas y los muslos.
- Flexión de la muñeca y de los dedos de las manos: provocada por la hiperactividad de los flexores del antebrazo y de los dedos.

Según el Dr. Aguilar, quien actualmente funge como investigador en Epidemiología Clínica y Neurología en el Instituto Mexicano del Seguro Social, es necesario examinar detenidamente



a cada paciente espástico para identificar a los candidatos apropiados para cada tipo de terapia.

Es importante mencionar que los niños tienen más posibilidades de recuperación que un adulto, debido a que se encuentran en etapa de desarrollo. “Si la afectación se atiende a tiempo —asegura el médico—, se puede lograr que el cerebro se *re programe*, desarrolle una memoria normal y se presenten cambios favorables”.

Técnicas y métodos

Las terapias físicas en el tratamiento de la espasticidad funcionan como

un procedimiento previo para el uso de otras técnicas o para lograr un bienestar general de la persona.

“La efectividad de las terapias varía según la complejidad en la naturaleza de la espasticidad —explica el Dr. Aguilar— y a la metodología que se haya seguido en la aplicación del tratamiento. Generalmente, los terapeutas prefieren aplicar estas técnicas de inicio o como apoyo a algún tratamiento farmacológico”.

Los agentes farmacológicos son otro factor importante en el tratamiento de la espasticidad. Es crucial determinar, de acuerdo a las necesidades de cada persona, qué tipo de medicamento requieren. Medicinas como el Diazepam, Dantroleno, Tizanidina y la Clonidina son necesarios, únicamente, cuando la fisioterapia aplicada no fue suficiente, ya que su tarea es relajar el músculo para reducir el dolor.

Cualquier fármaco debe ser recetado por un médico con experiencia, pues puede provocar efectos secundarios. Siempre que un niño esté bajo tratamiento farmacológico, las personas que están cerca de él deben ejercer una tarea muy importante: la observación.

Las cirugías como la neuroestimulación medular, griseotomía, cordotomía, neurotomía, entre otros, representan otra alternativa para la disminución o desaparición de la espasticidad y son indicados por los médicos cuando los espasmos y la rigidez no se controlan, satisfactoriamente, con la mediación de la terapia física.

“Con estos tratamientos —menciona el Dr. Francisco Aguilar— lo que se busca es producir un estímulo sobre las raíces nerviosas que van a los músculos espásticos, en algunos casos se cortan y en otros se bloquean, dependiendo de las necesidades y posibilidades de cada niño.

“En algunos casos, el resultado es la corrección de la posición del miembro o de la articulación tratada, sin embargo persiste la espasticidad en otros grupos musculares, lo que provoca una inestabilidad articular y postural”.

Toxina botulínica

La toxina botulínica (TB) es una proteína que, inyectada directamente al músculo, inhibe y bloquea un neurotransmisor determinado, lo que permite la relajación y movimiento del mismo. “Actualmente —asegura el Dr. Aguilar— el uso de la TB para el tratamiento de condiciones neurológicas ha arrojado muy buenos resultados”.

Inicialmente, esta toxina fue aplicada como alternativa no quirúrgica para el tratamiento del estrabismo, que es la alteración de la alineación ocular. Más tarde fue utilizada en distonías, temblores y otros movimientos anormales. Fue hasta 1989 cuando la TB fue usada, por primera vez, en el tratamiento de la espasticidad.

Al igual que otros tratamientos, el de la toxina botulínica requiere que los especialistas determinen las necesidades de cada persona. De esta forma y dependiendo del grado de afectación y de su atención oportuna, se puede asegurar la mejoría de quien tiene espasticidad hasta en un 100 por ciento.

“La proteína —platica el doctor— ha sustituido casi por completo algunos métodos quirúrgicos y la aplicación del alcohol o fenol en los músculos, que se usaban anteriormente para tratar la espasticidad. Eran procesos muy dolorosos y presentaban muchas complicaciones”.



Según el Dr. Aguilar, esta toxina es efectiva dentro del organismo durante periodos de cuatro a seis meses, dependiendo del grado de espasticidad. “Sin embargo, cuando se combina con una rehabilitación adecuada, pueden transcurrir entre ocho y 12 meses antes de que el niño necesite otra aplicación o deje por completo de requerir la toxina”.

Hoy día no existen contraindicaciones absolutas para su aplicación, salvo en el caso de hipersensibilidad a ésta o de infección en el lugar de la inyección. Es importante no aplicarla en personas con enfermedad de transmisión neuromuscular, embarazo o en etapa de lactancia.

La gran experiencia y los años de investigación que respaldan al Dr. Francisco Aguilar Rebolledo, le han permitido participar en congresos nacionales e internacionales, publicar una serie de artículos y editar un libro acerca del uso clínico de la toxina botulínica en enfermedades neurológicas del niño y del adulto.

“Como investigador —asevera el médico— me interesa descubrir cosas que puedan conceder a la gente una vida digna. Si, además, es un tratamiento económico, mucho mejor”. ♦

Fotografías: Lourdes Grobet.

Decidir Decidir Decidir

ROSA MA.
CORZO

Opciones para nuestros hijos

—¿Adriana?, preguntaba una amiga en una cafetería. No, no creo que pueda llegar. Entre las terapias de Luisito y las clases de ballet y karate de sus otros niños, apenas le queda tiempo para otras cosas. ¡Por si fuera poco! va a cuanto curso o conferencia puede para estar al día. Ella lo intenta todo.

—Pues yo fui a la plática de ayer, respondió otra amiga, y estuvo de lo más interesante. Le conté a mi marido y lo vamos a intentar. Sale un poco caro pero... ¿qué tal si con eso se compone Yolanda? Por cierto, ¿cómo te ha ido con la dieta?

—Verás, apenas empezamos ayer y es que el domingo fue su cumpleaños y ni modo de no darle pastel. Lo que sí te digo es que es muy complicado. La casa completa se pone a dieta —decía mientras mordía con ganas una galleta de chocolate— por eso me estoy aprovechando aquí.

—Pues les cuento que la mamá de Juan... sí, el muchacho alto de lentes.... me dijo que le recomendaron un doctor, en Tepoztlán, que curó al hijo de una amiga suya.

—Oye, pero eso suena a brujería... está bien intentarlo todo pero...

—Según parece, les hacen unos estudios y les dan unas yerbas, ¡todo muy natural!

—Pues a mí me daría miedo. Yo prefiero algo más científico. Nosotros estamos juntando para llevar a Diego a Boston.

—A mí me contaron que el doctor de Tepoztlán es un "naturista". Total, lo peor que puede pasar, es que no pase nada...

La búsqueda de alternativas y opciones para mejorar, es parte de la condición humana. Sin embargo, los padres de personas con discapacidad tenemos, tal vez, el índice más alto de búsqueda y ensayo: lo intentamos casi todo. ¿Por qué? A primera vista, pareciera que la respuesta es obvia: para mejorar la condición y calidad de vida de nuestros hijos. Sin embargo, las razones pueden ser otras.

Necesidad de "hacer algo". Junto a todas las sensaciones y emociones —con frecuencia encontradas y siempre intensas— que nos produce el enfrentar que nuestro hijo tiene una discapacidad, está la impotencia. Nuestro hijo no es como los demás y no podemos hacer nada para cambiar ese hecho. Algunos padres, simplemente, se paralizan en una resignación quieta e inmóvil, para adormecer esa dolorosa sensación de impotencia. Otros, combaten esta sensación haciendo cosas, ¡muchas cosas! En ellos, la búsqueda constante y el estar permanentemente intentando "algo", alivia su propia sensación de ineptitud.

Miedo a perder LA oportunidad. Sabemos que la ciencia tiene aún mucho por descubrir y constantemente recibimos, tanto de los medios de comunicación como de las personas a nuestro alrededor, información de nuevos tratamientos y milagros científicos en todo el mundo. Ello, además de los relatos fantásticos y esperanzadores de curaciones sorprendentes efectuadas por tal o cual persona en algún recóndito lugar, que si bien no está reconocido por la medicina



tradicional ha logrado avances sorprendentes con el hijo de algún conocido. Inevitablemente, los padres deseamos que nuestro hijo sea el protagonista de tales eventos.

Toda opción que surja: tratamiento, terapia o cura milagrosa significa la posibilidad de una mejoría importante en la condición de nuestro hijo y no queremos perder ESA oportunidad. “¿Qué tal si tal o cual es lo que necesita para mejorar en forma **importante**?”, nos preguntamos cada vez, con un miedo cobijado por la conciencia de saber que es mucho lo que no se sabe y alentado por el temor de dejar pasar esta opción que puede ser la que realmente le ayude.

Lamentablemente, el miedo nubla y paraliza. Con frecuencia, no nos atrevemos a preguntar, a cuestionar, a investigar, porque pareciera que la sola duda del milagro, lo anularía. Lo desconocido está cubierto de un misterio como el de la fe: inasequible e incuestionable.

Llenarse de cosas para no pensar... y no sentir. Una forma de evitar el dolor es no tener tiempo para sentirlo. Para muchas personas el llenarse de actividades es una buena forma de evitar las emociones que lastiman. Quienes tenemos hijos con discapacidad no somos la excepción. Como las mamás de nuestro relato inicial, algunos padres —particularmente las madres— pasan todo el día de un lado al otro, llevando y trayendo a su hijo de la terapia a la consulta, al curso y a otras actividades que representan, cada una, una opción de mejoría. En estos casos, habría que preguntarnos si

todas ellas se justifican o sólo cumplen la función de agotar el tiempo para no pensar.

Mi hijo es mejor que... Hace mucho tiempo, cuando mi hijo Pablo tenía cuatro años, decidí que ya debía dejar el pañal. Nos sometí —sí, a Pablo y a mí— a un programa intensivo de control de esfínteres que sólo nos dejó agotamiento, frustración y una intensa sensación de fracaso. ¿Qué pasó? No quise ver con claridad sus capacidades, pero, sobre todo, quise creer que era “mejor” o “más funcional” o “más capaz” o “más maduro” de lo que era en realidad.

Yo necesitaba verlo mejor y quise forzar la realidad. Pero la realidad no se puede forzar a nuestro gusto. Podemos mejorarla, pero sólo si la vemos como es y trabajamos a partir de ahí.

Soy un buen padre. Otro gran motivo para estar en búsqueda e intento constantes, es la necesidad de aprobación que tenemos. Es natural dudar sobre nuestra capacidad de ser padres, todos lo hacemos en algún momento. Sin embargo, para quienes tenemos un hijo con discapacidad eso puede llegar a representar una falta absoluta de confianza en la propia capacidad. ¿Cómo saber si se es un buen padre? ¿Contra qué parámetros medirse? Algunos encuentran la respuesta a estas preguntas en la frase: **qué tanto hago por mi hijo.**

Así, hay padres que averiguan y persiguen opciones y alternativas, como una forma de comprobarse y comprobar que son buenos padres *porque se han gastado la vida buscando el bien de su hijo.* ¿Qué más se le puede pedir a un padre?

Las razones correctas

Recuerdo que en una ocasión mi mamá me dijo: “haz lo que quieras, pero revisa si lo haces por las razones correctas”. Cuántas veces, inclusive tomando una buena decisión, ni siquiera sabemos por qué la hemos tomado. Ocurre con frecuencia y, sin embargo, es algo que no nos podemos permitir en lo concerniente a nuestros hijos. No es cierto que “lo peor que puede pasar es que no pasa nada”; siempre pasa “algo” porque toda elección tiene un costo, una consecuencia —idealmente— un beneficio. Muchas veces, esta compulsión por buscar e intentar otras opciones puede ser un desperdicio, cuando no un riesgo.

En mi opinión, frente a cada alternativa que se nos cruce en el camino, antes de lanzarnos y lanzar a nuestro hijo y al resto de la familia a una aventura, habríamos de responder las siguientes preguntas:

1. ¿Para quién? Esta alternativa (terapia, medicación, etc.), ¿tiene como objetivo fundamental mejorar la condición y calidad de vida de nuestro hijo?, o atiende principalmente a una necesidad personal, como los casos mencionados arriba. Sólo una respuesta honesta en la que el objetivo principal sea un beneficio para nuestro hijo, justifica continuar con el análisis.

2. ¿Para qué?Cuál es, concretamente, el objetivo que queremos lograr mediante tal o cual acción. Puede tratarse de una intervención dirigida a incrementar la comunicación, movilidad o el buen estado de salud de nuestro hijo. Puede, también, perseguir “curarlo”, eliminar su discapacidad. Cualquiera que sea el caso debemos ser capaces de definir, con la mayor precisión posible, qué queremos lograr. Sólo así podremos, inicialmente, evaluar la alternativa y, si decidimos intentarla, calcular los resultados.

3. ¿Qué prioridad tiene este objetivo? Dentro de las muchas áreas o aspectos en que nuestro hijo requiere mejorar, ¿qué lugar ocupa este objetivo? Es frecuente que al evaluar prioridades encontremos que determinada alternativa es excelente para resolver problemas en un área en la que nuestro hijo no tiene dificultades serias. Mejorar siempre es positivo. Sin embargo, probablemente hay otras cosas que requieren más urgentemente de un desarrollo.

4. ¿Qué probabilidades de éxito hay? Las probabilidades de éxito de una intervención terapéutica, cualquiera que ésta sea, no dependen únicamente de las estadísticas de efectividad, pruebas, antecedentes y relatos que otros nos hayan narrado. Aunque todo esto merece ser investigado seriamente, hay un elemento esencial: **nuestro hijo**. ¿Tiene la capacidad y el nivel funcional para intentarlo? Porque si no es así, estamos optando por una alternativa que tiene todas las posibilidades de fracasar con la consiguiente decepción para él y para la familia.

5. ¿Cuáles son los costos? En ocasiones, se piensa únicamente en los costos monetarios y, sin embargo, existen —en cualquier alternativa— otras cuentas por pagar: la energía que los involucrados destinan al intento, el tiempo que se retira de otras labores, las actividades que ya no se realizarán y, sobre todo, las esperanzas y expectativas de toda la familia que se hipotecan en cada intento.

6. ¿Cuáles son los riesgos? Debemos conocer bien los efectos de cada decisión. No únicamente en función de los posibles “indeseables” sino, también, en cuanto



al riesgo de concentrarse en este objetivo, descuidando otros aspectos: agotamiento, desmotivación, descuido de los otros hijos, etcétera.

7. El balance costo-beneficio, ¿es positivo? Si ponemos en un lado de la balanza los beneficios esperados y del otro los costos y riesgos, ¿hay realmente una expectativa de ganancia para nuestro hijo? Si llegamos a este punto y la respuesta es afirmativa, podemos estar seguros de tomar una buena decisión: la aventura del intento vale la pena.

Hoy no hago nada porque quiero lograr muchas cosas. Continuamente se nos presentan muchas alternativas. Pero, en ocasiones, la mejor opción es no “hacer” nada: darnos la quietud de un tiempo de análisis para ver y vemos con claridad. Los sentimientos, las emociones, los anhelos no son ni “buenos” ni “malos” simplemente son y no se los puede descalificar. Ahí están y, aunque a veces no los queremos ver, juegan un papel muy importante en las opciones que consideramos y en las decisiones que tomamos. Sabemos que la elección de cualquier alternativa es siempre una aventura incierta. Un análisis honesto y valiente nos dará la seguridad de haber tomado una decisión por las razones correctas.♦

Rosa Ma. Corzo es psicóloga, fundadora y actual presidenta de la Federación Latinoamericana de Autismo.

Ilustraciones: Jazmín Velasco.

Prójimo

ALICIA
MOLINA

Donde todos son próximos

El 95 por ciento de las personas que necesitan una silla de ruedas no la tienen. La falta de aparatos para movilizarse y equipos auxiliares apropiados y baratos sigue siendo una de las mayores limitaciones de las personas pobres, con discapacidad, para integrarse a la sociedad. Sin el equipo esencial no hay acceso a la educación, el empleo, ni la autonomía.

La ponencia, que se presentó en el World Trade Center de la Ciudad de México durante el IV Congreso Internacional “Unidos con la Discapacidad”, no tenía el tono de una conferencia magistral sino de una charla de amigos. El tema fue *Tecnología al servicio de las personas con discapacidad* y los ponentes nos hablaron de sus amigos, nos mostraron fotografías y nos develaron aspectos esenciales de quien aparecía en ellas, con la naturalidad de quien comparte, en la intimidad, las fotos del álbum de familia.

El Dr. David Werner y Gabriel Zepeda, los ponentes, no se conciben a sí mismos como expertos —a pesar de su enorme experiencia— sino como parte de un equipo que trabaja en un proceso cooperativo de descubrimiento, en el que **el verdadero experto**, el especialista que define cuáles son las metas, qué modificaciones se requieren, cómo se evalúa el producto **es el usuario**. “Los socios clave en la búsqueda de soluciones

son las personas con discapacidad y los miembros de sus familias”, señala David Werner.

Muchos de los equipos y ayudas técnicas que nos mostraron son una curiosa mezcla de complejos y sofisticados métodos científicos y sencillos procedimientos empíricos. Su diseño fue concebido para satisfacer necesidades urgentes de personas con discapacidad y adaptadas por el equipo a sus condiciones sociales, ambientales y económicas, usando los recursos disponibles en la localidad.

Integrantes de Prójimo (Programa de **Rehabilitación Organizado por Jóvenes Incapacitados de México Occidental**), David Werner y Gabriel Zepeda conciben su trabajo como la *metodología del compañerismo*, donde la persona y el proceso están primero que el producto. “Por eso ponemos menos énfasis en la obra final —sin restarle importancia— que en el proceso cooperativo de descubrimiento”.

Encontrar juntos la solución

Rufina es una niña muy lista con parálisis cerebral tipo atetóide. Llegó a Prójimo sentada en una flamante silla de ruedas donada por una institución. La silla era enorme y la niña tenía que estar constantemente luchando para no caerse, pues el cuerpo se le arqueaba hacia atrás.

El equipo empezó a trabajar. Parecía obvio que necesitaba una silla de ruedas infantil y un buen asiento que le permitiera sentarse con las caderas en ángulo recto y sujetas con un cinturón, pero aunque se veía mejor sentada —cuando hicieron los cambios— Rufina no estaba contenta, ella prefería su silla grande. Con las modificaciones, estaba bien sentada, es cierto, pero su cuerpo se forzaba tanto que pronto empezaba a sudar y a sentirse exhausta.

La solución la encontraron entre todos, escuchando a Rufina. Necesitaba una silla con una tabla acojinada que le permitiera extender las piernas, después la misma niña



descubrió que podía estar sentada más tiempo si cruzaba las piernas, aunque sus rodillas toparan con los costados de la silla. Se removieron los costados y entonces sí, Rufina se sintió verdaderamente cómoda.

La mejor parte de esta historia es que sin tener necesidad de usar sus manos para mantener el equilibrio, Rufina descubrió que podía comer sola y hacer muchas cosas que antes tenía que hacer por ella su mamá.

Como la historia de Rufina, los ponentes presentaron relatos incontables: una silla diseñada para que Joel la impulse sólo con su mano izquierda, un asiento con el respaldo moldeado en fibra de vidrio para que Samuel pueda sentarse cómodo a pesar de la curva pronunciada en su columna. Una silla especial, que permite a Brigida vestirse sola sin que aumente su tono muscular.

Una camilla con la que Gabriel —que tiene que estar acostado— puede moverse, sin asistencia, y recorrer toda su casa. Una silla con las llantas anchas para que Ramón no se atasque, camino a la escuela, en el lodo de las calles de su pueblo. ¡No acabaríamos de enunciar todas las innovaciones que presentaron en una hora de charla y diapositivas!

Razones personales

Gabriel Zepeda, que con tanta creatividad construye estos equipos, perdió la movilidad de sus piernas tras un accidente. Llegó a Prójimo para rehabilitarse y ahí encontró un sentido de vida diferente. Muy pronto adquirió experiencia en el diseño y fabricación de sillas de ruedas y otros equipos de movilidad. Sin embargo, debido a una

escara que no cerraba, tuvo que ser tratado en “el Norte”. Su larga estancia en un hospital de San Diego le dio la oportunidad de conocer a un fabricante de tecnología de punta para personas con discapacidad y después empezó a trabajar con él. Ahí aprendió los secretos de la tecnología más avanzada.

Dos años después regresó a Ajoya, Sinaloa, como invitado a dar un curso de capacitación al grupo Prójimo sobre innovaciones técnicas y se quedó. Desde hace seis años Gabriel Zepeda trabaja en el diseño de soluciones técnicas que facilitan la vida de los niños y adultos con discapacidad de Sinaloa y otras partes del país que acuden al centro.

David Werner es autor de los libros: *Nada sobre nosotros sin nosotros: desarrollando tecnologías innovadoras para, por y con personas con discapacidad*; *Cuestionando la solución* y *Donde no hay doctor, el niño campesino deshabilitado* —una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias—. Los nombres de todos sus libros nos hablan de su principal preocupación: validar, nutrir y fortalecer los saberes de las comunidades campesinas con una metodología centrada en construir el conocimiento y encontrar soluciones a través del diálogo.

El Dr. Werner trabaja en la formación de promotores de salud comunitarios. Convive y construye soluciones con los campesinos. Como casi todos los miembros del proyecto Prójimo, él habla, también, en primera persona cuando se refiere a la discapacidad: “cuando era niño desarrollé, gradualmente, un extraño modo de caminar. En la escuela me imitaban y se burlaban de mi andar ‘de pato’. ¡Odiaba los apodosos y las burlas!” Esta experiencia de infancia marcó a David, poniéndolo, desde entonces, del lado de los más vulnerables.

Su extraño caminar era resultado de los primeros síntomas de una atrofia muscular progresiva (síndrome de Charcot-Marie-Tooth). Un ortopedista le recetó unas órtesis que David recuerda como una tortura. “¡Cómo las odiaba! No porque me lastimaran, sino porque caminaba mejor sin ellas”. Trató de protestar, pero nadie le hizo caso. “Después de todo —comenta— era *tan solo un chiquillo*. Me dijeron: ¿quién crees que sabe más, tú o el doctor?”

Desde entonces **el doctor** Werner sabe que no es sólo él —como profesional— el experto. Que el saber es, también, del usuario.

Pasó de un aparato a otro y el asunto fue de mal en peor hasta que tuvo edad para decir ¡basta!, y no volver a ponerse los aparatos. Sin embargo su pie se fue deformando y cada vez le era más difícil caminar.

Un día, uno de los promotores campesinos, Marcelo

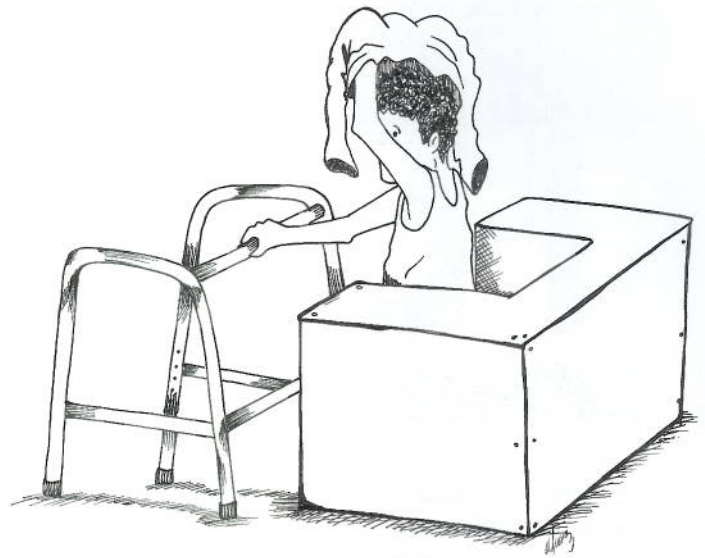
Acevedo, le propuso hacer un aparato ortopédico para que pudiera caminar mejor. David se negó. Ya lo habían torturado demasiado en la infancia. Marcelo insistió, entonces comenzó un largo diálogo y la experimentación con diferentes alternativas y materiales. A veces parecía que ya lo habían logrado pero cuando David caminaba con su nueva férula, los 25 kilómetros diarios que su trabajo de promotor de la salud le exigen, su pie deformado le volvía a doler. Otro reto fue buscar solución para la inmovilidad que le imponen las largas horas de trabajo que invierte en la computadora.

Gracias a un largo ejercicio de creatividad compartida, ahora David Werner tiene exactamente los zapatos y las férulas que su pie necesita y la autonomía que requiere para trabajar.

Vivir en comunidad

El trabajo comunitario no es sólo una estrategia, es una filosofía de vida. Son muchos los cambios que David ha introducido en las comunidades a las que ha llegado en 35 años de trabajo y compromiso. Sus libros son ya herramientas básicas para promotores de salud que trabajan en comunidades de todo el mundo pero, ¿qué significa para él vivir en comunidad?, ¿qué le han dado todos estos años de experiencia?

El Dr. Werner nos contesta con una anécdota: “estaba en Ajo y me preparaba para un largo viaje, pero esa noche empezó a llover, a llover y a llover. La lluvia no había parado cuando llegó la mañana de modo que cuando salí de mi casa el pueblo era un gran lodazal. No había camino. Estaba atrapado. En la plaza empecé a comentar con mis vecinos mi problema. Me urgía hacer el viaje, pero no llegaría a tiempo para tomar el avión.

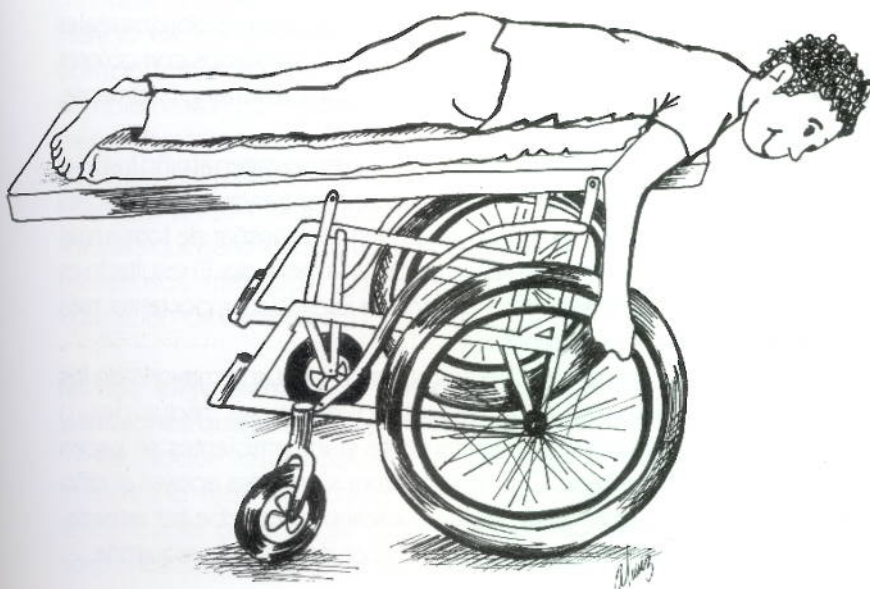


me quejaba —continúa Werner— la comunidad se echó a andar. Empezaron a hacer algo que me pareció una proeza sin sentido: aplanar el camino con picos y palas. Eran 35 kilómetros para llegar a la carretera, así que 35 hombres dejaron su labor diaria y se concentraron en abrirme camino ja mano! Al final del día llegamos a la carretera y de ahí al río. Pero éste se había desbordado y la panga en la que podía atravesarlo estaba varada al otro lado. Sentí una gran desilusión, sobre todo, por el enorme esfuerzo realizado por mis amigos.

“El río estaba crecido y la corriente era muy fuerte pero había un cable uniendo las dos riberas. Por él cruzaron uno a uno, los 35 hombres que, a pulso, levantaron la panga y cruzaron de nuevo hacia la otra orilla para que mi coche pudiera subir y seguir mi camino.

“Lo más sorprendente —concluye David Werner— es que ninguno de esos hombres preguntó cuál era mi urgencia, ni evaluó si valía o no la pena tanto esfuerzo. Yo necesitaba hacer ese viaje y esa era razón suficiente”.

Vivir en comunidad es lograr que el prójimo se vuelva, de veras, próximo. ♦



TEACCH

ERIC
SCHOPLER

Respuesta a los padres de niños con autismo

TEACCH, por sus siglas en inglés (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) es un programa estatal con sede en Carolina del Norte, Estados Unidos.

Desde hace casi 40 años su fundador, el Dr. Eric Schopler, ha trabajado con su equipo para reunir y aprovechar la experiencia de padres y profesionales y desarrollar este programa dirigido a tratar y educar a las personas con autismo con objeto de mejorar sus procesos de comunicación.

En estas páginas, el Dr. Schopler responde algunas preguntas sobre el programa TEACCH. El cuestionario fue elaborado a partir de las dudas de madres y padres de familia del Centro Educativo Domus, AC, ubicado en la Ciudad de México.

Para dar mejor respuesta a sus preguntas tendría que conocer más a fondo a cada uno de sus hijos, por lo tanto, he decidido, primero, hablar sobre el programa TEACCH —en general— con la esperanza de que esto aclare mejor las respuestas individuales.

Empecemos por definir y aclarar el espectro autista. Aunque los investigadores no nos hemos puesto de acuerdo en definir al autismo como un espectro, tanto en México como en Estados Unidos los especialistas reconocen que la gama del espectro autista incluye a personas con una discapacidad intelectual muy severa, individuos de alto funcionamiento y aquellos con síndrome de Asperger.

Quienes son muy funcionales generalmente, tienen, una inteligencia superior a la norma y, sin embargo, comparten características con sus pares del otro lado de la curva: dificultades para establecer relaciones sociales, de comunicación (particularmente en el contexto social) y los intereses restrictivos o especiales. A esto habría que sumar una variedad de problemas de comportamiento y aprendizaje pero todos sabemos que eso depende de

cada niño. Aun si comparten las mismas características, el programa TEACCH considera que cada persona con autismo es totalmente distinta de otra.

Aunque hay excepciones a la regla, la mayoría de los niños con autismo prefiere el canal visual para aprender. Debido a ello hemos desarrollado una estructura educativa que aprovecha esta habilidad. Sabemos, también, que estos chicos aprenden mejor en ambientes estructurados donde dependen de claves visuales. Por eso usamos estas pautas para organizar nuestros salones y actividades. Por ejemplo, a las personas con autismo frecuentemente les cuesta trabajo aprender el paso del tiempo, así que usamos itinerarios visuales.

Empleamos técnicas de enseñanza que, también, dependen de la vista: las tareas se organizan con un patrón que va de izquierda a derecha y usamos cajas marcadas “empezar” y “terminar”; por supuesto, esto varía dependiendo de las necesidades de cada niño. Este tipo de estructura visual organiza el material destinado al aprendizaje y los pasos para llegar a él. De acuerdo con las habilidades de cada chico, el programa varía en complejidad: en el nivel más simple usamos objetos reales para que los niños los identifiquen, seguimos con colores o fotografías, luego fotografías con palabras y, finalmente, sólo palabras.

Encontramos que estas ayudas permiten al niño trabajar de manera más independiente mientras que, a los padres y maestros, la estrategia les permite enseñar de forma más positiva, sin corregir o criticar tan a menudo. El resultado es un niño más seguro, con mayor identidad y, por tanto, más abierto al aprendizaje.

Con los años hemos aprendido que la mayoría de los problemas de conducta pueden ser reducidos o desaparecer completamente si los ambientes se hacen predecibles. Ojo, la estructura sirve para apoyar al niño —en tanto lo necesite—; idealmente, debe ser retirada, paulatinamente, conforme el chico deja de requerirla.

Mi hijo tiene 17 años. Últimamente ignora sus tarjetas y corre directo a tomar lo que quiere.

No estoy seguro de que esto sea un problema de comportamiento, más bien pienso que su hijo ya no necesita sus tarjetas. En el trabajo con jóvenes hemos aprendido que una vez que los muchachos se acostumbran al apoyo visual y lo utilizan eficazmente, podemos prescindir gradualmente de esa ayuda. Si su hijo ignora las imágenes y toma lo que necesita, quizá sea hora de que expanda su experiencia. Cambie las tarjetas que ya sabe usar por otras que le enseñen nuevas habilidades.

Por otra parte, si su hijo tiene poco tiempo usando las tarjetas, hay que darle tiempo para que se acostumbre al sistema. Esta puede ser la raíz del problema y hay que estar muy pendientes de que no se transforme en un problema de conducta.

Pienso que mi hijo necesita más de dos opciones. Por ejemplo, tengo una tarjeta que muestra Coca-Cola y otra que muestra agua. Sé que disfruta del jugo, las malteadas y la leche, ¿cuántas opciones son demasiadas?

Presente a su hijo las opciones de las bebidas que más le gustan y que a usted le parece van mejor con lo que ha determinado para su nutrición diaria. Cuando domine las dos opciones, incluya una tercera. La idea es aumentar el abanico de intereses poco a poco. Después de un tiempo sume a la tríada la tarjeta de malteada, siempre y cuando su hijo reconozca la diferencia y pueda elegir lo que prefiere. El mismo le dará la pauta de cuántas opciones son demasiadas.

¿Debo usar únicamente el programa TEAACH?, o puedo combinarlo con otros sistemas?

Nuestro programa incluye varios métodos de enseñanza: manejo de conducta y los principios de la teoría del comportamiento, entre otros. Algunos padres lo complementan con dietas especiales o el consumo de mega-vitaminas. Usamos musicoterapia en nuestros salones de clase y en la clínica, modificando el sistema para que se adapte a TEAACH. Nos gustan involucrar a los chicos en el arte para que aprendan ciertos conceptos, en fin, utilizamos numerosos métodos para complementar mejor la educación de cada niño.

Mi hijo elige siempre lo mismo. Tiene un par de pantalones que adora y los quiere usar todos los días.

Casi todos los chicos dentro del espectro autista prefieren o fijan su atención en ciertos objetos. Esta tendencia es parte de su condición por eso no debe sorprenderse si su hijo elige siempre lo mismo.



Parte del acercamiento educativo del programa TEACCH es ayudar a los muchachos a expandir estas restricciones e intereses y adaptarse mejor para que puedan trabajar, primero, con otros chicos y más adelante encontrar un empleo y ser lo más independientes posible.

Una manera de lograr esto es introducir los cambios gradualmente. En el caso de su hijo, adquiera dos pantalones que sean muy similares al que él prefiere. Introduzca el primer cambio en el tono del color. Busque que los pantalones sean iguales en la forma pero que el tono sea un poco más oscuro o más claro. Una vez que su hijo acepte este cambio, continúe... siempre poco a poco.

¿Cómo puedo saber si mi hijo entiende, realmente, el significado de lo que ilustran sus tarjetas? A veces pienso que las elige por mera costumbre.

Esta es una observación y un tema muy interesantes. Entender es, ciertamente, otra de las dificultades inherentes al espectro autista. Hay grados de entendimiento, por eso empezamos por el nivel más básico cuando ilustramos las tarjetas. Con ello los niños aprenden a identificar. Paulatinamente, hacemos las fotos o ilustraciones más complejas para que el chico entienda y relacione lo ilustrado con un objeto o una actividad. Más adelante relacionaremos la imagen a la palabra y, ojalá, lleguemos utilizar sólo la palabra. Ello evidentemente ampliará su entendimiento.

Hay una variedad de técnicas para mejorar la comprensión, desafortunadamente es poco el espacio para abordarlas en este momento pero, básicamente, comprender o entender—especialmente en el contexto social— sigue siendo un problema en el autismo y es uno que además limita mucho a la persona. Sin embargo, podemos utilizar los intereses particulares de cada chico como herramienta motivacional para incrementar su interés en otros temas y lograr un mayor nivel de comprensión.

¿Cómo negociar, exitosamente, un cambio de rutina sin arriesgarse a un berrinche?

Hay varias técnicas que pueden reducir el riesgo de un berrinche, pero —generalmente— el que mejor funciona es el que ya mencioné: hacer los cambios poco a poco. Asegúrese de que su hijo siempre esté avisado. En algunos de nuestros salones de clase usamos tablas de transición. Cuando los niños tienen dificultades para pasar de una actividad a la otra, les pedimos que revisen su itinerario y chequen la actividad que sigue. Son recordatorios visuales, una preparación para hacer la transición. Esto ha ayudado muchísimo con el cambio de rutinas. Al paso del tiempo ayuda al chico a ser más tolerante.



¿Cómo equilibrio la estructura que requiere mi hijo para sentirse seguro con la flexibilidad necesaria para enfrentar la vida cotidiana?

Esta es otra buena pregunta que atañe a padres y maestros. Recuerde que no debemos usar la estructura más allá de lo que cada niño la necesite. Su propósito es funcionar como apoyo para que el chico se vaya haciendo más independiente. Si la estructura comienza a interferir con el proceso o el niño remonta sus límites, entonces ésta se tiene que hacer más flexible. Esto dará al niño más opciones de dónde elegir.

Cuando su hijo ya no necesite un ambiente estructurado retire, paulatinamente, los apoyos hasta que desaparezcan déle la oportunidad de practicar. En nuestros salones de clase empezamos por ser más flexibles en actividades como educación física, música o arte. Esté muy pendiente para ver dónde es que su hijo sigue necesitando la estructura y désela. Pienso que lo mejor que puede hacer por su niño es desaparecer, paulatinamente, las ayudas hasta que no las necesite.

¿Cómo puedo adaptar el programa TEACCH a mi hijo que es ciego y tiene autismo?

Obviamente, el programa hace énfasis en las ayudas visuales. La ceguera de su hijo limita el uso tradicional del programa, sin embargo, puede adaptarse. En lugar de utilizar estímulos visuales, use los táctiles. No conozco el grado de ceguera de su hijo. Si es débil visual puede hacer sus tarjetas con ilustraciones mucho más grandes, pero si su niño es completamente ciego entonces use objetos reales, para que empiece a reconocerlos con el tacto. Utilice su voz para nombrar el objeto. Más adelante incluya la palabra escrita en Braille. El proceso es similar al de

enseñar a un niño regular a leer: su hijo debe identificar los objetos, luego la palabra y de ahí sólo la palabra en sistema Braille.

No puedo usar el programa TEACCH cada momento del día. ¿Hará esto menos efectivo el sistema? ¿Soy una mamá menos efectiva?

La respuesta a su pregunta es NO, por supuesto que no es una madre menos efectiva. Una vez más estamos confundiendo las técnicas utilizadas por TEACCH con el programa en sí (para mayor claridad con respecto a la diferencia le suplico consulte nuestra página web: www.teacch.com). Regresando al uso de ayudas visuales, el niño debe utilizarlas sólo cuando le son necesarias, retirarlas en las situación que juzgue su hijo no las requiere y reintroducirlas si percibe que su niño las vuelve a necesitar. Es cuestión de ver qué tanto se adapta el niño, joven o adulto a esa situación en particular. Algunas ayudas desaparecerán, otras serán necesarias por siempre.

Mi hijo tiene casi 13 años. Usar TEACCH ha sido muy útil. Isaac ha logrado expresar la mayor parte de sus necesidades, lo cual ha disminuido considerablemente nuestro nivel de ansiedad. ¿Qué puedo hacer para que comunique sus sentimientos?

Una vez más, este tema nos lleva a los retos que nos impone el autismo como condición. Sugiero haga tarjetas que ilustren emociones básicas: tristeza, alegría. Puede usar dibujos, fotos o recurrir a su propia gestualidad.

Como en otros aprendizajes, retire el símbolo gráfico poco a poco y sustitúyalo con la palabra, pero siempre empiece por el gráfico. Las fotos siempre ayudan a practicar expresiones faciales que su hijo puede aprender. Haga ejercicios: pida a su hijo que identifique el sentimiento que usted nombre, señalándolo en una foto. Use la palabra, frecuentemente, durante el día en situaciones cotidianas. Este es un proceso gradual que puede parecer un poco artificial ya que se restringe sólo a sentimientos generales, pero poco a poco podremos avanzar a los matices. Funciona con algunos niños, con otros, desafortunadamente, no.

¿Puede la estructura tener un efecto boomerang? Mi hijo tiene 7 años y es muy obsesivo. ¿No es contraproducente tanta estructura?

Sí puede haber un efecto boomerang. Pero, como

mencioné, sólo cuando nos pasamos de la raya y no nos damos cuenta que podemos flexibilizar la estructura porque el niño ya está preparado.

Quisiera utilizar un ejemplo de vida cotidiana. Cuando nos vamos haciendo mayores, las personas tendemos a depender más de las ayudas visuales. De ahí los calendarios y las agendas. La gente hace listas para hacer la compra, en los bancos nos ponen cordones para que sepamos dónde formarnos y los espacios de estacionamiento están marcados con rayas para que coloquemos bien el auto. Estas ayudas nos hacen la vida más fácil aunque ninguna de ellas representa la cura o el final de nuestros problemas en el intento de convivir con otras personas. Sólo son eso, apoyos.

Lo mismo sucede con nuestros chicos con autismo, la estructura les permite ordenar su vida de modo que podamos dirigir su atención a otros aprendizajes.

Sé que tengo una conexión especial con mi hijo porque, instintivamente, sé lo que necesita y cómo se siente. A pesar de ello a veces me pregunto si ésta es una forma especial de comunicación o nada más estoy adivinando.

Esta es una pregunta muy bonita y estoy seguro que nos pasa a todos los padres de hijos con y sin discapacidad, pues define nuestro rol: *conectamos* con nuestro hijo y con todos los miembros de la familia, hace más fácil la comunicación en casa. Por eso, no parecemos entender por qué es tan difícil que los chicos se comuniquen con extraños.

La razón es que la comunicación no es una intuición mágica sino que se construye en los contextos. Los niños con autismo se desarrollan especialmente mejor en unas situaciones que en otras. El cambio de contexto los desorienta. Estoy seguro que usted tiene una conexión especial con su hijo y que si sigue trabajando con él esa

comunicación se ampliará hasta que se desvanezcan las dudas de si está adivinando. Mientras más conoce uno al otro, menos tiene que adivinar lo que quiere decir.

¿Pueden los niños aprender a leer y a escribir con el programa TEACCH?

Muchos niños dentro del espectro autista leen palabras sueltas mejor de lo que entienden o comprenden oraciones completas. Sin embargo, enseñarlos a leer —al menos a algunos— no es particularmente difícil; generalmente nos apoyamos en su memoria visual.

A un niño con autismo muy severo empezaríamos por enseñarle a reconocer objetos y a usar la palabra. Así que tendría que utilizar una manzana real y repetir la palabra para que el niño le diera significado al objeto; de ahí, conducirlo gradualmente hasta que pueda hilar las palabras y aprender a leer. En nuestra página web encontrará un libro con el título *Teaching spontaneous communication* (Enseñando la comunicación espontánea), que quizá le dé un norte sobre el tema.

Mi hijo no quiere empezar a comer hasta que yo le diga. ¿Cómo puedo enseñarle a depender menos de mí y tomar más iniciativas?

Para contestar a su pregunta necesitaría conocer más a su hijo, pero puedo decirle que la hora de la comida es siempre problemática con los más pequeños y se vuelve más sencilla cuando van creciendo. En mi libro *The parents survival manual*, (Manual de sobrevivencia para padres), abordo el tema de manera más completa.

Le sugiero que tenga paciencia porque muchos niños con autismo tienen poca iniciativa y deben ser motivados para tomarla. Como mencioné anteriormente, las ayudas visuales son necesarias para que el niño funcione de manera más independiente. Puede haber muchas razones por las cuales su hijo no empieza a comer. La primera que se me ocurre es que el menú no sea de su preferencia o quizá todavía no es capaz de hacer la transición de una actividad a otra a menos que usted se lo indique. Una vez más utilice ayudas visuales para motivarlo.

Ningún programa o método es una cura para el autismo. Lo que proponemos quienes trabajamos con el programa TEACCH es facilitar el aprendizaje y minimizar los efectos negativos del espectro autista. Esto depende de la edad del niño, el contexto en el que se desenvuelve y una multitud de consideraciones más. Lo importante es tener a mano los apoyos para recurrir a ellos cuando los niños los requieran. ♦

Fotografías: Verónica Macías.



Volando a OSCURAS

GUADALUPE
ALEMAN

Conversación con Berlie Doherty

*Una novela es un hacha
que rompe el hielo alrededor del corazón.*

F. Kafka

Berlie Doherty ha escrito varias obras de teatro, programas de radio y novelas para jóvenes que la han hecho acreedora de la prestigiosa Medalla Carnegie, no una, sino dos veces. Muchas de las historias de esta autora inglesa nacen gracias a un feliz encuentro entre ella y sus lectores: Berlie se acerca a los niños y adolescentes para conocer sus inquietudes, tomar en cuenta sus opiniones e involucrarlos, directamente, en la elaboración de algunas obras.

Berlie cuenta que *Encantacornio*, publicada en México en la colección *A la Orilla del Viento* del Fondo de Cultura Económica, es una de sus novelas favoritas pues fue escrita en condiciones poco usuales: colaboraron con ella cuatro niños con distintos impedimentos de la vista, desde visión borrosa hasta ceguera total. A lo largo del proceso creativo, los niños descubrieron la importancia de narrar desde su propia percepción, gracias a lo cual aportaron experiencias novedosas tanto a la escritora como a la mayoría de los lectores de la novela.

Según Berlie, el entusiasmo de los niños fue crucial para darle forma a *Encantacornio* porque "escribir fantasías es igual que volar en un mundo de oscuridad".

¿Podrías platicarme acerca del nacimiento de Encantacornio?

Fui contratada para escribir un guión de radio acerca de unicornios. Pensé entonces en la importancia del sonido y fui a visitar una escuela para niños ciegos. Mientras trabajaba con ellos, *Encantacornio* se fue completando.

Debe haber sido interesante convivir con niños ciegos.

Increíble. Les enseñaba escritura creativa y enseguida noté algo sorprendente: a través de sus textos me resultaba



imposible reconocer que eran ciegos. Usaban imágenes visuales y describían las cosas como si las hubieran visto. Pronto comprendí que estaban reproduciendo lo que habían leído y escuchado. Mi primera tarea consistió en pedirles que se olvidaran de las imágenes visuales, en animarlos a que escribieran desde sus propias experiencias. Los llevé a nadar y les dije que describieran el paseo en forma no visual. Los resultados fueron asombrosos. Un chico describió que la marea llegaba "en franjas", lo cual me pareció fantástico. De hecho, cuando estamos dentro del mar, sentimos que el agua llega a nosotros "en franjas", pero jamás pensamos en ello porque las imágenes visuales son demasiado fuertes.

Cuando comencé a trabajar en el guión, que más tarde habría de convertirse en novela, decidimos que estaríamos penetrando al jardín de alguien. Todos los niños (tres chicos y una chica) decidieron que el personaje principal debía ser una niña. Así que escribí el primer capítulo y se los leí. No les dije que era ciega pero les pregunté "¿qué opinan de Laura?", y ellos dijeron: "bueno, nos parece linda, inteligente..." etc. Cuando mencioné que, además, era invidente, ellos dijeron: "claro, es ciega". Eso ya era obvio para ellos. Creo que les resultaba natural pensar en gente que no puede ver.

El sentido más importante para estos niños es el tacto. En la novela, cuando Laura entra en un "sitio salvaje", les pregunté cómo lo describirían. Para ellos, el "sitio salvaje" era un lugar desnudo, sin nada que tocar. Esto fue revelador para mí. Yo hubiera pensado que el lugar era una jungla, pero para ellos, estar perdidos significaba encontrarse rodeados de la nada, en una especie de desierto.

Otra experiencia interesante que tuve al escribir *Encantacornio*, tiene que ver con las escenas de batalla. Le pedí a cada niño que escribiera una escena de guerra. Sus batallas eran muy gráficas y violentas: llenas del olor de la sangre y el sonido de los huesos crujendo. Cuando les leí la mía, opinaron que era blanda. Siempre me he resistido a escribir escenas de violencia, pero ellos me enseñaron que una batalla es una batalla y me ayudaron a "animar" un poco mi escena.

¿Qué opinaron los niños cuando se publicó la novela?

Para celebrar el lanzamiento, el editor organizó una fiesta. Yo quería que los niños "vieran" la portada del libro, así que conseguí a un gran artista que reprodujo la ilustración en mosaico para que ellos sintieran las crines del unicornio y el cabello de Laura. En lugar de poner mi nombre, le pedí al artista que escribiera en Braille el de cada niño en la portada. La expresión que iban adquiriendo sus rostros mientras leían la portada de *Encantacornio* con sus nombres grabados sobre ella, es sin duda, la mejor experiencia que he tenido como escritora. Creo que éste es uno de los grandes privilegios de ser un escritor: poder ampliar tu mundo al conocer a personas tan especiales como estos niños ciegos. Yo solía sentirme tímida alrededor de los invidentes, creía que no tenía nada que decirles. Eso ha cambiado, lo cual es maravilloso.

Tú has dicho que la magia es importante para ti, que es un elemento esencial en tus historias. ¿Por qué?

Las historias están destinadas a nutrir nuestra imaginación. Casi todas tratan acerca de las distintas formas a través de las cuales el hombre se relaciona con el mundo exterior, que resulta sobrecogedor porque es imposible de dominar. Gracias a la magia, el hombre puede entender y aceptar su mundo. Esto me quedó muy claro cuando escribí uno de mis primeros cuentos mágicos: *Tilly Mint* (debes saber que ese es el apodo que reciben los niños de Liverpool, y yo siempre supe que quería escribir un libro acerca de una niña que se llamara así). Esta niña vive con la mujer más vieja del mundo, la señora Hardcastle. Cada vez que ella se duerme, sueña una historia.

Durante la época en que estaba escribiendo esta novela, fui a la escuela de mis hijos y platicué con los niños. Les pregunté: "si ustedes conocieran a una mujer

que pudiera hacer magia, ¿qué le pedirían? Y ellos contestaron cosas como: "yo hablaría con los animales" o "yo volaría a las estrellas para tocarlas". A partir de esas respuestas nacieron los cuentos del libro. Pero cuando escribí *Encantacornio*, entré todavía más de lleno al territorio de la magia.

Hoy en día, cuando parece haber una explicación lógica para todo lo que nos rodea ¿para qué necesitamos la magia?

Todos tenemos un lado espiritual aunque actualmente lo mantengamos muy privado. Ya no lo ejercitamos, al menos no como solíamos hacerlo. No quiero decir que la magia sustituya a la religión pero sí alimenta la misma parte de nosotros: aquella que no se ocupa del mundo material. Los niños —al menos en familias de nivel socioeconómico alto— tienen todas las cosas materiales que necesitan y muchas más que NO necesitan, pero ninguno tiene sentido del juego.

Las historias mágicas pueden devolverles su imaginación. Como escritores, nuestra misión consiste en soñar y los sueños son fundamentales en los cuentos. Lo he visto en los niños en cuanto están frente a una narración mágica, quedan instantáneamente prendados. Es como si la magia hablara a la parte de atrás de sus cabezas.

Podría parecer que estamos rodeados de magia: hay muchos temas "mágicos" en la televisión: uno la enciende y está llena de dragones. Pero esas cosas no son verdaderamente mágicas, pues no tienen aspiraciones espirituales. Sólo toman el aspecto superficial de la magia, la apariencia externa. No me gusta cuando los dragones se limitan a comer pastel. ♦



Esta entrevista fue publicada originalmente en el periódico *Espacios para la Lectura*, Año VII, No. 6-7, México, 2002 del Fondo de Cultura Económica.

Ilustraciones: Luis Fernando Enríquez, *Encantacornio*.

El teatro de Palleti

GENARO VELAZQUEZ



Darles alas a todos los niños

La expresión es un derecho que todos los seres humanos tenemos, sin excepción, y el arte es uno de los medios para lograrlo, quizás el más maravilloso, el que nos deja ver y mostrar nuestro interior, nuestros sentimientos, lo que no se ve, lo más hermoso que tenemos.

En 1993 nació Palleti, una compañía que pretende mostrar de manera vivencial la riqueza de los títeres como expresión del arte, otorgándole a los niños un lenguaje esencial, simbólico y mágico.

Esmeralda Peralta y Leticia Negrete son las directoras de este grupo, mismo que sentó las bases para crear la Fundación Palleti Títeres, IAP, "Al presentar nuestras obras ante distintos públicos —platica Esmeralda—, conocimos al sector de las capacidades diferentes. Su respuesta siempre fue muy interesante y por ello decidimos crear, en 1998, la Fundación Palleti, con el fin de orientar gran parte de nuestra labor hacia este grupo de personas".

Con la Compañía de Títeres y con la Fundación, Esmeralda y Leticia han realizado trabajos importantes para Bellas Artes, CONACULTA, el ILCE, la Secretaría de Educación Pública y para algunas instituciones de asistencia privada y asociaciones civiles, mismos que les han permitido llegar, inclusive, a públicos extranjeros como el de Estados Unidos, España y parte de Centroamérica.

Rosendo el rinoceronte, El que la hace la paga, Música de fondo, Una rebanada de luna, Don Pirata y Cuando los gigantes amansan algunas piezas teatrales de su repertorio que, sin ningún fin terapéutico, pretenden mostrar a los niños un mundo de valores.

"Queremos que los niños vean en nuestros espectáculos la posibilidad de ser mejores, que les formen un criterio más estricto, que se recreen con la creatividad que manejamos en escena para resolver situaciones pero, sobre todo, que su espíritu se haga grande y encuentren en la bondad su mayor verdad", afirma Leticia.

El arte, un alimento insustituible

"La labor de la mayoría de las fundaciones que trabajan con la población con discapacidad es muy importante

—asegura Esmeralda—. Se preocupan por su alimento, por sus terapias, por protegerlos de las drogas, salvarlos de la calle; sin embargo, pocas organizaciones tienen como prioridad formar a estos niños dentro de las artes".

"Al convivir con niños con discapacidad —dice Leticia— nos dimos cuenta que necesitaban otros lenguajes, otras vibraciones de comunicación con las que pudieran mostrar su interior, sus tristezas, sus alegrías, sus satisfacciones. Algo que les permitiera a los demás ver más allá de una silla de ruedas, unas muletas o una parálisis cerebral. Algo que les permitiera mostrar la parte más agradable y verdadera de una persona con discapacidad".

En el año 2002, las Palleti —como les llaman sus amigos— fueron invitadas al IV Congreso Internacional "Unidos con la Discapacidad", para presentar una ponencia acerca del arte y la discapacidad. Aprovechando sus habilidades escénicas realizaron un montaje donde los actores eran, entre otros, personas con algún problema motor.

"Las conferencias suelen ser muy interesantes porque te hablan de distintas experiencias —comenta Leti—, pero los receptores no las viven. Hablando de arte, lo importante es que la gente lo viva, lo sienta y por eso, en vez de presentar una charla, formamos un pequeño grupo de teatro y realizamos un cuento. Creo que así demostramos, con hechos, lo que hemos venido estipulando: el arte es un alimento del alma y del espíritu, y todos necesitamos de él".

"Queríamos un montaje que no fuera superficial —comentan las Palleti—, revisamos varias opciones y entre ellas descubrimos *Un hombre muy viejo, con unas alas enormes*, un cuento de Gabriel García Márquez y nos pareció que la anécdota nos venía como anillo al dedo".

Se trata de un hombre alado que por ser distinto es rechazado, criticado y admirado —de lejos— por la gente. Sólo un niño es capaz de acercarse, hablarle, tocarlo y preocuparse por él: escucharlo. Como gesto de aprecio, el hombre le regala sus alas y lo enseña a volar.

“Nosotras pensamos que en el mundo de las capacidades diferentes sucede algo similar —platica Esmeralda—. Nunca vemos al ser humano que está detrás de una discapacidad, siempre vemos primero una silla de ruedas, un síndrome... antes de ver a la persona. Nos dedicamos a discriminarlos por las diferencias, siendo que éstas son las que enriquecen la vida.

“Creemos que nuestros niños con discapacidad sólo necesitan unas alas. Alguien que los impulse para que ellos puedan emprender el vuelo”.

El taller de teatro

Horas de trabajo, dedicación, concentración, pero, sobre todo, pasión y atención fueron los ingredientes que permitieron un buen resultado. Para llevar a escena el cuento de García Márquez, las Palleti crearon un taller que se dividió en dos partes. En la primera se realizaron algunos ejercicios escénicos para observar las posibilidades de cada uno de los

chicos y sacar el mejor provecho de ellos, de acuerdo a sus cualidades físicas, de imagen, voz, etcétera.

“En esta parte del taller —afirma Leti— hicimos ejercicios para preparar el alma y el espíritu y para conocernos uno a uno con nuestras cualidades y defectos, sin compasión, con mucho respeto. Lo más importante que ellos nos enseñaron en esta etapa fue a no prejuizar, porque muchas veces por hacerlo, los limitamos cuando ellos tienen muchas más capacidades de las que nos imaginamos”.

La segunda parte del taller estuvo a cargo de Esmeralda, quien se dedicó a la dirección y en donde se determinaron los personajes, los trazos escénicos, etcétera.

“Nos emocionó ver la respuesta de los niños actores —subraya Esmeralda—, ver cómo hacen gala de su creatividad para resolver, de acuerdo a sus posibilidades, una situación en el escenario, sobre todo, ver cómo a ellos se les abrió un mundo nuevo en donde podían expresarse y en donde lo menos importante era su discapacidad.

“Desgraciadamente, el trabajo con estos niños está teñido de compasión y eso es justo lo que no queremos. Deseamos que si el público aplaude, no sea porque el actor usa una silla de ruedas, sino porque le conmovió la

obra y estamos seguras que lo logramos con esta propuesta escénica, por eso mucha gente no se percató que el viejo con las alas es un chico ciego y el niño que lo escucha es el único actor sordo de la compañía. Lo importante era resaltar sus capacidades y no su discapacidad”.

Para darles alas

Leticia y Esmeralda están comprometidas con la formación de los menores con discapacidad en el arte. Buscan, con su trabajo, dejar una vivencia muy especial en el alma y darles una herramienta más para decir todo lo que ellos son y quieren expresar.

“El arte es una necesidad, punto —afirma contundente Leti—. Estamos buscando apoyo para realizar una temporada con este cuento en algún foro y de esta manera llegar a más público para dar a conocer el trabajo de estos actores. Además, queremos crear una escuela especial de arte para personas con discapacidad, con todas las instalaciones requeridas: rampas, grandes foros, todo lo que ellos necesitan para hacer suya esta gran experiencia”.

“De esta forma —concluye Esmeralda—, queremos decir a la sociedad que, al igual que nosotros, los niños con discapacidad tienen necesidades pero, sobre todo, sienten y aman; acercarlos al maravilloso mundo del arte puede ser uno de los medios más importantes para que ellos se expresen.

“El apoyo y unión de la gente, asociaciones y organizaciones públicas y privadas es esencial para que juntos, como país, podamos demostrarles que sabemos que existen y que nos preocupamos por otorgarles más oportunidades y una vida más digna”. ♦



Fotografías: Cortesía de Fundación Palleti Títeres, IAP.

Estreñimiento

TANIA
NEGRETE

Para que todo salga bien

Hay, en toda casa, un momento del día que es decisivo: la hora de la comida. Es entonces cuando los padres sostienen batallas campales para que sus hijos limpien los platos; para ello, están dispuestos a transformarse en aviones y en feroces leones que ejemplifican cómo se devora la sopa. Son valientes y no lloran cuando los niños se convierten en volcanes o terremotos que arrojan alimentos y platos.

Admitámoslo, después de tanto trabajo para hacerla entrar, no quedan energías para pensar que la comida debe salir. Pero, ¿qué hacer después que pasan los días y lo que queda del alimento se rehúsa a abandonar el organismo, causando molestias al niño y gran desconcierto a los padres?

Para orientarnos acerca de la constipación, consultamos a un gastroenterólogo, el Dr. Juan Antonio Mier y Díaz quien nos habla de este poco glamoroso pero natural tema.

¿Qué es la constipación o el estreñimiento y cómo está relacionada con el proceso digestivo?

La digestión es un proceso que integra al organismo toda aquella sustancia que tiene proteínas, azúcar y grasa. Lo que no se digiere (fibra y celulosa), lo que no es destruido y conducido a la circulación sanguínea, queda como un residuo. Este avanza por el intestino delgado, llega al intestino grueso y ahí empieza a acumularse, formando materia fecal.

La constipación puede ser cuantitativa o cualitativa. La primera se relaciona con el número de veces a la semana que se evacua el intestino y la segunda a la forma de las evacuaciones. Los médicos nos preocupamos más de la cuantitativa.

Merece nuestra atención cuando el paciente defeca menos de dos veces por semana. El estreñimiento cualitativo nos concierne menos porque, aunque el paciente evacue poca cantidad y tenga características secas, finalmente algo sale.

¿Cuántas veces se considera adecuado que el intestino libere sus deshechos?

Hay personas que obran una vez al día, hay quien lo hace dos veces y quien lo hace cada tercer día. Todos están dentro de un rango normal.

Es muy importante considerar la "historia" de cada persona. Si alguien ha defecado siempre un día sí y un día no, eso es lo normal para ese individuo. Habrá que preocuparse sólo si esta rutina cambia radicalmente.

¿Qué causa el estreñimiento?

Las razones son múltiples. Las más comunes son la falta de agua o de fibra en la dieta. En las personas con lesión medular, parálisis cerebral o trastornos neurológicos severos, la causa está relacionada al poco movimiento del intestino. La medicación para controlar los movimientos anormales del cuerpo tendrá, como efecto secundario, una disminución del movimiento intestinal.

Otras causas de constipación son las enfermedades de la tiroides y el uso de antidepresivos o tranquilizantes. Cuando hay una disminución del movimiento intestinal la producción de materia fecal se acumula y deshidrata. Debido a la amplia capacidad de almacenamiento del intestino, la acumulación de excremento puede llegar a ser de kilos, que se quedan ahí obstruyéndolo.

¿Qué le pasa a la persona en esos casos?

Lo más común es el dolor abdominal agudo,



como reflejo de la intención del intestino por expulsar ese residuo duro y concreto.

La consecuencia más grave del estreñimiento crónico es que la acumulación de materia fecal ocasione una obstrucción intestinal. Sin embargo, son muy pocas las personas que se tienen que internar en el hospital para resolver un problema de estreñimiento y son más raros, aún, los casos donde el colon se dilata abruptamente provocando ruptura del intestino.

Una semana de constipación no provocará una obstrucción, pero hay que resolver el problema para no llegar a esa etapa.

¿Qué es lo que se debe hacer una vez que se presenta el estreñimiento?

Una vez que encontramos las posibles causas, hay que determinar

un tratamiento que promueva o cambie el hábito evacuatorio del intestino. Vamos a suponer que una persona con un problema neurológico severo jamás ha sido tratada para manejar su estreñimiento y de pronto presenta, por primera vez en su vida, un cuadro de 10 días sin evacuar.

Lo que hay que hacer es vaciar completamente el intestino por medio de un enema o lavado intestinal. Después se inicia una especie de recondicionamiento del intestino con base en una dieta que contenga fibra y el uso de un laxante que promueva el movimiento intestinal.

Para evitar que vuelva a presentarse una crisis de constipación aguda en este tipo de pacientes, es recomendable que ingiera, tres veces por semana, una dosis de laxante. Ojo, esta sustancia tendrá que ser prescrita



por el médico ya que hay medicamentos como la metoclopramida, que tiene efectos neurológicos secundarios o la sisaprida que ha demostrado tener efectos de tipo cardíaco.

Entrevistamos a la Dra. Verónica Maza González, pediatra del área médica de la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral, IAP (APAC) sobre el tema del estreñimiento. Sus sugerencias pueden ahorrar, a niños y padres, muchos dolores de estómago y de cabeza:

- Diseñe y respete los horarios de las tres comidas. Eso ayudará mucho a que el organismo se habitúe y adecue el vaciamiento del intestino.
- La popó muy dura, puede producir fisuras anales muy dolorosas. Esto inhibirá el reflejo de defecación y el niño tardará en evacuar. Para evitar esto procure que la dieta del niño sea rica en líquidos y alimentos con fibra (verduras y fruta); trate que estén presentes en cada comida.
- A los bebés que apenas empiezan a comer sólidos se les puede dar, una vez al día, de 10 a 30 ml. de papilla de ciruela pasa. Ponga las ciruelas pasas al fuego en baño María, y luego macháquelas.
- Si su hijo toma fórmula, agregue a la leche una cucharadita de miel de maíz. Cúsumirla por lo menos tres veces al día ayudará al niño a ir al baño.
- Ayude a evacuar a los niños con bajo tono muscular (hipotonicidad), con masajes circulares en el abdomen. Esto inicia el movimiento intestinal. Empiece dando el

masaje hacia arriba y luego siga en el sentido de las manecillas del reloj, hágalo en forma suave pero con una ligera presión y con un ritmo. Se recomienda realizar esto por lo menos tres veces al día.

- Otra idea para ayudar al niño a evacuar es lubricar el ano con petrolato (vaselina) o poner un supositorio y elevar las rodillas del chiquito, flexionándolas hacia el pecho. Con esto aumentamos la presión de los músculos sobre el recto.
- Para los niños más grandes que están aprendiendo a controlar esfínteres, lo mejor es sentarlos —no antes de los 18 meses de edad que es cuando empiezan a sentir el reflejo de la defecación— en una *nica* o *bañito* de su tamaño. Los niños necesitan apoyar los pies firmemente en el piso o ponerse en cuclillas para hacer presión sobre los músculos abdominales.

Es importante señalar —afirma la Dra. Maza— que si el estreñimiento no se corrige, inhibirá el reflejo de la defecación y llegará un momento en que el niño ya no lo sienta, lo que ocasionará una encopresis: la salida involuntaria o escurrimiento del excremento. A veces las mamás confundimos esto con una diarrea, ignorando que es una consecuencia de la constipación. ♦

AGUA

LUZ
VALENCIA

Para rehabilitarte mejor

Parece ilógico, pero no obstante haber pasado nueve meses en un medio líquido, los contactos posteriores del bebé con el agua son, en su mayoría, esporádicos. Sin embargo, los beneficios derivados de la actividad acuática hacen de ella una herramienta muy recomendable para el desarrollo de todos, en particular de los niños con alguna discapacidad, tal como expuso la licenciada en Educación Física, Angélica Morales, en el IV Congreso Internacional "Unidos con la Discapacidad" celebrado en marzo pasado en la ciudad de México.

¿Qué tiene de especial el trabajo en el agua? La Física afirma que los cuerpos menos densos que este líquido tienden a flotar en él. Este fenómeno anti gravitacional modifica la postura, el equilibrio y la forma de moverse, facilitando la realización de ciertos movimientos que en cualquier otra superficie podrían ser complicados para quienes tienen, por ejemplo, una discapacidad motora.

A ello se suma la resistencia, que tiene que ver con el peso específico del agua. Flexionar el brazo o levantar un pie dentro de una alberca demandan una fuerza mayor para desplazar el agua porque ésta pesa más que el aire. Si a ello sumamos el movimiento que producen los cuerpos de otras personas y objetos dentro de la alberca, o el del oleaje en el mar, el trabajo físico es mayor, lo cual favorece el fortalecimiento muscular.

¡Al agua, patos!

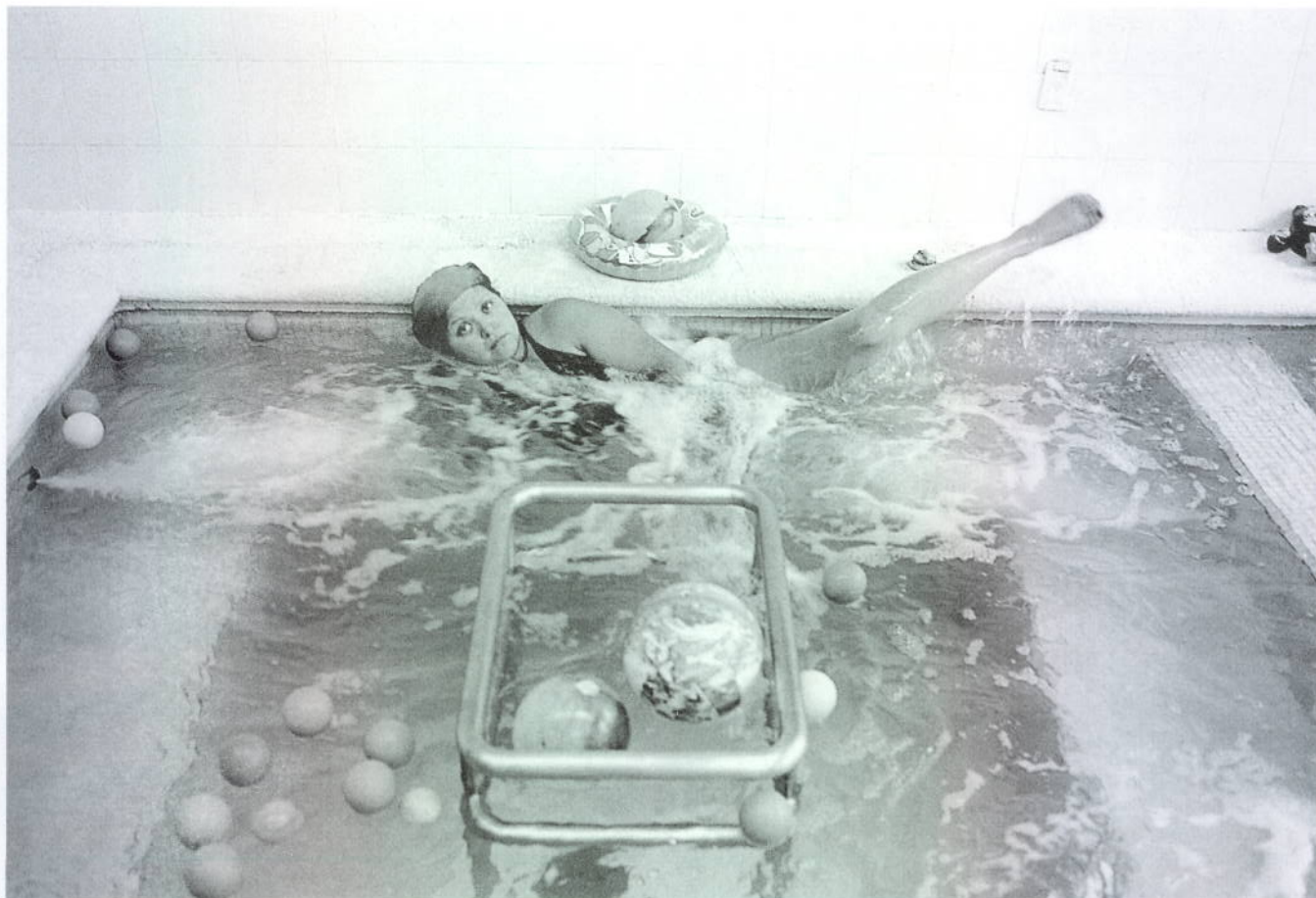
La terapia acuática, explica Angélica, catedrática del Diplomado sobre ese tema en la Universidad Intercontinental, de la Ciudad de México, "ofrece una estimulación sensorial, emocional y motriz para el desarrollo sano del niño. Ayuda a descubrir y experimentar movimientos que, difícilmente, ocurrirían fuera del agua, logrando así mayor seguridad e independencia".

Las bondades del trabajo en agua tocan áreas como el lenguaje, "a través —explica Angélica— de la expresión y comunicación que se establece entre el niño, el terapeuta y sus padres. Asimismo, ocurre en el terreno afectivo-social, donde el contacto y los vínculos

que se tejen entre quienes participan del trabajo, resultan fundamentales para la estructura psíquica del niño y, finalmente, podemos mencionar resultados en el área perceptivo-cognoscitiva, que derivan del contacto del niño con un entorno totalmente distinto al habitual".

Hay distintas maneras de hacer ejercicios en el agua, como la denominada CTA (Cuidado Tierno y Amoroso) que trabaja a partir de la mancuerna padres-hijo, con especial acento en el abrazo y el estímulo constante. El estilo brasileño promueve las experiencias acuáticas desde que el bebé está en el vientre materno, apoyado en el uso de música para lograr relajación. El competitivo pone el acento en lograr técnicas muy bien hechas y mejores resultados, mientras el recreativo utiliza juegos y juguetes para generar aprendizajes determinados.





En el caso de las técnicas dirigidas al trabajo con niños con alguna discapacidad, “es sumamente importante —escribe Patricia Cirigliano en su obra *Matronatación terapéutica para bebés*— que toda la terapia sea un juego. Un niño que no es feliz con su terapia no está logrando nada”.

Angélica Morales también incluye en el listado sobre estilos “el enfoque personal, donde uno estudia cuándo son necesarios los apapachos, los juegos o las técnicas, porque para todo hay un espacio y un momento. Si bien es cierto que en el trabajo con niños con discapacidad la prioridad no es enseñar a nadar, sí debemos conocer las técnicas porque a partir de ellas podemos desarrollar una gran variedad de ejercicios. El enfoque en la terapia acuática es corregir posturas, rehabilitar dentro del agua. Puedo

asegurar que los ejercicios que los niños realizan durante una hora en un consultorio, triplican sus resultados cuando se hacen en un medio acuático”.

A la una, a las dos y...

Para comenzar las sesiones de estimulación acuática es necesario buscar un sitio con profesionales preparados porque es indispensable, asegura Angélica, que el terapeuta conozca al bebé o al niño de la punta del cabello a la punta del pie; sepa qué discapacidad tiene y cuáles son sus características. “Si un bebé tiene luxación de cadera no lo pondré a hacer movimientos amplios sino suaves, por ejemplo”.

Luego, habrá que tomar en cuenta la temperatura del agua. Mientras la fría produce contracción muscular —lo cual resulta conveniente para quienes tienen problemas de

flacidez o tono muscular bajo—, el agua caliente relaja los músculos. Esto es muy recomendable para los niños que presentan, por ejemplo, movimientos espásticos. “Quienes no tienen acceso a instalaciones deportivas, pueden usar una alberca inflable o una tina para los ejercicios de su hijo y en cualquiera de estas opciones podrán regular muy bien la temperatura del agua”.

Los ejercicios de flexión y extensión favorecen mejores posturas. Bien aplicados en las articulaciones, como puede ser el caso de las falanges, “amplían las posibilidades de movimiento y, con el tiempo, lo gran la apertura total de la mano tanto en el agua como fuera de ella”.

En el trabajo con bebés se debe manejar su cuerpo con especial cuidado, “usando movimientos suaves que lo relajen. El contacto visual, con el bebé boca arriba (posición

supina), es fundamental para darle confianza y seguridad. Esto es, también se trata de hacerlo sentir libre y querido. Queremos que el medio acuático sea una experiencia

fabulosa, enriquecedora, agradable, que permita una gran cantidad de movimientos nuevos".♦

Para el terapeuta

Patricia Cirigliano señala en su libro *Matronatación, terapéutica para bebés*, de editorial Paidó Tribo, que "las posiciones correctas, la alineación corporal, la prensión (agarrar o detener con los dedos), la manipulación y la adquisición de un hábito respiratorio armónico serán objetivos comunes a todos los casos de terapia dirigida a niños con alguna discapacidad".

También encuentra conveniente que el terapeuta enseñe las formas de sostenimiento que ha diseñado, a los padres del niño o a quien habitualmente lo acompaña. Es frecuente, indica, que éstas se modifiquen con el propósito de lograr respuestas cada vez más adecuadas. Ella sugiere complementar esos cambios con "la aplicación de elementos auxiliares (pesas, flotadores) que contribuyen a equilibrar o alinear el cuerpo del pequeño en zonas que no precisan tanto del contacto, la presión o la fuerza de las manos del profesor".

En zonas poco profundas de la alberca, "estando el profesor o la madre sentados en un banco, pueden sostener al niño en medio de sus rodillas y ayudarlo a mantener la posición de pie sin tomarlo con las manos. El pequeño con el agua al pecho o poco más abajo, será capaz de movimientos libres que no realizaría sostenido de otra forma".

Además de mencionar las repercusiones de la terapia acuática en el terreno motriz, Cirigliano considera que para quienes tienen dificultad para concentrarse, los ejercicios encaminados a lograr mantenerse a flote en el agua permiten "fijar su atención y

acomodar mejor su percepción. Muchos niños con rasgos de distractibilidad se conectan mejor con las personas y los objetos".

La autora considera que algunas veces "el profesor se limitará a sostener, en tanto que en otras tomas y maniobras sus manos deberán oponerse concretamente a los movimientos y esfuerzos del niño. La forma de lograr un sostén firme sin agredir, psicológicamente, al pequeño carece de recetas académicas y, sin duda, es un problema de intercambio afectivo que depende en gran medida de la personalidad del profesor y su control emocional y, por lo tanto, técnico-corporal".

No obstante sugiere: "ninguna maniobra incómoda debiera realizarse sin un trabajo previo de motivación y juego". Tampoco "si no se ha meditado suficientemente sobre sus ventajas(...); los niños reconocen con rapidez que la sujeción a la que a veces son sometidos contra su deseo les permite acciones intencionales que antes no podían realizar.

"Muy pronto aparecerá, en los casos en que esto es funcionalmente posible, alguna forma de cooperación por parte del niño, sobre todo cuando haya comprendido la verbalización que acompaña a sus acciones".

La autora sugiere algunos elementos auxiliares: "las cuerdas con nudos, colocadas verticalmente, son útiles para ejercitar la fuerza del tronco y los brazos. Los niños afectados por mielomeningocele necesitarán de medios que les ayuden a mantenerse en equilibrio en distintas posiciones.

"En la piscina los botes inflables son muy útiles (...) La sensación del traslado es importante al compensar la falta de autonomía para el desplazamiento terrestre.

"Cuando no hay impedimento para la rotación del tronco, al que a veces hay que ayudar en su equilibrio con almohadillas inflables, el uso de una pequeña paleta o remo puede conceder una independencia real a los niños que aprendan a utilizarlos".



Para tu Videoteca

El Baño. Título original: Xizhao. Dirección: Yang Zhang. Producción Imar Film, Peter Loehr, Sam Duann, Yang Zhang. Guión: Snangjun, Cai, Yinan Diao, Xin Huo, Fendou Liu y Yang Zhang. China, 1999. Duración: 92 minutos. Quality Films.

De repente, en el año 2000, en la Muestra Internacional de Cine se estrenaron tres películas en las que el tema central era el cuestionamiento sobre la aceptación familiar en torno a la discapacidad: la película china, **El baño**; la danesa, *Mifuney* y la iraní, *El color del paraíso*. De 18 películas extranjeras, tres sobre discapacidad; fue un récord. De ellas: dos ya están disponibles en los videoclubes. **El baño** en estrenos y *El color del paraíso* en la sección de cine de arte.

Lo increíble de las tres películas es que coinciden en un objetivo: conmover y hacer partícipe al público de lo que conlleva a los hombres, a los varones —dos papás viudos y dos hermanos—, responsabilizarse de un familiar con discapacidad. Esto es muy importante: ni mamás, ni hermanas, ni nanas.

En **El baño**, como su nombre lo indica, vemos diferentes tipos de baño: desde el expreso en las cabinas supersónicas del sur de China y el lavado de autos, hasta el ancestral, en el que antes había que peregrinar durante largo tiempo para darse el baño sagrado que sólo sucederá una o dos veces en la vida y, por supuesto, el tradicional con masajes, juegos de damas chinas y peleas de grillos. En este tipo de baño se ubica la película.

El director Yang Zhang, de 36 años, quien además participó como coguionista y coproductor, dice que en su película “el agua es el personaje central de la historia”. Seguramente el traductor interpretó mal. La figura alrededor de la cual gira toda la película es Er Ming, un chavo con discapacidad intelectual, perfectamente

integrado a su entorno, al cuidado de su papá viudo, dueño del baño público del barrio.

Da Ming, hermano del protagonista, va a casa, a Beijing, cuando piensa que su padre ha muerto, por un dibujo que le manda Er Ming. Sin embargo, encuentra a su padre trabajando como siempre en el baño público. Da Ming decide regresar a su casa, pero el día que va a comprar su boleto de vuelta, sin querer queriendo, pierde a su hermano en la ciudad.

El reclamo del padre es muy claro. “Ya había perdido un hijo (ya te había perdido a ti), no quiero perder a los dos”. Es evidente que el distanciamiento del próspero y guapo Da Ming es ocasionado por la presencia de su hermano Er Ming.

Milagrosamente, Er Ming aparece tan campante al día siguiente, comiendo una manzana y lo primero que hace es abrir el baño público. Da Ming pierde su vuelo y gana otro tipo de boleto, el comprender quiénes son realmente su hermano y su padre. La historia no acaba ahí. Días después, el dibujo premonitorio se hace realidad: el padre muere. Da Ming tiene que hacerse cargo de su hermano. Al hablar por teléfono con su mujer y contarle lo sucedido, le confiesa por primera vez que tiene un hermano con discapacidad. La esposa le cuelga el teléfono. Da Ming debe decidir: internar a su hermano en una institución psiquiátrica o hacerse cargo de él. El final ya les toca a ustedes contármelo.

El baño debe verse como una entrañable lección de humanidad. Es una película universal aquí y en China. No se la pierdan. ♦