

ararú

nov. '02 - ene. '03

número 40

REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES

DIAGNOSTICO
El inicio del camino

INFORMAR
Sin lastimar

DOCUMENTO ESPECIAL
AUTISMO

\$25.00



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA
Alicia Molina

COORDINACION GENERAL
Erika de Uslar Alexander

COLABORADORES
Nadia Browning
Claudine Brulé
Dolores Carbonell
Busi Cortés
Dra. Rosa Ma. Corzo
Mercedes Charles
Dr. Marc I. Ehrlich
Profra. Marta Ezcurra
Yulia Espín
Dra. Anna Rosa Navarro

CORRECCION DE ESTILO
Yulia Espín
Francisco Prieto

DISEÑO
D.G. Roberto de Uslar Alexander

PORTADA
Lourdes Grobet

FOTOGRAFIAS
Araceli Franco
Lourdes Grobet
Verónica Macías

ILUSTRACIONES
Santiago Casares
Guadalupe Gómez
Claudia Montoya
Manolo Soler
Jazmín Velasco

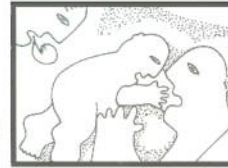
OFICINAS DE REDACCION
(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)
Comercio y Admón. No. 29
Col. Copilco-Universidad
México D.F. C.P. 04360
Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57
revista_araru@hotmail.com

DISTRIBUCION
Publicaciones CITEM
PROMOTORES
Guadalupe Beltrán

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC Comercio y Admón. 29 Copilco-Universidad, México D.F. 04360. Tels. 5658•9309 y 5658•3257. Certificado de licitud de título No. 8872 y de licitud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94. Impresa en México en octubre del 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.

Diagnóstico

por Alicia Molina



El inicio del camino (artículo)

4



Voces

por Yulia Espín

Aprender de lo vivido (testimonios)

7



Informar

por Yulia Espín

Sin lastimar (entrevista)

10



Acompañar

por Dra. Anna Rosa Navarro

Abrazar sin sofocar (artículo)

12



Enseñar

por Profra. Marta Ezcurra

Sin temor al cambio (artículo)

14



Padres y Profesionales

por Dra. Rosa Ma. Corzo

Entre el amor y el odio (artículo)

16



Expectativas

por Nadia Browning

Herramientas poderosas (artículo)

18



Sufrimiento

por Dr. Marc I. Ehrlich

Un muro de lamentaciones (artículo)

22



Editorial **3**

Pronta Ayuda (reportaje) **24**

Crecer (reportaje) **26**

Para tu Biblioteca **28**

Divertido **36**

Para tu Videoteca **38**

Sentí el dolor como agua que penetra en la arena, silenciosamente, hasta llegar al centro de mi ser.

Así recordamos muchas parejas el momento del diagnóstico, como un momento de dolor profundo. Como una ola inmensa que se deja venir sobre nosotros, provocando un instante de pánico y parálisis para luego dar lugar a las únicas tres opciones que tenemos frente a la furia del mar. Una, dejarnos arrasar; dos, darle la espalda y huir despavoridos en una carrera sin sentido porque, finalmente, la marejada nos alcanzará.

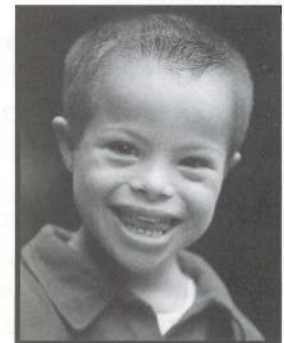
Y la tercera opción: dar la cara, tomar aire y reunir todos nuestros recursos para enfrentar la ola, para cruzarla, dejarnos empapar por ella, atravesar el dolor y salir, mucho más adelante, fortalecidos por la experiencia.

Darle la cara a la ola no es un acto temerario o de arrojo, implica enfrentar y asumir nuestra vulnerabilidad y, paradójicamente, ahí mismo encontrar nuestras verdaderas fortalezas.

Sólo así podemos ver que el diagnóstico es, también, el momento donde cede la incertidumbre y se abren alternativas nuevas, el momento de generar una red de aliados y abrirse a un crecimiento nuevo y distinto.

Aceptar, tiene algo de renacer, no se da en lo abstracto, en los pensamientos o en las puras sensaciones, está enraizado en lo concreto, en los cuidados cotidianos de ese bebé que empezamos a conocer y a amar, en las respuestas que se atisban, en el diálogo que se inicia, en los pequeños y grandes logros que conquistamos juntos, en la solidaridad de los nuestros y de esos otros, —los médicos, los terapeutas, los maestros— que, lentamente, también se van haciendo nuestros.

El del diagnóstico es un momento imprevisto, no elegido pero sí afirmado, un momento para decirle, de nuevo, sí a la vida.♦



Fabrizio Casasa Velez.

Diagnóstico

El inicio del camino

ALICIA
MOLINA

Diagnóstico, evaluación, pronóstico..., son palabras amenazantes para los padres.

No vamos al consultorio del médico para que nos lean la palma de la mano y sin embargo, a veces, salimos de ahí como si alguien, con poderes ocultos, nos hubiera asignado un destino incierto y, entrevisto, un camino cubierto de nubes oscuras.

Cuando el diagnóstico confirma en nuestros hijos la presencia de una discapacidad, la noticia desata un torbellino de sentimientos, un largo y difícil proceso emocional, que puede devastarnos o del que podemos salir —algún día— fortalecidos como personas.

En las páginas de nuestra revista se ha hablado largamente de este enfrentamiento. Ana Cecilia Carvajal vivió este proceso con los ojos bien abiertos, por eso pudo describirlo en todos sus matices en el número 28 de Ararú. Por eso, también, pudo ayudar a tantas madres en vías de surcar esta espiral que describió con precisión.

“Para aceptar —escribió Ana Cecilia— es imprescindible identificar y reconocer toda la gama de sentimientos encontrados que buscan enmascarar el dolor, y así poderlo contactar. No es posible llegar a la aceptación sin antes haber pasado por el túnel del dolor”.

Encontrar las palabras

El diagnóstico es un momento crucial, no sólo por todas las emociones que desata en cada uno de los miembros de la pareja, sino también porque de la forma como sea dado, de lo que se nos informe o no, dependerá, en gran medida, nuestra respuesta.

Se dice que no hay una buena manera de dar una mala noticia. Quizá no la hay, pero de lo que sí estamos seguros es que hay muchas formas de empeorarla, de

hacerla devastadora, de paralizarnos y hacemos sentir absolutamente incapaces de hacerle frente.

Para los médicos no es fácil encontrar las palabras adecuadas. Necesitan, por una parte, ser capaces de traducir los conceptos y descripciones científicas en un lenguaje claro que los padres podamos entender y aprender a usar. El reto es traducir sin traicionar. Hablar con sencillez no significa simplificar procesos que son complejos.

Se requiere, además, empatía. Los padres no necesitamos lástima; pedimos solidaridad y acompañamiento, una mirada que nos fortalezca y nos ayude a descubrir, en nosotros mismos, los recursos para salir adelante.

Necesitamos aprender a ver a nuestros hijos como son, con todas las necesidades de cualquier otro niño; con su discapacidad y sus capacidades. Ver con objetividad sus necesidades especiales para atenderlas, pero, también, ver más allá de ellas para encontrar y amar a nuestro niño.

Escuchar y comprender la verdad

Los padres queremos que nos digan la verdad, que nos la digan con claridad, porque necesitamos aprender a vivir con ella. ¿Por qué entonces nos resistimos a veces con tantas argucias?, ¿por qué emprendemos ese largo peregrinaje buscando a alguien que nos diga que el diagnóstico estaba equivocado? La etapa de negación —que tan bien han definido los que estudian los procesos de pérdida— nos da un tiempo necesario para ajustarnos a la realidad. Es un mecanismo de defensa sano mientras no se prolongue y nos impida abrir los ojos a la realidad sobre la que tenemos que actuar.

Escuchar la verdad no es, necesariamente, comprenderla. Todos, incluso los profesionales, tenemos preconceitos y estereotipos sobre la discapacidad. Algunos vienen de la ignorancia, otros de la experiencia parcial. Por ejemplo, aun cuando hayamos conocido a alguna persona con síndrome de Down, eso no significa que ya sabemos cómo será nuestro hijo. Uno de los errores más frecuentes es que caracterizamos siempre de una manera homogénea todo lo que es diferente y así oímos: “**todos** los niños Down son muy cariñosos”, “ningún niño con parálisis cerebral puede hablar bien”; como si **todos** los niños con síndrome de Down o con parálisis cerebral fueran iguales, como si su condición les impidiera desarrollar una identidad propia.

Para comprender tenemos que estar dispuestos a replantearnos muchas cosas, a cambiar nuestra idea sobre lo que es “normal”.

Cada familia en la que nace un niño con discapacidad, se ve obligada a reconstruirse de raíz frente a este hecho. Es un evento que redefine nuestras relaciones con el mundo, con el entorno, con los otros, con nosotros mismos. Podemos usar muchos recursos para negarlo y, de hecho, lo logramos, pero nunca por demasiado tiempo. Aceptar la discapacidad nos obliga a replantearnos la vida entera y las categorías con las que la pensamos.

Cambiar el paradigma

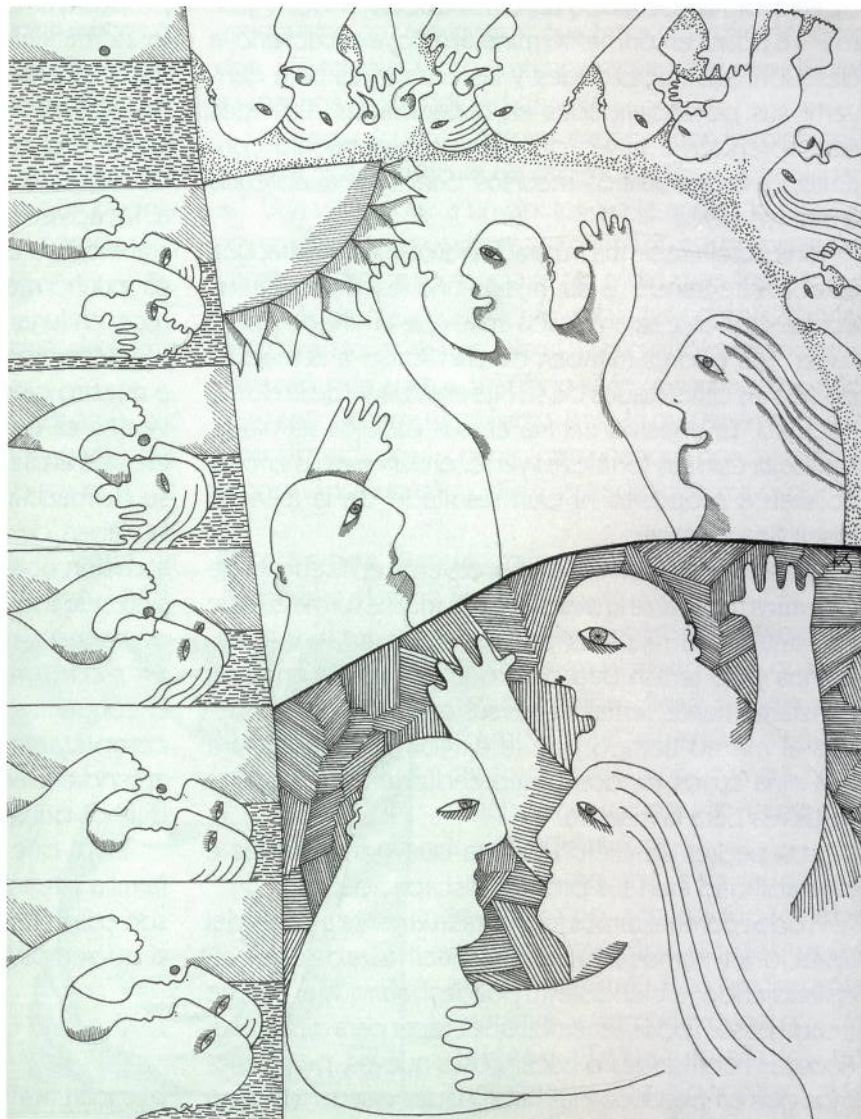
Cuando nuestro hijo tiene discapacidad intelectual, por ejemplo, tenemos que pensar la categoría de persona desde un parámetro que rebase el mero intelecto o un conjunto de habilidades. Tenemos que profundizar para aceptar y entonces, paradójicamente, la misma situación nos obliga a demoler todos los lugares comunes, los elementos que habían sido, quizá, muy funcionales antes de la discapacidad, pero que ahora nos impiden encontrar un lugar en el mundo.

A veces las personas en las que buscamos ayuda, ya sean pediatras, psicólogos o terapeutas, tienen actitudes o respuestas emocionales a la

discapacidad que interfieren con su habilidad para ayudarnos.

Para algunos es una situación sin salida y así nos lo hacen sentir. Hay quien piensa que aplazar el diagnóstico nos dará tiempo para descubrir por nosotros mismos la existencia de problemas y permitirá irnos haciendo a la idea. Lamentablemente, el tiempo que nos toma descubrirlo por nosotros mismos, es valiosísimo en el desarrollo de nuestro niño y lo que se está aplazando con ello es la atención a sus necesidades especiales.

Otros médicos piensan que *la verdad* hay que decirla de manera contundente y se van al otro extremo: cierran la puerta a toda esperanza. Hacen pronósticos devastadores basados, quizá, en porcentajes de probabilidad, sin darse cuenta de que para cada padre, su hijo es el 100 por ciento.



Los médicos y profesionales pueden ser los mejores aliados. Son seres humanos que tienen información y conocimientos que pueden ayudar a nuestros hijos. Algunos son muy hábiles y tienen experiencia valiosísima, otros son personas promedio, como nosotros, que a veces aciertan y, otros días, cometen errores.

Si no los ponemos en un pedestal, no tendremos que derrumbarlos de ahí más tarde.

Comunicación padres-profesionales

El médico, el psicólogo, la terapeuta, la maestra —todos— forman parte del equipo que los padres tenemos que integrar para comprender al niño y ayudarlo a desarrollarse.

Para formar ese grupo tenemos que aprender —juntos— a poner en primer término al niño, a escucharlo, a descubrir sus necesidades y las estrategias para convertir sus potencialidades en capacidades. Tenemos que aprender, a través del diálogo y el trabajo conjunto, a usar nuestros recursos para que él aprenda a usar los suyos.

Una pareja se sentía frustrada porque la maestra, que estaba integrando a su hija a una escuela regular, constantemente se enfocaba en lo que la niña no podía hacer. Los padres trataban de convencer a la maestra de que las dificultades de su hija eran parte de la discapacidad. La urgían a tratarla en sus propios términos, a trabajar con sus fortalezas y a recordar que sus errores no eran a propósito ni eran resultado de la falta de disciplina en casa.

Sin embargo, con el tiempo, cayeron en la cuenta de que ellos trataban a la maestra de la misma forma en que ella trataba su hija. Los padres nunca estaban satisfechos y no tenían otra cosa que quejas. Al criticarla constantemente, enfatizaban sus carencias y debilidades al mismo tiempo que le exigían que enseñara a una niña cuyos modos de aprendizaje eran distintos y nuevos para la maestra.

Los padres se dieron cuenta que sus actitudes e inflexibilidad eran sus propias discapacidades.

Todos comunicamos fortalezas a la gente a través del aprecio: animamos al bebé en la difícil tarea de caminar, aplaudiendo, diciéndole ¡tú puedes!, aunque él titubee a cada paso. Todos tenemos que crecer para desarrollar nuestras habilidades o hacer cosas nuevas, pero tenemos que empezar con las habilidades que ya tenemos

y debemos recibir apoyo aun cuando los pasos sean temblorosos.

Para los médicos y los maestros, para padres e hijos —para todos nosotros— las fortalezas son el punto de partida.

Hacia adelante

Quisiera terminar este artículo compartiendo con ustedes el testimonio de Bárbara Gill, una mamá que nos habla de cómo su hijo con síndrome de Down provocó en su familia lo que ella llama *el síndrome del cambio*:

“La discapacidad de nuestro hijo es un hecho real. No podemos cambiarlo —afirma—. Tampoco queremos vivir en una constante depresión. Aun cuando nos lo propusiéramos, las necesidades de nuestro hijo no nos lo permitirían. Lo único que nos queda es cambiar nuestra percepción y con ella nuestros sentimientos en relación a la discapacidad, cambiando la manera como pensamos y nombramos lo que nos pasa. “No se trata de negar la realidad ni de hacer compensaciones frente a la adversidad. Nuestra mente juega un papel significativo en la interpretación de la realidad y la vida es mucho mejor cuando trabajamos con lo que tenemos, en lugar de lamentar lo que hemos perdido.

“*El síndrome del cambio* se manifiesta cuando vemos a nuestro niño caminando con muletas y todo lo que vemos es que él está caminando. Reconocemos sus efectos el día que escuchamos a nuestro hijo contarle a su hermano pequeño cómo reaccionaba cuando se burlaban de él en la escuela y lo que atrapa nuestra atención no es que se burlaban de su discapacidad, sino que está en una situación en la que su experiencia de hermano mayor le sirve para orientar a su hermanito. *El síndrome* se nota, definitivamente, cuando encontramos a nuestro hijo en la bañera llena de agua, completamente vestido y nos alegramos porque entendió exactamente lo que queríamos decir cuando dijimos que era hora del baño”.

Esto, que describe Bárbara Gill, sucede en cada familia y tendría que suceder en la comunidad y en la sociedad entera si queremos que deje de ser excluyente, si queremos que sea para todos. ♦

Voces

Aprender de lo vivido

YULIA
ESPIN

La entrevista con el médico para saber qué es lo que tiene nuestro hijo es uno de esos momentos con múltiples significados y reacciones. La mayoría desearía borrarlo del mapa, mientras unos pocos lo ven como el final de una búsqueda larga y extenuante.

Balde de agua fría, colección de términos incomprensibles, callejón sin salida o silencio cobarde, los diagnósticos dejan una huella en quien los escucha. Presentamos las voces de cinco padres que nos cuentan su experiencia y comparten sugerencias, necesidades, exigencias.

Elvira Roblero, enfermera titulada y mamá de Diego Enrique Roblero.

A mi hijo le diagnosticaron el síndrome de Rubinstein-Taybi al año y medio. Cuando nació me dijeron que tenía seis deditos en cada pie y que sus testículos no habían descendido.

Me mandaron a genética y, en cuanto entré, la genetista me dijo: este niño tiene Rubinstein-Taybi. Me dijo que se apresuraba a dar ese diagnóstico por las características de su carita. Empezaron a hacerle estudios y me lo mandaron por todas las especialidades. Me dijeron que, posiblemente, no iba a caminar ni a hablar; que no iba a hacer muchas cosas. Tiene microcefalia, pero gracias a Dios cada vez íbamos descartando otras posibilidades, como cardiopatías. La genetista me dijo que, a pesar del daño que él tenía,

había corrido con suerte. Diego empezó a caminar a los tres años y ya habla.

El diagnóstico me cayó de sorpresa, porque nadie espera algo así. Me dijeron que tenía el síndrome, pero que con terapias y con la atención que yo le diera, él iba a tener una mejor calidad de vida.

A veces, algunos doctores explican con terminología médica que otra gente no entiende. Ellos me hablaban así. Una vez le dije a un doctor: yo le entiendo porque soy enfermera, pero si fuera una mamá sin esa preparación, cómo me estaría hablando... Me pidió disculpas.

Por tener el conocimiento, sabía las complicaciones que podía tener mi hijo. Diego lleva cuatro operaciones y cada vez que entra a quirófano sé lo que puede pasarle. Lo acepto, lo amo muchísimo, pero lo que no acepto son las enfermedades, las complicaciones que puede tener. Él sabe que no hubiera podido recibir un niño mejor que él.

Elisa Segura García, trabajadora social y mamá de Aldo Yahir Medina Segura.

Llevaba un embarazo tranquilo y estaba en el sexto mes cuando nació el niño. Pesó un kilo 200 gramos. Me dijeron: señora, creemos que el niño no vivirá, tiene muchos problemas; se tiene que ir a la incubadora.

A mí no me caía el veinte todavía; no sabía qué estaba pasando. Mi niño pasó dos meses en el hospital. Uno en terapia intensiva y otro en cunero, con oxígeno. Tenía un soplo, no succionaba, comía por vena... Me



dijeron: probablemente tenga una secuela. ¿Cuál?, no lo sabemos; aparentemente, el niño no ve.

Un mes después de haber dejado el hospital, vi los ojos del niño un poco raros. Lloró todo un día y una noche, pero pensamos que a lo mejor se había acostumbrado a los brazos.

En el hospital del IMSS lo valoraron y me dijeron que tenía un problema en sus ojos. Me preguntaron los antecedentes y me enviaron al hospital de La Raza.

Me interné con el niño por diez días. Le hicieron estudios y a los ocho días me dijeron: su niño tiene retinopatía del prematuro, eso significa, básicamente, que no va a ver; es por la prematurez, por el oxígeno y el niño va a estar en tratamiento, pero no hay opciones. El doctor no me dio mal la noticia pero, obviamente, fue como una cubetazo de agua fría y no me gustó.

Llegué con la pediatra y me dijo: su niño trae antecedentes de ceguera, pero a eso le vamos a agregar que desde ayer está sordo, así que investiguele, ¿no? Eso no me gustó nada. Dije: ya me tocó una cosa y ahora otra. La doctora ordenó unos estudios. Le hicieron tres potenciales evocados. La doctora dijo: el niño no oye nada, cómprenle sus aparatos y se acabó.

Le dije a mi esposo: no vamos a comprar nada porque no tenemos el dinero suficiente. Además, no me gusta que la doctora haya dado su diagnóstico sólo viendo los papeles, a Aldo ni lo miró.

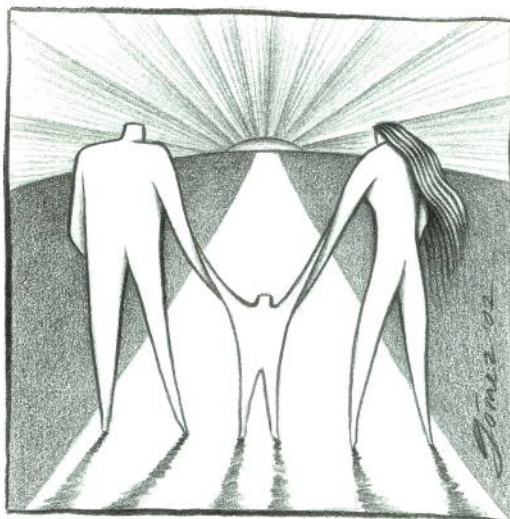
Me dijeron de un lugar donde hacen estudios con tecnología cubana. Lo llevé y los resultados indican que el niño oye perfectamente bien con el oído izquierdo, mientras que en el derecho su nivel de audición es bajo.

Aldo tiene siete años. Pasaron seis años y medio entre el primer diagnóstico de cero audición y el último. Ahora estoy muy emocionada porque sé hasta dónde le puedo exigir. Antes decía: con que medio hable me doy por bien servida, pero ahorita que sé que oye, puedo exigirle más.

Adriana Elha Rivero Reséndiz, ama de casa y mamá de Saúl Efrén Díaz Rivero.

Saúl estuvo 28 días en incubadora. Era un niño diferente desde que me lo entregaron. Me lo llevé a casa y él dormía dos horas en el día y dos en la noche. La abuelita y todo mundo me decían: ese niño es diferente, algo tiene.

Suponemos que poco después de nacer sufrió una insuficiencia respiratoria. Creo que desde entonces hubo



errores médicos. Saúl fue un niño de 35 semanas y, por lo que sé ahora, sus pulmones todavía no estaban maduros. Quizá si el médico hubiera tomado precauciones y, sabiendo que era prematuro, lo envía a la incubadora o le aplica oxígeno, su daño no hubiera sido tal.

En el hospital nunca me dieron la calificación de Apgar de Saúl. Regresé varias veces a ese lugar porque yo veía que mi hijo no tenía un desarrollo normal y me decían que los papeles se habían extraviado, y la pediatra ya no iba.

Estuvimos en el Hospital Infantil y en el Instituto Nacional de Pediatría. Los doctores me dijeron: su hijo está bien. Uno se pregunta: si ya fui a las instituciones reconocidas, donde hay médicos con más conocimientos y me dicen que está bien, ¿qué otra cosa puedo hacer?

Cuando los pediatras tomaban a Saúl en brazos mi hijo parecía una regla. Ahora sabemos que estaba muy espástico, pero ellos decían que el niño tenía mucha fuerza en las piernas. Cuando Saúl tenía año y medio, les dije a los médicos que no caminaba ni se sostenía. Me dijeron que no me preocupara porque con el tiempo adquiriría fuerza. Ninguno fue tan honesto como para decir: yo no sé qué es lo que tiene su hijo y le sugiero que vaya a otro lado.

En el Hospital Shriners me dijeron que mi hijo tenía parálisis cerebral. Contrario a lo que le sucede a otras mamás, yo ya esperaba un diagnóstico así. Lo mío había sido una búsqueda para que alguien me dijera: tu hijo tiene esto y se le va a hacer esto. Lo recibí bien, no fue un drama, fue más bien algo reconfortante y después de eso fui a buscar libros sobre parálisis cerebral. De esa forma, intenté satisfacer la necesidad que yo tenía y los médicos no cubrían.

Ellos me dieron el diagnóstico y ya. Hasta ahora, a los 12 años de edad de Saúl, nos hemos dado cuenta que no ve bien y nunca me lo habían dicho; tiene dañado el nervio óptico. Cuando los doctores llegan al diagnóstico ya no revisan bien al paciente, no ven detalladamente qué otro riesgo o limitación puede tener. Me gustaría que nos dieran alternativas para que Saúl no pierda lo que tiene y para que, si es posible, aumente sus capacidades.

Soraya Bonilla, ama de casa y mamá de Soraya Hernández Bonilla.

Soraya nació a los seis meses. El pediatra que la recibió

dijo que mi hija estaba en la incubadora pero que iba evolucionando bien y que, realmente, no esperaba tantas complicaciones. Dos o tres días después dijo que había que trasladarla a un hospital pediátrico. Ingresamos al Hospital Infantil de México Federico Gómez y poco a poco nos fuimos enterando de que Soraya tenía una hemorragia intracraneana, que podía tener consecuencias. Aproximadamente 15 días después, se le tapó un ventrículo y tuvo hidrocefalia.

Nosotros no entendíamos bien el funcionamiento del hospital. Uno no sabe a quién dirigirse y trata con diferentes médicos. Me hubiera gustado saber quién era la persona que nos daría información, quiénes estaban a cargo de la niña. Soraya estuvo en el hospital tres meses. Salió con el diagnóstico de hidrocefalia y con una cirugía de válvula.

A ella se le han presentado muchas complicaciones y hemos tenido que hacer un recorrido largo con diferentes doctores. Actualmente tiene ocho años y la ven diez especialistas. Hasta la fecha, me ha costado trabajo que haya un médico que coordine a todos.

La pediatra me dice, por ejemplo, voy a hablar con el urólogo, pero pasa un mes y yo tengo, de plano, que buscarlo para luego ir con ella a decirle la opinión del primero.

A mí me encantaría que tomaran el caso de cada niño como un reto para ellos, o sea, como si fuera su hijo. Me gustaría más compromiso de su parte.

Yo notaba que Soraya ya se paraba y dejó de hacerlo, que ya se desplazaba apoyándose en los muebles y dejó de hacerlo, que empezó a flexionar mucho sus rodillas, que tenía hinchadas sus manos y que tenía un dolor en el cuello que los doctores diagnosticaron como falta de vitamina B. Para llegar al diagnóstico de artritis pasaron dos años. Lo logré buscando médicos por mi cuenta, porque la neuróloga no me creyó. Hasta que un pediatra me mandó con un inmunólogo y él ordenó unas radiografías comparativas de pies y manos, así como estudios de sangre. Inmediatamente, diagnosticó artritis y al primer día de tomar el medicamento, Soraya dejó de llorar en su terapia física, pudo extender sus manos que, además, se desinflamaron. Le dije a la neuróloga del diagnóstico de artritis y comentó: ¡nos tardamos en detectarlo! Me sentí muy mal.

Enrique Francisco Rangel Toral, chofer y padre de Carlos Enrique Rangel Roa.

Carlos Enrique nació a los seis meses de gestación, en el Instituto Nacional de Perinatología. Estuvo poco más de una semana en el área donde están los niños que nacen graves y ahí tuvo neumonía. Estuvo en incubadora por casi tres meses.

Los doctores nos dijeron que el niño ya estaba bien, que no tenía nada. Casi un mes después, lo estaba cargando y el sol le daba de lleno en su carita, entonces me di cuenta que su pupila no era como la de todos nosotros, la tenía transparente. Me espanté. Regresamos a Perinatología y tuvimos una entrevista con la oftalmóloga. Ella lo revisó y nos mandó a que le hicieran un ultrasonido. Con los resultados, nos dijo abruptamente que el niño era invidente porque tenía retinopatía del prematuro.

Fue un golpe tremendo. Cuando me dijeron, al entregármelo en el hospital, que el niño estaba bien y que no tendría ninguna secuela, me fui contento. Con esta noticia me sentí totalmente deprimido. Pensaba que eso tenía un arreglo. Inmediatamente, la doctora me dijo que no y habló de las terapias de estimulación temprana.

Cuando nos pusimos a buscar un lugar para las terapias llegamos a la Escuela para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales. Ahí nos pidieron estudios neurológicos para aceptarlo.

Hasta entonces los doctores sólo nos habían hablado del problema de visión. No sabíamos que también tenía daño neurológico ya que su hemisferio izquierdo no se desarrolló como debía. Entonces ya era la ceguera y una discapacidad agregada.

Fuimos de un lado a otro hasta que encontramos el Centro de Habilitación e Integración para Invidentes (CHIFI), donde reciben personas con ceguera y otras discapacidades. Carlos Enrique tiene 11 años. Nació en un hospital para embarazos de alto riesgo. Le hicieron varios estudios y me dijeron que estaba bien. Quizá si no hubiéramos dejado pasar tanto tiempo, habríamos podido hacer algo con su problema neurológico.♦



Ilustraciones: D.G. Guadalupe Gómez.

Informar

Sin lastimar

YULIA
ESPIN

para Erika y Alicia

Parte del trabajo de un doctor es comunicar noticias ingratas. Claro que hay de noticias a noticias. Por ejemplo, el impacto de un diagnóstico sobre apendicitis, con todo y los riesgos que suponga el tratamiento, parece manejable en el corto plazo. Sin embargo, los casos relacionados con una discapacidad y con padecimientos incurables plantean otros retos. Pensemos en alguno de los diez niños con síndrome de Down que diariamente nacen en México y en los médicos que deben informar a sus padres al respecto. Lamentablemente, en esas ocasiones la mayoría escucha algo como esto: su hijo tiene una condición que va a limitar su vida y que le va a producir retraso mental; no hay forma de curarlo, pero muchos de estos de niños se mueren en los primeros años, así que ustedes no se preocupen.

Con todo, la rudeza no es la peor parte de este diagnóstico, sino la cancelación de esperanzas que genera. El médico genetista Gildardo Zafra lo explica. "Los padres que escuchan algo así viven un duelo doble: recibir la noticia sobre la condición de su hijo y esperar a que se muera, pero a veces eso no ocurre en el primer año ni a los 20. Y, como los padres esperan la muerte del niño, tampoco hacen mucho por él". Ahora bien, esta fórmula abrupta también puede lanzar a los familiares en la búsqueda frenética de cualquier médico, brujo o charlatán que les diga lo contrario, "aun cuando éste no sepa de qué se trata la condición —afirma Zafra—. Los padres nos abandonan, se van a otro lado para atender a su hijo y puede ser que el pequeño muera, pero ellos, al menos, habrán tenido esperanza.

"Por eso, los doctores tenemos el compromiso de aprender a dar esos diagnósticos. Estoy seguro —explica— que nuestros médicos tienen una buena formación académica en cuanto a los conocimientos técnicos, pero exponerlo adecuadamente a los familiares es algo que no se aprende en la universidad. Esa información se adquiere

con la vivencia profesional y con la manera en que nos involucramos con las enfermedades y con los pacientes que atendemos.

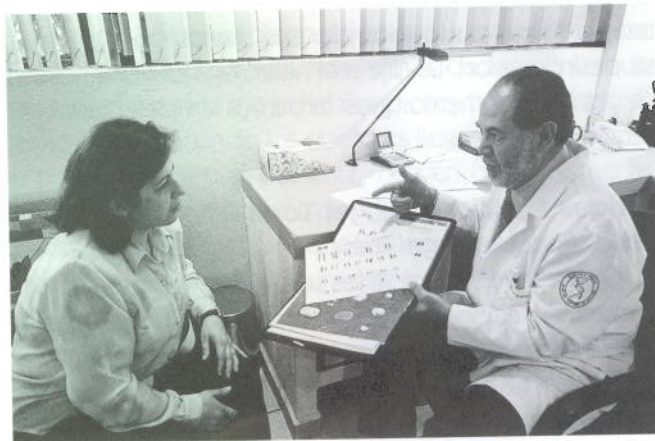
"Entonces —indica Zafra— las noticias deben darse, por supuesto, con toda objetividad, pero también con un enfoque humano. Además, deben darse por pasos, garantizando la comprensión de los pacientes y sus familias".

Despacio y con buena letra

El doctor Zafra aprendió todo esto a partir de su propia experiencia. "Me di cuenta que los padres de mis pacientes salían destrozados del consultorio y me condolía porque no les daba un buen servicio".

Invitó a algunas parejas de padres para reunirse en casa de uno de ellos a conversar. Las reuniones se volvieron semanales y luego se prolongaron por dos años, generando una reflexión profunda sobre el proceso de diagnóstico, tanto en términos de información como en la forma de exponerlo. Ese grupo de padres dio lugar a la asociación Adelante Niño Down, que tiene más de 15 años de trabajo directo con los padres de hijos con ese síndrome.

La reflexión dejó en claro que en el diagnóstico había un componente objetivo, científico, que tenía que ver con las causas de la discapacidad; pero también había



un elemento emocional que era importante atender. Asimismo, debía considerar un pronóstico esperanzador y dosificar la información.

De acuerdo con este planteamiento, cuando el médico se da cuenta que el niño es diferente, el primer paso es informar a los padres sobre las características que presenta su hijo, decirles que eso cambia su desarrollo y recomendarles la realización de estudios para llegar a un diagnóstico.

“En ese momento me detengo —indica Zafra—, en espera de los resultados y dejando a los padres espacio y tiempo para asimilar la noticia. Si uno suelta, en esa primera entrevista, información sobre cromosomas, genes y herencia, lo único que hace es aturdirlos. Con el estudio terminado, los invito a una segunda visita en la que ya puedo decir, con toda objetividad, el diagnóstico que convierte a su hijo en un niño especial que requiere, por tanto, atención diferente en términos médicos, educativos y familiares. Cuando los médicos damos las noticias de esta manera, la respuesta de los padres es mucho mejor”.

Tiempo al tiempo

Tras recibir la noticia de la discapacidad de su hijo, los padres inician un proceso largo que, indica la Psicología, comienza con la negación. “Viven un impacto terrible y es muy difícil convencerlos de lo que está pasando —acepta Zafra—. Si damos la noticia de una manera avasalladora, es muy probable que los padres acaben odiándonos y se vayan para no volver. Lo fundamental en ese momento es disminuir su angustia y su miedo. Generalmente, ellos me dicen: oiga, doctor, pero yo veo a mi hijo muy bien; a lo cual contesto: yo también, pero estas características me obligan a estudiarlo”.

A la negación sigue la culpa. “La mayoría de las personas piensan que por ser sanas, tener hábitos normales e higiene adecuada están a salvo de tener hijos con discapacidad. Eso no es cierto, todos tenemos un dos por ciento de posibilidad de que nuestros hijos nazcan así. Entonces, vale la pena aclararles muy bien que eso no sucedió por lo que hicieron o lo que dejaron de hacer”.

El siguiente paso es el enojo, que genera una inconformidad muy grande. “Sólo cuando pasan todas estas etapas pueden pensar en cómo ayudar al niño”.

Entonces empiezan a aceptarse como una familia especial. Esto es vital porque pueden apoyarse en libros, grupos de padres con problemas similares, conferencias; es decir, buscar apoyos para enfrentar un problema que no va a ser más chico, pero ante el cual ellos pueden hacerse más grandes.

“Llama la atención ver cómo los padres se transforman en mejores personas. No ocultan a su hijo, no se sientan a



esperar su muerte, no lo relegan ni lo envían a una granja de cuidados especiales; lo atienden y lo integran a su familia”.

Espejito, espejito

¿Por qué la fórmula planteada por nuestro entrevistado no es tan común entre los médicos? Zafra considera que, ante las familias, ellos mantienen una imagen muy doctoral y poco humana”. Pareciera que muchos de ellos se construyen un escudo para no sufrir ni contagiarse del dolor ajeno. “Muchos colegas contienen su preocupación todo el tiempo, afirman que no les pasa nada y están convencidos de que ellos deben ser los fuertes”, opina.

“Otras veces nos enojamos porque nos sentimos fracasados cuando nuestros tratamientos no funcionan. Entonces le decimos a los familiares: mire, su paciente no responde, no reacciona. Le echamos la culpa a él porque no come, porque no mejora.”

“Además, debemos reconocer que hay ocasiones en que la evolución o, incluso, el diagnóstico mismo de una enfermedad no están en nuestras manos; es más, en ciertas enfermedades no llegamos a obtenerlo. Toda esta frustración llega a los familiares en forma de agresión y ellos, a su vez, se preguntan: ¿por qué mi hijo no se ha curado?, ¿qué fue lo que pasó? Ante esas dudas no pueden acercarse al médico para obtener consejos, porque el doctor está enojado, frustrado”.

El Dr. Gildardo Zafra dio una vuelta de timón en este tema. “Creo que no tiene nada de malo ser humano y como tal, el médico está cargado de problemas que no sabe resolver. Reconozco, primero, que no lo sé todo. Segundo, que lo que los pacientes sienten me llega a mi también.”

“Quienes piensan que sólo nosotros enseñamos a los pacientes se pierden de muchas cosas. Gracias al interés por acercarme a los padres, he aprendido a comunicar mejor mis diagnósticos, pero además sé más sobre mí mismo y mi familia; qué bueno ¿no?”. ♦

Fotografías: Verónica Macías.

ACOMPañAR

ANNA ROSA
NAVARRO

Abrazar sin sofocar

arArú 12

Creo en el inmenso valor que tiene acompañar a alguien cuando atraviesa por una situación difícil. En alguna otra ocasión, en estas breves charlas que tengo con ustedes por este medio, hablé de los dos tipos de dolor que puede sufrir una persona. Uno, el dolor agudo de un evento impactante que poco a poco, con la ayuda de ese gran amigo que es el tiempo, se va mitigando lentamente. También hablé del otro dolor, del que se renueva cada día al ver que nuestra niña no hace progresos, que nuestro niño no podrá jamás alcanzar alguno de los logros que en otros niños son cotidianos. Es aquí donde siento que más que nunca debemos valorar y apreciar una buena compañía.

No es fácil constituirse en un buen acompañante. Se requiere valor para estar en contacto continuo con el dolor. Entereza para conservar la esperanza de obtener tal vez pequeños logros, pero suficientes para mantener viva la llamita de la esperanza. Se requiere solidaridad a pesar de que el acompañado, a veces, no se da cuenta de que estamos ahí para cuando nos necesite. Se requiere no sentir nunca lástima, sino inculcar valor, favorecer todas las actitudes de lucha y tratar impedir que ese amigo tan querido llegue a sentir lástima por sí mismo. Entre los factores más debilitantes del carácter está el sentimiento desalentador de sentir pena por uno mismo. No hay nada que destruya con mayor eficacia la autoestima y el coraje cuando más falta hacen. ¿Por qué me tocó a mí?, es el pensamiento alrededor del cual se aglutinan muchos otros que, como parásitos, minan la energía necesaria para mantener la fuerza y empezar cada

día. Entonces es cuando se hace necesario el valor de saber acompañar.

El acompañante debe ser un puntal, un apoyo para los momentos de flaqueza de nuestro amigo o amiga que sufre. Es el encargado de alimentar la esperanza cuando aun dentro de sí mismo se siente desfallecer. Es estar presente, tal vez sin muchas palabras, pero con una actitud elocuente que se constituya en un refugio para el alma cansada, en un puerto donde abrigarse mientras pasa la tormenta, en una cueva cálida donde pueda recuperar el ánimo para seguir adelante.

Por todo ello creo en la importancia del papel de acompañante, de esa madre que sufre por el dolor de su hija, de ese padre que apoya con su presencia, con su serenidad y consejo, de esa hermana que ayuda o ese amigo que tiende su mano.



5/45/85-262-



Si pudiéramos hablar de la función que debe desempeñar la persona que, con generosidad, quiere aliviar un poco los golpes que el azar ha asestado a quien ama, yo pensaría que esa función es infundirle valor. Su apoyo debe constituirse en una inyección de aliento que aumente la fortaleza quien siente dolor.

Es una perogrullada decir que el mero hecho de venir al mundo representa un reto. Pero no deja de ser verdad. Parecería que la vida se empeña propositivamente en contradecir nuestros deseos, nuestras esperanzas, nuestros anhelos. Vivimos temiendo y previendo un sinfín de cosas que nunca llegan a suceder y el destino ataca por donde jamás lo imaginamos.

Cuando esperamos un hijo alejamos de nuestra mente la posible circunstancia de que se presenten complicaciones al momento de nacer, o que el bebé traiga consigo algún problema desde la gestación. Cuando esto ocurre, la angustiante sorpresa se convierte en un dolor continuado por la falta de un diagnóstico preciso, por la visualización de un futuro incierto lleno

de limitaciones reales y de muchos fantasmas también. Si en esos momentos terribles, la vida en su afán compensatorio nos otorga la suerte de hallar una persona fuerte que sepa amarnos, no teniéndonos lástima sino transmitiéndonos algo de su fortaleza, habremos hallado un gran tesoro que puede nivelar un poco la balanza.

No podemos evitar los problemas. Ni el mejor padre, ni la mejor amiga puede cubrirnos de la desgracia. Pero si ese alguien cercano se ofrece a ayudarnos y tiene la sabiduría y la riqueza interior para hacerlo, será apuntalando las pocas fuerzas que nos quedan, reconociendo nuestro dolor y llorando con nosotros, permitirá que nos dejemos caer en sus brazos pero sólo el tiempo necesario para tomar aliento. Nos levantará amorosamente y nos mostrará lo que aún queda por rescatar. Si ese padre, esa hermana, esa amiga, quiere y sabe ayudarnos, será un aliado invencible que mirará y nos hará mirar hacia adelante. Amar es muy importante, pero saber amar requiere sabiduría. ♦

ABCD E

nseñar

MARTA
EZCURRA

Sin temor al cambio

No cabe la menor duda que la estrecha relación que se establece entre el maestro y el alumno es la clave del éxito del proceso educativo; más allá de las ayudas tecnológicas, el autoaprendizaje o la educación a distancia, el maestro sigue siendo el gran conductor que da las pautas para conocer y disfrutar de lo que la naturaleza y el hombre han producido. El maestro es —ante los ojos del alumno— el interlocutor por excelencia en la relación con el mundo, el que invita y acoge o el que excluye y somete.

Hoy se le exige al maestro que contribuya a que los alumnos desarrollen una capacidad de aprendizaje y de investigación autónomas, para que logren proseguir su desarrollo individual a lo largo de toda la vida.

Pero eso no es todo, se le pide también que asuma la diversidad de la población en la que está inmersa la escuela, y todos estamos convencidos de que ésa es la mejor estrategia para educar y educarnos en el respeto a los derechos humanos y en los valores de la democracia y la justicia.

Los documentos internacionales establecen que las escuelas deben acoger a todos los niños: los de la ciudad y los del campo, a los niños con discapacidad y a los bien dotados, a los que viven en la calle y a los que trabajan, también, a los niños de poblaciones remotas y de minorías lingüísticas o étnicas.

De toda esa gama de la población, hay una parte que es tal vez la más sensible, la más injustamente vulnerada, un grupo que difícilmente logra hacerse oír aunque triunfe todos los días sobre la adversidad, ese grupo es el de los niños y jóvenes con discapacidad, que para integrarse a la sociedad y adueñarse del mundo requieren superar un reto cada día.

Aprender juntos

Para hacer justicia a esta población se ha concebido la escuela integradora, en ella se considera al currículum como un instrumento sometido a un continuo proceso

de revisión y reorganización, que da gran importancia a las diferencias individuales y al contexto en que se aplica.

El mecanismo necesario para adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje a las características de los alumnos está centrado en las adecuaciones curriculares; éstas deben contemplar la prioridad de los propósitos sobre los contenidos y respetar el ritmo individual de avance en la construcción de conocimientos y, en muchos casos, enriquecer el currículum incluyendo contenidos adicionales.

Por su parte, los administradores de la educación deben poner a disposición de la escuela los medios económicos y los recursos materiales y técnicos, el personal capacitado para apoyar a los maestros, a los padres y a los niños, según sus necesidades educativas especiales. A la vez, deben ampliar los tiempos y espacios para hacer posible esa multiplicidad de acciones y relaciones.

Sin embargo, el gran artífice, el que va a hacer posible esta integración es, sin duda alguna, el maestro, y la gran pregunta es: ¿qué siente el maestro que va a trabajar por primera vez con estos niños?



Maestra... ¿quién cree que estará en su salón este año?

La observación y la experiencia permiten prever algunas actitudes que reflejan la posición que las distintas personas tienen ante la vida.

Para aquellos que piensan que los hechos de la vida son inamovibles y las circunstancias inmodificables, recibir un niño que necesita adecuaciones en el salón de clase, en los contenidos y en los métodos de trabajo, al que hay que prestar más atención y para quien hay que preparar material y aprender cosas nuevas, es probable que resulte prácticamente imposible; la novedad de la experiencia y el esfuerzo necesario para enfrentarla les serán simplemente agobiantes.

Para aquellos que consideran que puede haber cambios, pero que todo es muy difícil y sólo son posibles en condiciones muy particulares, muy acotadas, con insumos y personal altamente especializados, es posible que intenten realizar la experiencia si les aseguran múltiples apoyos externos. Ciertamente, estarán atentos a los hechos y se sorprenderán de encontrar en ellos y en sus alumnos conductas y actitudes nuevas, que en muchos casos desearán ampliar, diversificar y profundizar.

Aquellos que no temen a los cambios, que están siempre abiertos a lo que ofrece la vida, que consideran que lo más importante son las personas y que siempre hay forma de adaptar las condiciones externas para que todos puedan participar y disfrutar de un mundo que les pertenece, serán capaces de acoger a estos niños y de realizar dentro del salón de clases transformaciones importantes en la esfera de las relaciones sociales y en la construcción de los valores. Asimismo, aprovecharán la toma de conciencia de la existencia del otro, diferente, para conocerse a sí mismos, en el reconocimiento de la dignidad humana y de la solidaridad, creando así las mejores condiciones para aprender todos de todos, porque estos maestros saben que cada uno de sus alumnos se va a aproximar al conocimiento de una manera diferente y va a reconstruir el mundo desde su propia perspectiva y desde sus posibilidades.

Pero, ¿cómo?

Los maestros deberán considerar las prioridades y estrategias que hay que llevar a cabo con el alumno con necesidades especiales y para ello es conveniente tomar en algunos aspectos señalados por L. Brown en su libro *Criterios de funcionalidad*:

Compensación. Atenuar los límites que la discapacidad impone al alumno, mediante el uso de tecnología y equipo especial, por ejemplo, la máquina Perkins para la escritura de los niños ciegos.

Autonomía. Dar prioridad a los aprendizajes que aumenten las posibilidades de autonomía en los alumnos.



Probabilidad de adquisición. Optar por aquellos aprendizajes que estén más al alcance del alumno.

Sociabilidad. Elegir los aprendizajes que fomenten el desarrollo de habilidades e interacción con el grupo.

Significación. Elegir los medios de aprendizaje que suponen actividades significativas para el alumno. Usar letras móviles, por ejemplo, para que los niños con discapacidad motora, construyan palabras significativas, como su nombre, a pesar de carecer del dominio gráfico para escribir.

Variabilidad. Buscar la variedad de ejercicios y tareas que tienen un mismo objetivo con el fin de no cansar a los alumnos a base de repeticiones.

Preferencias personales. Atender los límites del chico sin dejar de lado sus capacidades, las tareas y actividades donde se siente más cómodo y por las que muestra preferencia.

Adecuación a la edad cronológica. Aunque el alumno esté en un proceso de aprendizaje muy inferior al que le corresponde según su edad, hay que tomar en cuenta que sus intereses personales suelen ser los mismos que los de sus pares en edad.

Transferencia. Enseñar en las condiciones más parecidas a la realidad para promover el uso de los conocimientos, ya que no siempre los alumnos podrán hacerlo por sí mismos.

Ampliación de ámbitos. Realizar actividades que familiaricen al niño con entornos no habituales: salidas, visitas...

Todo esto, que se describe en pocos renglones, sólo es posible cuando se concibe a la educación como un acontecimiento ético, cuando logramos que en la relación educativa el rostro del otro aparezca más allá de todo contrato y de toda reciprocidad, cuando la relación con el otro no es una relación contractual o negociada, de dominación o de poder, sino una de aceptación y acogimiento, una relación ética basada en la responsabilidad. ♦

Profra. Marta Ezcurra Ortiz, es investigadora del área de Educación Especial y se dedica a la práctica privada en desarrollo y aprendizaje. Fotografías: Lourdes Grobet.

Padres y Profesionales

ROSA MA.
CORZO

Entre el amor y el odio

Antes de Pablo, yo estaba aprendiendo a ser mamá de una preciosa niña: Ximena, quien me sorprendía diariamente con todo lo que aprendía y preguntaba.

Yo sabía de administración, finanzas, sistemas y todo lo que se aprende en la universidad y en el trabajo. No sabía absolutamente nada del autismo y muy poco acerca de la discapacidad, sólo lo que se veía en las películas y en las calles; era un tema lejano y atemorizante, pero, finalmente, ajeno a mi vida.

Después de Pablo todo cambió, como le pasa a cualquiera que enfrenta la discapacidad. Los primeros encuentros, necesarios, fueron con *los profesionales*, esas personas de diferentes especialidades que, yo creía, tendrían la respuesta y la solución a lo que pasaba con mi hijo. El peregrinar fue largo, sinuoso y agotador: repleto de esperanzas, decepciones, rabia y tristeza, culpa, inseguridad y anhelos, logros y retrocesos, todo envuelto en la necesidad de saber y resolver.

Aprendí mucho de la mirada inquisitiva o compasiva de un profesional cada vez que escuchaba mi historia; de su opinión, recomendación, propuesta de tratamiento y, en ocasiones, de la clara evidencia—confesada o intuita— de su completa ignorancia.

En busca de respuestas, decidí estudiar y aprender todo lo que pudiera sobre el problema de Pablo. Me convertí en una profesional.

Para muchos padres es un alivio saber que tengo un hijo con discapacidad; por otra parte, para algunos colegas resulta inquietante que sea mamá de un hijo con discapacidad. ¿Qué esperan y qué temen unos de otros?, ¿por qué pareciera que, a veces, se ven como enemigos?

Rosa... la mamá

Existimos padres de todos los estilos, colores y sabores: entusiastas y deprimidos; desafiantes y obedientes;

preguntones y silenciosos; puntuales, impuntuales, detallistas, olvidadizos..., sin embargo, todos tenemos cosas en común: el dolor que produce la discapacidad de un hijo, el deseo de que su condición mejore y la necesidad de que otros nos ayuden a lograr esta mejoría.

Casi todos hemos tenido malas experiencias al acudir con profesionales en busca de ayuda: la actitud *perdonavidas* del que escucha impaciente; los tratamientos largos, costosos e inútiles alimentados con falsas expectativas; el reproche de que si el hijo no responde como se esperaba, seguramente es porque nosotros hicimos algo mal; hasta el engaño flagrante de quien ofrece intervenciones que son más charlatanería que terapéutica.

Como padre es muy difícil resistir la promesa de una solución, y sin duda hay quienes se aprovechan de ello.

También es cierto que todos hemos tenido buenas experiencias con los profesionales. Por eso, quisiera rescatar lo que como madre quiero de ellos:

1. Escucha mi problema y trata de hacerlo tuyo, pero conserva la objetividad de tu profesión, porque eso es precisamente lo que necesito.
2. Dime siempre la verdad, aunque sepas que, a veces, no me gusta oírlo.
3. Espero tu comprensión; resiento tu condescendencia.
4. Trátame con respeto y admite que hay cosas que yo sé, mejor que tú, porque soy yo quien convive diariamente con mi hijo.
5. Para mí, este niño es lo más importante del mundo. Para ti es un paciente más. Cuando estemos en consulta, espero que mi hijo sea lo más importante para ti, en ese momento.
6. Si no puedes ofrecerme nada, quiero saberlo. Sé que no tienes todas las respuestas. Tu honestidad es lo más valioso que me puedes dar.
7. Necesito tu ayuda para ayudar a mi hijo. Si pido



demasiado, dímelo. Si hago poco dímelo. Juntos podemos avanzar si cada uno hace el trabajo que le corresponde.

Rosa... la profesional

Existimos profesionales de todos los estilos: cálidos y serios; amables y enojones; comprensivos y regañones; calmados y acelerados; tímidos y extrovertidos; los que explicamos todo luego, luego y los que sólo informamos cuando nos preguntan; pacientes, obsesivos...

Sin embargo, todos tenemos cosas en común: los conocimientos y la experiencia necesarias para ofrecer apoyo profesional. Este es nuestro trabajo, lo que nos gusta hacer, ¡hasta vivimos de ello!

Hemos conocido a muchos pacientes e identificamos similitudes y diferencias entre sus formas de ser, su sintomatología y las respuestas que presentan ante diferentes intervenciones terapéuticas. A veces, inevitablemente, al conocer a una persona, la clasificamos rápidamente de acuerdo a nuestras peculiares categorías —caracterológicas y/o sintomáticas— cerrándonos, inconscientemente, a nueva información que, tal vez, nos obligue a crear una nueva categoría.

Hemos tenido malas experiencias con los pacientes y, particularmente, con sus padres: cuando olvidan aplicar las indicaciones que les dimos, pero es culpa nuestra si su hijo no está bien; cuando quieren nuestra aprobación sobre tratamientos que no conocemos, pero que alguien les recomendó; cuando demandan un trato preferencial en la hora de la cita, el tiempo de la consulta y el costo de la misma, pero no hacen su tarea ni traen consigo la información que requerimos; cuando completan o sustituyen la consulta con interminables llamadas telefónicas en las que demandan respuestas a situaciones que no podemos evaluar sin ver al paciente.

La mayor satisfacción de un profesional es la mejoría del paciente. A veces, es difícil resistirse a la oportunidad de servir y, lamentablemente, también hay quienes se aprovechan de ello.

Ciertamente, las malas experiencias no son la mayoría o ya hubiéramos cambiado de profesión. Pero nuestro trabajo sería más sencillo si los padres conocieran las siguientes demandas:

1. Dime todo lo relativo a tu hijo: cualquier detalle puede ser importante. Será más fácil si me das la información con cierto orden.

2. Trato de entender tu situación, pero mi trabajo no es consolarte. Mi objetivo es el bienestar de tu hijo; si tú requieres ayuda, busca a un profesional especializado en ello.

3. Trabajar juntos, puede crear importantes lazos de cariño. Sin embargo, estoy obligado a mantener la objetividad y distancia que requiere mi profesión.

4. Si no estás de acuerdo con lo que te propongo, dímelo. Prefiero aclarar y explicarte mis razones a descubrir, luego, que no lo aplicaste porque "se te olvidó".

5. Si quieres saber algo, pregúntame. Hay cosas que puedo explicarte y otras que tendrás que estudiar por tu cuenta. Es imposible que te enseñe todo lo que sé.

6. Sé que tu hijo es lo más importante para ti, pero comprende que hay muchos padres que también requieren mi apoyo. Trataré que tu visita al consultorio sea lo más fácil posible, pero en ocasiones tendrás que esperar o no podré atenderte por teléfono.

7. Dime siempre la verdad, aun si hay cosas de las que te sientes culpable. Mi papel no es juzgar, quiero apoyarte.

8. No tengo todas las respuestas. Estudio y trato de mantenerme al día, pero siempre habrá cosas que desconozco. Acepta que hay cosas que no puedo resolver y comparte conmigo tu necesidad de intentar otras alternativas. Necesito saber lo que haces con tu hijo, para darte una opinión completa e informada al respecto.

9. Necesito tu ayuda para apoyar a tu hijo. Si pido demasiado, dímelo. Si hago poco, dímelo también. Juntos podemos avanzar si cada uno hace el trabajo que le corresponde.♦

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

Ilustración: Jazmín Velasco.

Expectativas

NADIA
BROWNING

Herramientas poderosas

Nuestras expectativas son nuestras esperanzas y tienen un gran poder. ¿Cómo se construyen? Cada uno de nosotros: padres, psicólogos, maestros, terapeutas tenemos una respuesta distinta a esta pregunta. Aunque los investigadores no se han puesto de acuerdo acerca de una definición, a mí me gusta la que da R. Seginer en su libro *Parent's educational expectations and children's academic achievements: a literature review*.

Aunque el estudio se centra en las expectativas de los padres en el terreno de la lecto-escritura, me parece que la definición se aplica en otros campos del desarrollo del niño.

Seginer sugiere tres factores que influyen las expectativas: **las aspiraciones de los padres** con respecto al desarrollo de su hijo, **el conocimiento de cada padre sobre su hijo** y su desarrollo y, por último, **la retroalimentación** que llega del exterior (tipo la que brindan las escuelas a través de las boletas de calificaciones).

Investigaciones en los campos de la educación y la psicología vinculan a las expectativas con nuestras percepciones y actitudes.

Lo que percibimos y opinamos —acerca de una persona o un objeto— está relacionado con la información que tenemos de él o con una experiencia previa. Nuestra actitud refleja la evaluación favorable o desfavorable que mostraremos a partir de nuestras percepciones.

Expectativas, percepciones y actitudes, por lo general, van de la mano de un comportamiento. Lo que percibimos dicta una actitud y ésta determina la intención con la que desarrollamos un comportamiento. ¡Ojo!, es importante recordar que hay muchos aspectos, en una misma situación, que pueden influir en nuestro comportamiento, no solamente nuestras opiniones.



Como mencionamos anteriormente, de acuerdo con estudiosos del tema como M. Fishbein e I. Ajzen, lo que percibimos surge de una experiencia previa con un objeto o una persona pero, también, es determinado por la información que recibimos del exterior: otros padres, los amigos, el periódico, la radio o la televisión, por ejemplo.

En consecuencia, la información que recibimos de los profesionales que trabajan con nuestro hijo y de otros padres que conviven con él puede influir en nuestra percepción y, por tanto, en nuestra actitud y comportamiento en torno al niño.

Construir expectativas

En la mayor parte de los casos, los padres que tienen hijos con discapacidad, antes del nacimiento de su hijo, han tenido poco o ningún contacto con personas con necesidades especiales.

La falta de experiencia puede influir —positiva o negativamente— en las expectativas de los padres sobre el futuro desarrollo del chico. Esto es particularmente cierto cuando el niño tiene una discapacidad múltiple o muy severa.

A esto hay que añadir el hecho de que los padres con necesidades especiales se ven, de pronto, rodeados de profesionales de la salud, cada uno de ellos con sus propias ideas y valores.

Dos colegas, terapeutas ocupacionales, R. Humphry y Thigpen-Beck, realizaron un estudio para examinar los valores y las actitudes que mostraban los padres y profesionales cuando trabajaban juntos para estimular un comportamiento determinado en los niños.

Observaron que el comportamiento de los profesionales estaba determinado no sólo por su experiencia personal y profesional sino también por su propia experiencia como padres. Los resultados de este estudio demuestran que los valores y actitudes de cada terapeuta influyen sobre su juicio clínico. Por lo tanto, la información que los padres recibirán tendrá o no preferencia o prioridad en función del lugar que el profesional asigne a cada tarea, según su propia escala de valores.

Oportunidades

Prioridades y expectativas determinan la oferta de oportunidades. Volviendo al tema de la enseñanza de la lectura, por ejemplo, puedo afirmar que un padre que espera que su hijo lea y escriba, es uno que, probablemente, considera el aprendizaje de la lecto-escritura como una prioridad y, por tanto, ofrecerá a su hijo muchas oportunidades en casa para que realice actividades relacionadas con el tema.

Desde luego, la falta de oportunidades afectará nuestro desempeño. Los niños comienzan a entender la vida a partir de su experiencia directa. Un ambiente rico, que favorece el aprendizaje, es aquel que provee al niño de una variedad de experiencias.

Mientras mayor acceso tenga un niño a este tipo de ambientes, mayor será su oportunidad de desarrollar habilidades.

¿Crees en mí?

Por lo pronto, en el aprendizaje de la lecto-escritura las expectativas de los padres han sido identificadas como un fuerte indicador del éxito o fracaso de sus hijos.

En un salón de primer año, por ejemplo, al que todos los alumnos llegaron con el mismo nivel de lectura, pudimos comprobar que los niños con padres con expectativas altas, progresaron mucho más que los hijos de padres con expectativas bajas.

Light y McNaughton, investigadores del tema, afirman que hay dos formas en que las expectativas de padres y maestros influyen en el desempeño de los alumnos: la primera —ya lo mencionamos arriba— tiene que ver con

la oferta de oportunidades y la segunda con las expectativas que el niño se crea respecto de sí mismo.

Las expectativas de padres y maestros son completamente transparentes para un niño y lo motivan o desmotivan para el aprendizaje, determinando así sus oportunidades de éxito. De acuerdo con lo investigado por Light y McNaughton, “las bajas expectativas se traducen en descuido por las actividades y, finalmente, en la profecía que se cumple a sí misma”. Es decir, si un padre espera poco, obtendrá poco. Si un padre espera que su hijo se desempeñe al máximo de su potencial, el niño responderá a ese reto.

Expectativas reales

Ver con objetividad las capacidades de nuestros hijos es crucial para formarnos expectativas reales acerca de su desarrollo.

En el pasado, por ejemplo, las dificultades de los chicos con discapacidad motora para acceder a la lecto-escritura, se atribuían a la discapacidad del niño y a su coeficiente intelectual. Hoy sabemos que las dificultades de aprendizaje pueden ser consecuencia del ambiente en que se da el aprendizaje y no sólo de los límites que impone la discapacidad.

Por eso es crucial que los padres y quienes tienen a su cargo el cuidado del niño le ofrezcan el material adecuado y tengan expectativas altas que, a la postre, darán al chico la confianza que requiere para aprender.

Hay que recordar que el aprendizaje nunca se da solo. Los niños deben contar con maestros que aprovechen sus capacidades y las desarrollen. Esto es cierto para todos los niños, con y sin discapacidad.

Las expectativas —positivas y objetivas— son el voto de confianza que damos a las capacidades de nuestros hijos.♦



Nadia Browning es terapeuta ocupacional y tiene más de 20 años de experiencia en el trabajo con familias con necesidades especiales. Fotografías: Verónica Macías.

Adiós y

¡Muchas gracias a todos!



Desde hace 10 años hemos deseado, en nuestra tarjeta de Navidad, que el año nuevo traiga a nuestros lectores: algo que **DAR**, algo que **AGRADECER** y algo que **DISFRUTAR**.

Desde hace 10 años hemos querido DAR información clara, oportuna y objetiva a los padres que enfrentan el reto de crecer con un hijo con discapacidad.

Igualmente, hemos querido DAR a los profesionales que brindan servicios a estas familias, una visión desde dentro, la que sólo pueden dar las personas valerosas que conviven todos los días con la discapacidad y pueden hablar de ella: los niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales y sus padres, que son capaces de organizar sus emociones, enfrentarlas y ponerlas en papel para compartir con nosotros su testimonio.

Desde hace una década, cada año, hemos tenido, también, algo que AGRADecer. La complicidad y solidaridad de la familia y los amigos, el trabajo reflexivo de nuestros articulistas, la mirada brillante de las fotografías, el profesionalismo y calidez de los reporteros, la creatividad y el humor de quienes ilustran cada página de Ararú, la rigurosidad de nuestros correctores de estilo y el ingenio del diseñador, quien tiene la enorme tarea de combinar acertadamente todos estos ingredientes para hacer esta revista.

Cada año hemos agradecido el compromiso de nuestros anunciantes; empresas que al apoyar nuestro proyecto no buscan *vender más* sino dar su respaldo a las familias con necesidades especiales. Agradecemos, también, los donativos generosos que nos aportaron varias fundaciones y la confianza que nos brindaron instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil al darnos trabajo.

Por su voluntad y entrega, ¡gracias!, a cada miembro de nuestro equipo de Promotores, por esparcir la semilla de Ararú en la República Mexicana y los Estados Unidos.

Por supuesto, si ha habido algo que AGRADECER, es tu mirada y tu constancia, querido lector.

En 10 años de trabajo ¡claro!, que ha habido mucho que DISFRUTAR. Primero, hacer una labor que nos gusta y que hacemos bien. De ahí se desprende lo demás: 40 números de Ararú y 50 programas de televisión en dos series: *Retos y Respuestas* y *ABC Discapacidad*; cada una, planeada contigo en mente.

Hemos disfrutado atender cada llamada, de las 100 que llegan mensualmente a nuestro Centro de Información y a cada una de las personas que, nos dicen, fueron transformadas por los ponentes de nuestros talleres y seminarios.

Sobre todo, hemos disfrutado del contacto directo con padres y profesionales, los verdaderos responsables de hacernos crecer.

No cabe duda que hemos recibido muchas bendiciones, por eso, nos cuesta tanto trabajo decir **adiós**.

El número de Ararú que tienes en las manos será el último que editemos. Nuestra Asociación: Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, no tiene recursos para seguir operando y por ello nos vemos obligadas a cerrar lo que, durante 10 años, ha sido un trabajo lleno de sentido para quienes participamos en él.

A todos nuestros colaboradores, a quienes asistieron a nuestros talleres, a las mamás que durante cinco años nos acompañaron a tomar El Café, a quienes consultaron el Centro de Información sobre Discapacidad o nos solicitaron apoyo por teléfono; a nuestros televidentes y, por supuesto, a nuestros suscriptores les deseamos que cada día, de cada semana, de cada mes, encuentren: **algo que DAR, algo que AGRADECER y algo que DISFRUTAR.**



SUFRIMIENTO

Un muro de lamentaciones

MARC I.
EHRlich



El sufrimiento siempre trae consigo la necesidad de entender su causa. Pocas personas pueden enfrentar los problemas sin preguntarse ¿por qué? o ¿qué hubieran podido hacer para que esta situación fuera distinta?

Sufrimiento y dolor casi siempre se confunden aunque no son lo mismo. El dolor es inevitable, el sufrimiento no. Si nos pegamos en un dedo, por ejemplo, habrá dolor físico. Si una persona nos engaña, nos provoca enojo. Si nuestro hijo tiene una discapacidad añoraremos, profundamente, una vida sin ese reto. Si perdemos la confianza en un ser querido, nos invadirá la tristeza. Estas son algunas de las heridas físicas y emocionales de la vida.

Sufrir, en cambio, es una actitud frente al dolor. Quien sufre dice: “no es justo”, “no me merezco esto”, “no debió de haberme ocurrido”, “cómo puede sucederme esto a mí que soy tan buena persona”. Sufrir es gritarle a la vida nuestro dolor.

Yo sufro, tú sufres, ¿él sufre?

Se cuenta que un grupo de hombres sabios investigaban la relación entre el sufrimiento y la fe. Se preguntaban cómo Dios podía permitir tanto sufrimiento en la vida. Discutieron durante días sin llegar a un acuerdo.

De pronto, recordaron a José, un hombre pobre que vivía en las orillas del pueblo y conocía el sufrimiento de primera mano. Su hijo mayor había muerto en un violento accidente, su esposa permanecía en cama a causa de una enfermedad incurable y él mismo padecía una artritis muy dolorosa. Encima de todo, no podía sembrar sus tierras que por tanto, eran improductivas. A pesar de todo, su fe en Dios era inquebrantable. Por esa razón, los sabios decidieron consultarlo.

Cuando llegaron a casa de José, éste los saludó sorprendido de ver a tan distinguidas personas ante su puerta. “Pasen, pasen”, les dijo. “¿A qué debo esta extraña visita?”.

Los sabios explicaron su dilema. José los escuchó atentamente y en silencio. Después de un rato, les dijo: “señores, me siento honrado por su visita pero creo que vinieron muy lejos para nada. Yo no sufro”.

José no sufría porque había sido bendecido con el regalo de la aceptación. No sufría porque estaba convencido de que la vida estaba llena de experiencias; algunas dolorosas pero otras muy placenteras. José no sufría porque no se entretenía en pensar si “merecía” o no lo que la vida le había dado. Su vida era así y su fe era fuerte.

Había descubierto que era poco lo que él podía hacer ante las realidades de la vida y, más específicamente, frente al dolor que tocaba a su familia. Por supuesto que, entre otras cosas, él hubiera preferido un cuerpo sano pero ése no era el caso.

De haber sabido...

Sufrimos, básicamente, por dos causas:

- Porque deseamos algo que no podemos obtener.
- Porque tenemos algo que no deseamos.

En ambos casos nos rebelamos ante nuestra experiencia de vida. La vida y nuestros deseos se sitúan en lados opuestos. Cuando se encuentran, sentimos placer. Cuando no, sentimos dolor. Sufre quien no puede aceptar, asimilar y aprender de ese dolor.

El sufrimiento es debilitante pues combina emociones intensas con el obsesivo interés de saber por qué hemos sido victimados por: Dios, la vida, las personas con las que convivimos... Nos vemos colmados de impotencia, amargura, resentimiento, desolación y una incesante necesidad de encontrar al culpable de tanto dolor. Perdemos la perspectiva y nos convencemos de que tanto sufrimiento es estéril y no tiene sentido. Gritamos: "¡no es justo!", "¿por qué yo?", y nos preguntamos si "vale la pena seguir viviendo".

Sufrir es consecuencia de centrarnos en el *hubiera*. Sufrimos por nuestra incapacidad de aceptar la realidad de haber recibido algo tan contrario a lo que deseamos, queremos o necesitamos. Pero todo ello tiene su raíz en nuestro ego y la vida está sujeta a una autoridad mucho más elevada. ¡Nuestros egos no tienen la más mínima oportunidad!

La buena y la mala noticia acerca del sufrimiento es que siempre sucede en el presente. Nuestras emociones no pertenecen ni al pasado ni al futuro. Podemos angustiarnos por lo que nos depara el futuro o luchar con culpa y rabia por lo que sucedió en el pasado, pero la angustia, la culpa y la rabia son sentimientos que se viven en el presente.

Primero, la mala noticia: generalmente, sufrimos por causas que no podemos cambiar o que aún no han sucedido. En ambos casos somos impotentes. No hay absolutamente nada que hacer. Intentar, obsesivamente, deshacer lo que ha ocurrido nos hace más vulnerables.

Nuestra obsesión es parte de una frenética lucha por recuperar el control de nuestras vidas. Hay que pensar, pensar, pensar porque así ocupamos nuestra mente con la ilusión de que no todo está perdido. Sin embargo, vivimos en el error. Nuestra obsesión no modificará en nada los planes que la vida tiene para nosotros.

Ahora, la buena noticia: debido a que el sufrimiento siempre ocurre en el presente tenemos acceso a la verdadera causa de nuestra congoja. El sufrimiento es una actitud de rechazo ante las cartas que nos reparte la vida. Vivir nos duele pero nosotros somos los autores del sufrimiento.

Dejar de sufrir depende de nuestra habilidad para lograr un acuerdo profundo entre nuestro ser y la vida que sólo puede surgir de la intensidad de nuestro dolor. Emociones como: enojo, tristeza, remordimiento, pesar, decepción, soledad, lástima, pena o culpa traen consigo la oportunidad de cultivar una actitud sanadora frente al dolor, si nos mantenemos lo suficientemente abiertos para entender el torbellino emocional que estamos viviendo.

Lo que nos sucede en la vida siempre tiene un significado. Cuando enfrentamos, abiertamente, nuestra experiencia, se nos revelan verdades profundas sobre nosotros mismos y nuestra existencia. El dolor es una llamada de atención hacia el significado; de hecho, es, potencialmente, una revelación. El sufrimiento es la sombra que empaña esa luz.

Es incuestionable que la fe en un poder superior amortigua el dolor. Creer que siempre hay algo provechoso en nuestras experiencias puede ayudarnos a crecer psicológica y espiritualmente; nos abre a una mejor comprensión sobre la vida. Sufrir menos quien piensa que el dolor es parte de un **proceso**.

ComPARTE tu pena

Las personas más solitarias son las que sufren más intensamente. Quien sufre tiende a aislarse de todo aquel que puede darle consuelo. Si permitimos que el dolor nos haga un poco más vulnerables, hay una mayor oportunidad de que sanemos, cobijados por el amor de otros. Para poder sanar así, necesitamos romper las barreras naturales que nos impone el dolor, exponernos y mostrar a otro nuestro corazón. No hay mejor remedio para el sufrimiento que la bondad de otro ser humano.

Hay dolores que no se van. Los padres que tienen hijos con discapacidad, por ejemplo, pronto descubren que éste es un compromiso de 24 horas al día. La muerte de un ser querido es otro ejemplo de un dolor que nos acompaña durante nuestra vida.

El sufrimiento, sin embargo, no tiene por qué ser un compañero constante. Tendríamos que aprender a darles vacaciones a nuestra mente y espíritu. Todos necesitamos tiempo para alejarnos de los conflictos de la vida cotidiana, de los deseos de nuestro ego, de las obsesiones diarias. Todos necesitamos contemplar nuestro ser.

Sanamos, verdaderamente, cuando nos aceptamos a nosotros mismos y a nuestra vida **como es**, sin el deseo de que *hubierasido* distinta. Este proceso requiere una actitud suave, apacible, receptiva. Estas cualidades se nos escapan en la búsqueda frenética de la perfección.

Se sana en silencio, en la nostalgia de saber perdida la ilusión de que podemos controlar lo que nos ocurrió, ocurre y ocurrirá en el futuro. No podemos obligarnos a sanar. Sanar es el premio que la vida nos da por apreciar lo que tenemos y esperar, pacientemente, lo que debe ser. ♦

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

PRONTA Ayuda

DOLORES
CARBONELL

Para encontrar las primeras respuestas

“Fui a ver a todo el mundo. Me gasté mi dinero y el de mi familia. Aun así, me tardé 14 años en encontrar la respuesta... y es que a lo largo de todo ese tiempo yo no estaba buscando un diagnóstico, andaba detrás de una cura para mi hijo. Cuando comprendí que esa cura no existía, comencé a vivir”.

Así recuerda un papá el largo trayecto que casi todos los padres de niños con necesidades especiales parecen tener que recorrer siempre. En ese camino, las cosas pueden empezar mal desde el principio, cuando un diagnóstico proporcionado sin la suficiente y/o adecuada información, o la necesidad de los padres de escuchar lo que quieren oír y no lo que es, pueden torcerlo todo.

Por eso, afirma Judith Vaillard, psicóloga y consultora en desarrollo de niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales, “el apoyo a los padres debe empezar en el instante mismo en que reciben el diagnóstico”.

Basada en esta premisa, Judith inicia *Pronta ayuda*, un concepto en el que un par de consultas inmediatas al diagnóstico pueden evitar largos calvarios, y también mucho dolor. “He conocido padres muy dolidos porque venían de recibir diagnósticos dados a la ligera; diagnósticos con adjetivos; diagnósticos que implicaban una devaluación; duras sentencias ante las que todas las puertas parecen cerrarse”.

En efecto, en ese momento único y decisivo —el del diagnóstico—, los padres pueden ser golpeados doblemente en circunstancias ya de por sí difíciles. “Y así —quizá con información inadecuada o apenas con una pequeña orientación—, papás y mamás comienzan

su proceso de búsqueda, sintiéndose solos, desorientados, abandonados”.

Es precisamente en esos instantes en que los padres no piensan en sí mismos —sino exclusivamente en el problema—, cuando la información puede aliviar la carga y agilizar el camino.

Para eso, los padres deben darse cuenta que hay que cambiar el rumbo. Aunque su primera expectativa es de curación total, acepta Judith, “tenemos que ayudarlos a comprender que una discapacidad no es una enfermedad sino una condición que será parte de la vida de su hijo”. Sin embargo, hay muchas cosas que la familia puede hacer para ayudar a ese niño a crecer y crecer con él.

Pronta ayuda, señala, busca acercar dos mundos —el terapéutico y el médico— desde el momento mismo del diagnóstico. Y esto responde a una necesidad del niño y de los padres. Responde a la pregunta ¿qué hacer? Entonces, la orientación inmediata de un especialista puede tener un efecto positivo, importante tanto para la familia como para facilitar la labor del médico.

Mientras que la familia comienza a recibir información adecuada desde el momento mismo en que debe enfrentarse al problema, el médico —quien debe encarar a los padres en un momento decisivo— se sentirá menos solo. “La mirada de un padre, confundido o golpeado por una noticia, puede ser aplastante. Por ello —indica Judith—, el médico se siente apoyado por el solo hecho de poder mostrar un camino a seguir inmediatamente después del diagnóstico”.

Un espacio para enfrentar la realidad... con ayuda

Si bien, como advierte Judith Vaillard, “en la primera cita algunos padres esperan que se les diga *lo que quieren oír*, y se llevan una desilusión, muy pronto entienden que nuestro papel no es decirles lo que tanto desean, sino ayudarlos a entender lo que ya han escuchado”.

En ese momento la consulta les abre un espacio para expresar sentimientos encontrados, enojos, preguntas..., “y entonces tomar decisiones basadas en información para comenzar a ponerle nombre a las cosas.

“Naturalmente, yo no tengo todas las respuestas, pero sí el conocimiento y la información suficiente como para conducirlos a las fuentes donde pueden iniciar la búsqueda de una manera más fructífera”.

El gran objetivo es aclarar a ambos miembros de la pareja el papel que jugarán en la terapéutica de su hijo, en su educación y en su desarrollo como persona; que

comprendan la necesidad de aprender y replantearse las expectativas que tenían con respecto a él; que entiendan la importancia de procurarle una vida lo más cerca a lo normal posible, sin que esto signifique en ningún momento negar la discapacidad. Más preparados emocionalmente y mejor informados, encontrarán menos piedras en un camino de por sí difícil.

De esta manera, *Pronta ayuda* intenta poner en manos de muchos padres las herramientas adecuadas —y la defensa más importante: la información— para continuar caminando con su hijo. Busca, también, brindarles la comprensión que tanto les hace falta en el momento del diagnóstico, para atemperar la angustia y evitar pasos en falso que no harán sino oscurecer un panorama de por sí poco claro.

Escuela para padres

De la mano de *Pronta ayuda*, el proyecto *Escuela para padres*, de Judith Vaillard, busca responder preguntas básicas para los papás de niños y jóvenes con necesidades especiales: ¿Cómo educo, entiendo, ayudo, integro y enseño a mi hijo?

Las respuestas a cada una de estas interrogantes son cruciales si se considera que “los padres —señala Judith— son el factor más importante en la educación y rehabilitación de todo niño, con o sin discapacidad”.

Algunos lo ignoran, pero lo cierto es que la interacción con su hijo será uno de los elementos primordiales para su desarrollo. Por ello, su preparación es fundamental para la tarea que han de desempeñar.

Con este objetivo en mente se ha integrado un curso-taller que brinda información, estrategias y formas de actuación que apoyen a papás y mamás para enriquecer sus habilidades educativas, para aprender a manejar conflictos y detectar problemas oportunamente.

El curso —que consta de ocho sesiones y admite a diez parejas como máximo— aborda temas que van desde el ABC de la enseñanza, cómo enfrentar conductas problema, el uso de técnicas correctivas, hasta la enseñanza de habilidades y la nueva concepción de discapacidad y necesidades educativas especiales.

Escuela para padres también ha diseñado otros cursos y talleres. Entre ellos: Cómo enseñar a mi hijo con necesidades educativas especiales; Cambiando nuestra visión; Hacia la integración plena y Escuela especial o regular, ¿cuál es la mejor opción para mi hijo?

Una orientación oportuna y en la dirección correcta puede ahorrar no sólo tiempo y dinero, sino también hacer mucho menos penosa la búsqueda de respuestas.♦

Ilustración: Claudia Montoya.



CRECER

MERCEDES
CHARLES

En comunidad

Durante muchos siglos, las familias que tenían un hijo con discapacidad múltiple se sentían avergonzadas y culpables; por consiguiente, en lugar de luchar para sacarlo adelante, lo escondían. “Hoy en día, para estos niños y jóvenes hay muchas esperanzas —afirma, categórica, la doctora Garé Fabila de Zaldo, presidenta y coordinadora de Comunidad Crecer—; aunque todavía tenemos mucho por hacer, ya que aún estamos acostumbrados a valorar a la gente por su belleza física, inteligencia o capacidades deportivas, pero no por su valor como persona”.

Hasta hace algunos años, los padres que buscaban oportunidades para un hijo con discapacidad múltiple tenían que realizar un peregrinaje bastante penoso, de una escuela a otra, sin encontrar el apoyo necesario. “Esto nos pasó a mi esposo y a mí por mucho tiempo —recuerda Garé—, hasta que empezamos a viajar para conocer otras experiencias y nos dimos cuenta que sí existía una pedagogía especial que permitía a los chicos salir adelante.

“Pudimos comprobar que, con un tratamiento adecuado, se les podía brindar oportunidades; además,

conocimos movimientos que luchaban por el reconocimiento de su valor como personas. También vimos que era factible crear una comunidad abierta, preocupada por otorgarles atención especial y por propiciar su incorporación a la sociedad”.

Con la ayuda de múltiples contactos y con el apoyo especial del Dr. John Mc Gee, los esposos de Zaldo y un grupo de padres de familia, decidieron generar una alternativa en México. Después de varios tropiezos y problemas, en 1988 cinco parejas con chicos con discapacidad múltiple crearon Comunidad Crecer, un espacio de amor centrado en brindarles la oportunidad de desarrollar al máximo sus capacidades físicas, intelectuales, artísticas y afectivas.

Cabe mencionar que durante varios años Comunidad Crecer trabajó sólo con jovencitos, hasta que un día llegó una mamá con un hijo pequeño, insistiendo mucho sobre su ingreso a la organización. “Decidimos probar y sus avances fueron notables —menciona Garé con orgullo—. Después de un año ya camina, empieza a hablar, mueve las manos y tiene buena coordinación, lo que nos llevó a crear el área de intervención temprana para pequeños con discapacidad múltiple”.

Una visión integral personalizada

Comunidad Crecer opera con base en programas individuales, en los que participan como un sólido equipo: el chico, su familia y un grupo de especialistas. Este programa está diseñado de acuerdo a las características de cada niño, porque cada uno es diferente y tiene requerimientos específicos. Se trabaja con más intensidad en los aspectos en los que el niño o joven presenta mayores problemas, ya sean motores, de desarrollo sensorial, de integración o de lenguaje,



buscando darle armas para desarrollar sus fortalezas.

Desde que el Centro inició su labor, contó con el apoyo de Bertha García Medina, terapeuta física con 50 años de experiencia, que creó un método muy humano de terapia. Esta actividad, que por lo general es dolorosa y poco cálida, con ella se transformó en un espacio creativo, que incluso permitía el gozo de los niños, al estar acompañada por guitarras y cantos. Se trata de una disciplina basada en el amor, la música, el estudio y la búsqueda de soluciones, donde los padres participan para capacitarse.

Para fortalecer la comunicación se utilizan diversos medios, desde tableros muy simples hasta computadoras, con base en programas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), que permiten a los niños expresar sus necesidades y sentimientos. También se ofrecen clases de música, en las que aprenden ritmos, conocen los tonos agudos y graves, siguen órdenes y aprenden a trabajar integrados a un grupo.

Las instalaciones cuentan con un pequeño cuarto de estímulos multisensoriales donde se encuentra una columna de burbujas muy atractiva, que vibra y permite a los chicos manipular sus colores apretando unos botones. También contiene aparatos de música, uno de los cuales responde al habla y tono de voz de los niños, prendiendo foquitos de colores.

La educación especial y los servicios de rehabilitación y habilitación que se brindan en Comunidad Crecer son personalizados, al igual que la terapia de lenguaje. Estos aspectos se complementan con cursos de artes plásticas, actividades diversas en la comunidad, trabajo en un invernadero y en parcelas donde se cultivan vegetales, así como talleres de cerámica y reciclado de papel.

Para Comunidad Crecer los chicos son una motivación permanente. Se busca que cada uno cuente con un programa que le permita satisfacer sus necesidades. "Nuestro deseo de aprender es diario y constante —menciona Garé—. Si vemos a una niña que no mueve bien la pierna o la mano, tenemos que buscar los medios para que logre mayor habilidad. Las necesidades de los chicos generan en nosotros un deseo de actualizarnos, y en este proceso, buscamos involucrar a las familias".

Más allá de las cuatro paredes

Actualmente, hay 60 chicos asistiendo regularmente a Comunidad Crecer. Una cifra que es considerada tope para poder brindar la atención que cada uno requiere, basada en la premisa de que la discapacidad múltiple constituye un reto múltiple.



Sin embargo, esta organización no centra todas sus funciones al interior de sus muros, sino que también tiene una relación intensa con otras instituciones del movimiento para personas con discapacidad y ha luchado por dar a conocer la discapacidad múltiple y los derechos de quienes la padecen en foros, congresos y medios de comunicación.

El resultado ha sido positivo y los avances innegables. "En un principio era impresionante ver que los padres querían internar a sus hijos, deshacerse de ellos —reflexiona Garé—; ahora vemos un gran cambio, ya que están ávidos por aprender para darles oportunidades.

"Ciertamente, como padres, necesitamos desarrollar un espíritu de lucha y aprender a disfrutar todos los logros, por pequeños que sean. Si hablamos de integración, el primer lugar y el más importante es la propia familia; si pensamos en derechos, tenemos que buscar que, por más severa que sea su discapacidad, se respeten sus derechos, que son los mismos que los de cualquier persona.

"Actualmente, estamos en una etapa muy interesante porque, desde diversos frentes, vamos avanzando. En nuestro país, ha habido un despertar enorme que se traduce en mejores oportunidades para los chicos con discapacidad. El siguiente paso es hacer consciente a la comunidad de la importancia de mejorar su calidad de vida y de garantizar su derecho a la educación, a la salud, a pertenecer a la sociedad, a ir a cualquier lado, a que los traten bien y a integrarse, plenamente, a la comunidad. Y esto es, también, nuestro propósito".♦

Fotografías: Verónica Macías.

Para tu Biblioteca

Ehrlich, Marc I.; Molina, Alicia; Carvajal, Ana Cecilia; Corzo, Rosa María. **Discapacidad: enfrentar juntos el reto.** Compilación: Erika de Uslar; Editorial Trillas; México 2002.

Sería muy petulante hacer una reseña de un libro propio. Afortunadamente, podemos compartir con ustedes un fragmento del prólogo escrito por **Don Gilberto Rincón Gallardo**, hecho que consideramos un privilegio.

Permitame el lector iniciar este breve prólogo con una licencia personal: un par de recuerdos de la infancia. Recuerdo a mi madre, Clara, enseñándome a vestirme y calzarme sin más ayuda que mis propias fuerzas. Ella lo hacía con enorme paciencia y con profunda firmeza, pero a veces con lágrimas en los ojos. Lo hacía dándome tiempo e infundiéndome fuerza y valor. Luego, recuerdo que, pasado el tiempo, tenía la extraña sensación de que era una persona discapacitada sólo hasta que me veía en un espejo. La segunda experiencia era, por supuesto, una consecuencia de la primera. Sin el apoyo y comprensión de mi familia, y en especial de mi madre, no podría decir ahora que *vivo con una discapacidad*. Porque una cosa es vivir con discapacidad y otra muy diferente es ser prisionero de ella.

Estos recuerdos vinieron a mi memoria al leer los textos contenidos en **Discapacidad: enfrentar juntos el reto** del Dr. Marc I. Ehrlich y que está complementado por colaboraciones de Alicia Molina, Ana Cecilia Carvajal y la Dra. Rosa Corzo. Porque si se tratara de encontrar

un rasgo común a todos los textos aquí reunidos, éste no podría ser otro que la convicción de que la diferencia entre vivir con discapacidad y ser prisionero de ella es, en una medida fundamental, el resultado de lo que hace o deja de hacer la familia.

Aprender a vivir con la discapacidad, la propia o la de los hijos, implica un trabajo arduo y sistemático. Ciertamente no existen recetas únicas, porque cada persona es diferente y cada discapacidad también lo es. No obstante, una de las grandes virtudes de este libro es darnos a conocer métodos y estrategias que van desde la manera de enfrentar y procesar las emociones que derivan del choque con la discapacidad, hasta la forma de llevar un control de la atención médica especial que los niños requieren, pasando por la educación y la inserción social.

Este libro está escrito por gente que ha vivido y que ha trabajado con personas con discapacidad. Es un libro que será entendido de manera plena por quienes han sido tocados de una u otra manera por la experiencia de la discapacidad. Pero no es sólo un libro para personas con discapacidad y para quienes les rodean. Se trata de un libro para cualquier lector con una mínima sensibilidad humana y capaz de una solidaridad elemental con sus semejantes. Un libro para cualquier persona que sea capaz de comprender que en el sufrimiento y la desventaja que sufre un niño con discapacidad, sufrimos y estamos en desventaja todos los hombres y mujeres del mundo. ♦



AUTISMO

Las investigaciones sobre autismo son relativamente nuevas. La condición fue descrita por el doctor Leo Kanner, apenas en 1943. Aunque las causas del autismo no han sido identificadas sabemos que no es una enfermedad, sino un síndrome. Es decir: un conjunto de síntomas que se presentan juntos, tienen distintas causas y caracterizan un trastorno que, en el caso de nuestros hijos, afectará las áreas de lenguaje, cognitiva y social.

En los años 60 se afirmaba que el autismo era causado por una falta de relación afectiva entre los niños y sus padres —más específicamente con la madre—; desde luego, esto es absolutamente falso.

No hay nada que sustente los sentimientos de culpa por los que tantas familias se atormentan. La aceptación de un hijo con discapacidad es la afirmación del *misterio* en nuestra vida y es el mismo niño quien nos irá develando el sentido profundo que tendrá su discapacidad en nuestro crecimiento personal y espiritual.

No se ha identificado una causa única para el autismo, pero se sabe que los niños con este síndrome tienen una o varias anomalías y que éstas son producidas por diversas causas:

GENETICAS. Hasta ahora se han identificado varias anomalías en los cromosomas de personas con autismo; la más conocida es la llamada X-Frágil.

METABOLICAS. Existen diferentes anomalías en el funcionamiento químico o metabólico que pueden producir comportamiento autista: hipocalcemia, fenilcetonuria, acidosis láctica o desórdenes en el metabolismo de las proteínas.



Cada vez es más frecuente que los padres observen que el comportamiento de algunos niños se altera cuando ingieren ciertos alimentos, lo que puede ser indicativo de la presencia de un problema metabólico.

VIRALES. Algunas infecciones virales pueden dañar el cerebro del bebé durante el embarazo o la primera infancia. La rubeola, el citomegalovirus y el herpes encefálico han sido señalados como disparadores de autismo pues pueden provocar anomalías en el sistema nervioso central.

ESTRUCTURALES. En algunos niños con autismo se han detectado anomalías en la forma del cerebelo, hemisferios y otras estructuras cerebrales.

EL DIAGNOSTICO

Para muchos padres, el diagnóstico es la culminación de una larga búsqueda. Seguramente han tenido que visitar a muchos médicos antes que alguien mencionara la palabra autismo.

Antes que nada, deben saber que ningún pronóstico será igual a otro porque cada niño es distinto y existe una gama muy amplia de niveles de funcionalidad entre los chicos con autismo. El diagnóstico no debe convertirse en una *etiqueta*

pues no define el límite al que el niño puede llegar, sino el punto de partida desde el cual habremos de diseñar estrategias con el fin de explotar al máximo su potencial y proporcionarle oportunidades de aprendizaje.

A diferencia de otros padres con necesidades especiales, la noticia de que nuestro hijo tiene autismo llega cuando el pequeño tiene entre dos y cuatro años de edad. Dejar ir al niño que creíamos tener para abrir

nuestro corazón al hijo que tenemos es un proceso muy doloroso.

En estos momentos, posiblemente sientan que éste no es el niño que tenían, y que todos los planes que habían hecho para él han cambiado; que es un *sueño del que van a despertar* porque *debe haber un error*.

Ante el diagnóstico de que nuestro hijo tiene una discapacidad, muchos papás permanecemos en estado de *shock*, incapaces de

reaccionar, con la mente en blanco. Sentir enojo, dolor, miedo, rechazo, tristeza o culpa es común entre los papás que hacemos frente a esta situación. Nadie nos prepara para ser padres y menos para serlo de un niño con necesidades especiales.

Esta experiencia somete a las familias a grandes tensiones y, por momentos, puede parecer el fin del mundo. Con frecuencia, los padres nos sentimos mal por la diversidad, intensidad y contrariedad de nuestras emociones respecto a nuestro hijo y a la situación que vivimos.

Lo que sentimos es normal y no podemos ignorarlo. Cuando tratamos de eludir nuestro enojo y frustración, éstos se vuelven contra nosotros y se transforman en culpa y depresión.

Los sentimientos son una parte de nosotros. Es importante que estemos conscientes de lo que estamos experimentando y cómo y de qué forma estas emociones pueden afectar la interacción con nuestro hijo.

¡Exprésenlos!, busquen en la pareja, la familia y los amigos la comprensión y solidaridad que necesitan, encuentren el espacio para elaborar y poner en su lugar lo que sienten.

Al principio, algunos padres nos sentimos apoyados cuando hablamos con otras parejas que pasan por la misma situación, otros preferimos estar solos por un tiempo o con nuestra pareja y amigos íntimos. Algunos más, optamos por

hablar con alguien fuera de la familia para obtener el apoyo psicológico o espiritual que requerimos.

Aceptar no es asumir una actitud resignada, es ver a nuestro hijo con objetividad y comprometernos con él en la búsqueda de alternativas que le permitan desarrollarse.

El camino hacia la aceptación no es lineal sino cíclico. Como una espiral iremos repitiendo el ciclo en diferentes etapas y ante los distintos retos que la discapacidad nos irá planteando. Somos humanos y por tanto vulnerables, cada padre vive este proceso de manera diferente y lo encara con los recursos que su propia experiencia de vida le ha dado.

CONOCER PARA ENTENDER

El autismo afectará la capacidad de nuestros hijos para **captar** la información que llega a los sentidos; **representar** la realidad en un esquema mental coherente y **responder** a las relaciones humanas de manera afectuosa y adaptativa.

Debido a que la información llega fragmentada a sus sentidos, nuestros hijos no pueden hacerse una representación mental coherente

con la realidad; por lo tanto, tampoco son capaces de responder adecuadamente o de la manera en que esperamos.

Tenemos que estar bien informados sobre las características del autismo y conocer, profundamente, a nuestro hijo para aprender a reconocer sus capacidades y limitaciones. Esto sólo es posible a través de una observación muy

cuidadosa que nos permita detectar cuáles son los detonadores de las conductas de nuestro hijo, fortalecer las positivas, prever e inhibir las inadecuadas.

Acérquense a las instituciones que tienen más experiencia en el trabajo con niños con autismo. Además de profesionales especializados encontrarán a otras familias que enfrentan el mismo reto.

PUNTES DE COMUNICACION

Al mismo tiempo que viven el proceso de duelo, tendrán que hacer frente a los retos que la discapacidad impone. El autismo, ante todo, levanta una barrera de comunicación entre nosotros y nuestros hijos. Por eso, más que cualquier persona, los padres que tenemos hijos con autismo tendremos que buscar espacios para comunicarnos: con la pareja, con la familia y con los amigos.

Hablar de lo que sentimos, validar nuestras emociones, es importante para enfrentar y sobrevivir el día a día de ser padres con necesidades especiales.

Ser padres es una de las formas más exigentes de crecimiento personal. Nadie da lo que no tiene y muchas veces son nuestros hijos, con sus exigencias, los que nos hacen ver y aceptar nuestras contradicciones, nos obligan a enfrentar lo



que hemos eludido, a nutrirnos para alimentarlos, a buscar la coherencia y definir el sentido de la vida que queremos ofrecerles.

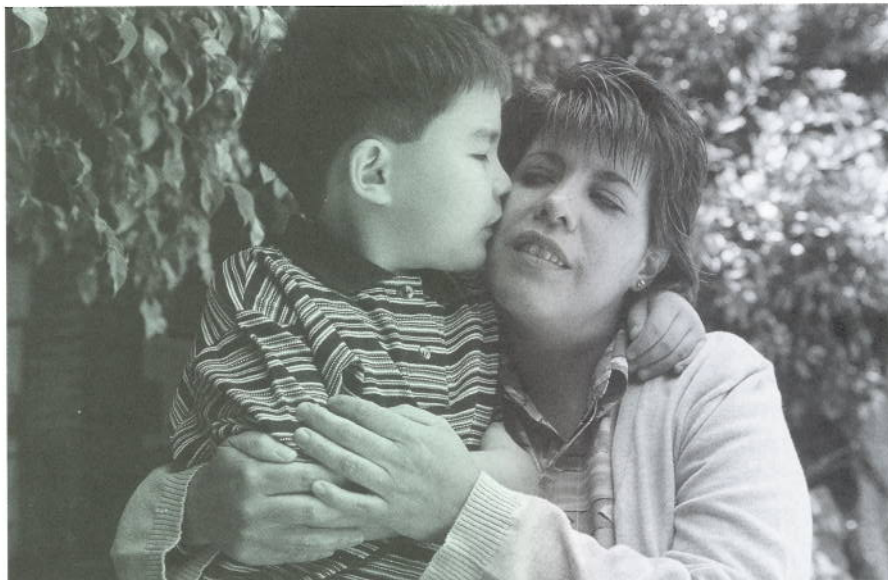
Los niños con discapacidad, como los grandes transformadores, parecen decir: venimos a contradecir. Al romper nuestras expectativas, ponen de cabeza nuestro pequeño mundo en el que creíamos que todo estaba bajo control.

Por mucho que quiera, una madre no puede amamantar sin nutrirse; cómo dar alegría y estímulo cuando está viviendo la experiencia drenante y angustiada de enfrentar los diagnósticos, los exámenes minuciosos que harán la lista detallada de las carencias de su hijo. Esto obliga a poner todas las energías en el rol de mamá: quisiéramos protegerlo de las miradas de los médicos, de la curiosidad de los vecinos, de nuestro propio dolor; darle lo que sentimos que la vida le niega.

Ser mamá se convierte, así, en una tarea de tiempo completo; sin embargo, la intención generosa de dar la vida por nuestro hijo puede llevarnos a vivir por él y no darle espacio a nadie, ni siquiera a él mismo.

Uno puede no darse cuenta porque parece que todo lo que se hace por un niño con discapacidad es poco: bañarlo, vestirlo, correr con él de una terapia a otra, ser paciente con sus conductas repetitivas, explicar a los otros su comportamiento extraño, tratar de integrarlo con otros niños de su edad, saber antes que él lo que quiere y lo que necesita, ser su abogado defensor para encontrar la escuela adecuada, llevarlo a las fiestas, al parque, a nadar, porque también la recreación es necesaria, y después de un largo etcétera..., dejar de ser una misma para confundirse con él.

Ser una misma requiere un tiempo, un espacio y un afecto que debemos darnos; porque nadie



puede ser mejor mamá que persona.

Para un hombre, el reto de ser papá de un niño con autismo también es difícil y se enfrenta desde otras fronteras. Hay papás que lo ponen en los siguientes términos: estar avergonzado de un hijo es algo que no podemos controlar. Lo que sentimos, lo sentimos y punto... Aun cuando no estemos de acuerdo con nuestras emociones debemos encontrar una manera sana de manejarlas.

Los hombres que tienen una autoestima problemática, casi siempre esconden aquellos sentimientos que no pueden manejar o, de plano, niegan su existencia enterrándolos. Ocultos, estos sentimientos crecen y van haciendo más difícil su relación con los demás, los llevan a buscar un culpable de todos sus problemas —el hospital, el doctor, su esposa...— y convierten esos sentimientos en rabia y agresividad haciendo un infierno la vida de quienes les rodean...

Una autoestima positiva ayuda al padre a manejar sus sentimientos directa y espontáneamente. Este tipo de hombre procura no juzgarse con severidad, entiende que nadie puede controlar sus sentimientos

—menos aún cuando nos enfrentamos al reto de crecer con un niño con discapacidad— y sabe que cualquier reacción es válida y entendible en estas circunstancias. Una autoestima positiva le da al padre la fortaleza necesaria para admitir sus sentimientos antes de crear mecanismos de defensa que provoquen una gran confusión en la familia.

Ser papá de un niño con necesidades especiales es un reto que estruja el corazón. Para enfrentarlo echamos mano de nuestra personalidad, nuestros recursos emocionales, la cantidad de éxitos o fracasos que hemos encontrado a lo largo de nuestra vida y el tipo de apoyo con el que contamos por parte de la familia y la comunidad en que vivimos.

El tipo de discapacidad de nuestro hijo también influye en la manera como reaccionamos. Pero para poder vivir y crecer con un hijo con necesidades especiales cada padre necesita, primero, aprender a vivir consigo mismo. En este aprendizaje hay algo fundamental: terapeutas, médicos y maestros puede haber muchos y excelentes, pero el papel de mamá y papá sólo lo pueden hacer ustedes. **Esa es su mayor ventaja.**

NUESTROS RETOS

Las manifestaciones del autismo son distintas en cada chico, diferentes serán también las estrategias para remontar los obstáculos que la discapacidad impone, sin embargo, la mayor parte de los padres nos enfrentaremos a los siguientes retos:

COMUNICACION. Una de nuestras metas debe ser mejorar las habilidades de comunicación de nuestro hijo. Si su niño no se acerca al mundo, hay que acercarle el mundo a él. Es fundamental hablarle y explicarle lo que sucede a su alrededor porque esto le da estructura a su vida y le genera seguridad. El hecho de que su hijo no pueda hablar no debe desanimarlos para comunicarse con él. Nuestra tarea, como padres, es establecer esos puentes de comunicación. Obsérvenlo con cuidado porque su comportamiento es un mensaje que tienen que aprender a descifrar.

Los lenguajes expresivo y receptivo son sólo dos de las formas como una persona se comunica, pero son de gran importancia. Mientras la mayoría de los chicos adquieren de forma natural la comunicación verbal y no verbal, nuestro hijo a veces parecerá sumergirse en su propio mundo, donde hacer lazos con los otros no es importante. Esta conducta no es voluntaria, se debe a una incapacidad para expresarse.

Más del 65 por ciento de los pequeños con autismo carece de lenguaje verbal; algunos repiten, mecánicamente, palabras, canciones o comerciales escuchados con anterioridad.

La estimulación es fundamental para superar los problemas de comunicación. Si, a pesar de ello, su hijo no desarrolla un lenguaje oral es indispensable darle alternativas que le permitan comunicarse.

Algunas de las técnicas incluyen la Comunicación Facilitada, Comunicación por Imágenes, la lengua de señas, programas especializados de computadora y el programa TEACCH, por sus siglas en inglés (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*).

CONDUCTA SOCIAL. Nuestros hijos pueden tener dificultades severas para interactuar. A algunos niños les cuesta trabajo relacionarse con los demás; no se dan cuenta de las diferentes situaciones sociales y, por tanto, pueden actuar de forma inesperada (como gritar en el cine, reír sin motivo o hacer un gran berrinche en un centro comercial). Otros niños prefieren estar solos

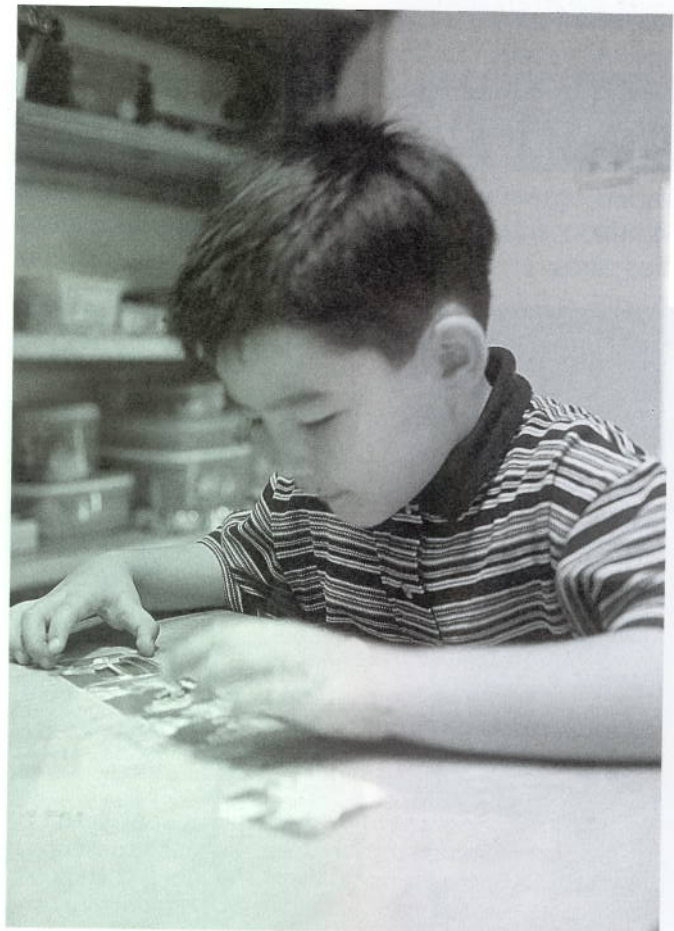
y se relacionan mejor con las cosas que con las personas; casi no expresan sus emociones y no tienen juegos imaginativos.

Ciertos chicos con autismo no temen a los peligros reales, pero pueden tener miedo sin causa aparente; tienen movimientos repetitivos como aplaudir, mecerse, aletear, etc..., rechazan cambios en su rutina; pueden quedarse con la mirada perdida o fijarla en algún objeto por mucho tiempo.

Cabe enfatizar que cada niño es distinto y no todos los chicos con autismo presentan todas las características nombradas arriba, al mismo tiempo o con igual intensidad.

Ahora bien, en todos los casos requeriremos de la ayuda de profesionales para controlar cualquiera o todas estas conductas y enseñar a los niños cuándo y dónde pueden expresar lo que sienten. Los límites y la disciplina también aplican a nuestros hijos con autismo.

Para mejorar la conducta de nuestro hijo hay que analizar las causas y consecuencias del comportamiento.



El reto es identificar los factores que alientan las conductas adecuadas y aquellos que son útiles para desalentar las inadecuadas.

Las recompensas deben fundarse en aquello que nuestro hijo valora y hay que otorgarlas de modo claro y constante: "comiste muy bien, sal a jugar".

Cuando el niño se comporte mal hay que explicarle, también, lo que no nos gusta y cómo nos hace sentir: "no escupas, me enoja".

Como dijimos anteriormente, el grado y las manifestaciones del autismo son diferentes en cada pequeño. Precisamente por eso se requiere un enfoque interdisciplinario y un plan de trabajo personalizado que dé, a cada quien, los apoyos que requiere.

Mientras más temprano atiendan las necesidades especiales de su niño con autismo mayores serán las oportunidades de que crezca como una persona productiva e independiente, dentro de los límites que su discapacidad le impone.

Las investigaciones sobre el tema han demostrado que la enseñanza estructurada tiende a surtir mejores efectos en los niños con autismo. Es decir, el orden y la disciplina ayudan a que los chicos se organicen.

Cada tarea debe descomponerse en pasos simples y claros, en los que cada meta sea definida en forma precisa.

Aunque los niños con autismo prefieren lo predecible a las sorpresas, de vez en cuando es bueno introducir la espontaneidad y flexibilidad para que los chicos estén preparados a interactuar fuera de casa, en comunidad.

NUESTRO NIÑO Y LA ESCUELA

La primera gran experiencia de integración de nuestro hijo es la convivencia en familia. Ahí se dan los primeros grandes pasos para que el niño se sienta aceptado y pueda integrarse a la comunidad.

Antes de pensar en la opción de integrar a nuestro hijo a la escuela, tenemos que sentar las bases para armarlo con las herramientas básicas que le permitan iniciar su relación con los demás y con el entorno. Aunque es fundamental que el niño tenga la oportunidad de convivir y desenvolverse en un ambiente apropiado con otros pequeños de su misma edad, tenemos que facilitarle el camino aceptándolo primero en casa y enseñándole cómo convivir con los otros.

No se vale dejarle todo el paquete y la responsabilidad a la escuela. La integración de nuestros hijos va a requerir del apoyo de toda la familia, primero, y luego de los profesionales que le acompañarán en su proceso de integración.

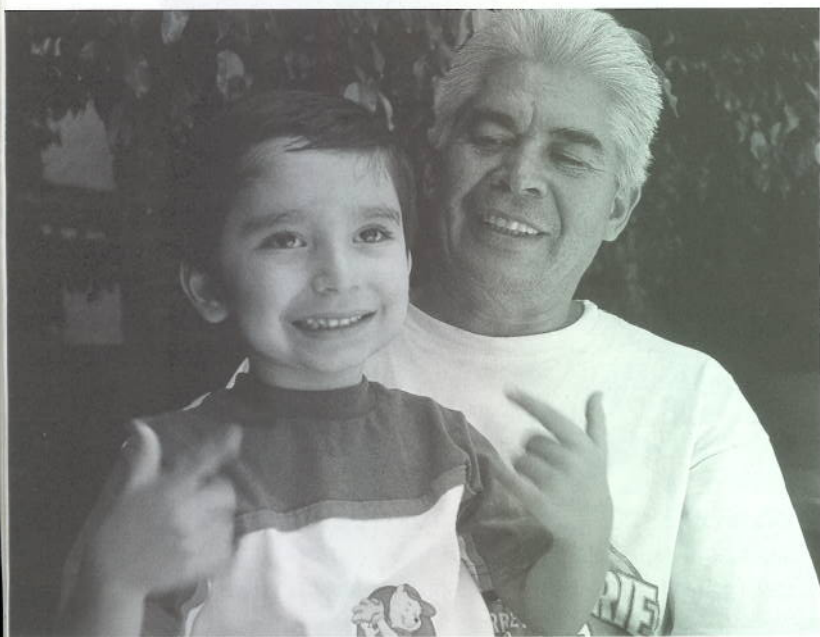
El éxito de este proceso no es una garantía pero su hijo puede empezar con ventajas cuando: controla esfínteres, sabe esperar su turno, es tolerante a la frustración, pone atención—aunque sea por periodos cortos—, se entretiene solo aunque sea por un rato, no es agresivo y sabe comer solito...

Asegúrense que tanto el director como las maestras y el personal de la escuela conocen a su niño y entienden lo que significa el autismo. Será de gran utilidad que les platicuen todo lo que han observado en su hijo: qué lo enoja, cómo manifiesta su enojo, cómo controlarlo, qué le gusta, qué no, cómo se relaciona con la gente, cómo comunica sus necesidades, en qué circunstancias puede alterarse...

Algunos chicos con autismo tienen discapacidad intelectual. Unos más, presentan convulsiones durante la infancia, tienen problemas visuales o auditivos. Si su hijo tiene cualquiera de estas características deben compartirlo con los profesionales a su cargo.

Hay que comunicarles, también, si su pequeño tiene algún talento específico, es decir, si destaca en áreas como música, pintura o matemáticas, por ejemplo.

Nuestros niños necesitarán mucho apoyo para integrarse exitosamente. Los primeros pasos tendrán que ser: las fiestas familiares o de amigos, celebraciones religiosas, cine, teatro, conciertos...



Háganlo poco a poco y aumenten el tiempo que permanecen en cada situación, según el comportamiento de su niño; así lograrán una adaptación más cómoda para todos. Recuerden que cada experiencia es un avance que resulta terapéutico para evitar su aislamiento.

Como aliados de nuestro hijo, a los padres nos toca abrir los espacios sociales para que pueda participar. Muchas formas de rechazo provienen de la ignorancia y el miedo. A veces nos corresponde educar a los demás: explicar quién es nuestro hijo (usando su nombre); decir claramente que tiene autismo y lo que esto significa, así como mostrar a las personas cómo pueden interactuar con él.

La forma como tratamos a nuestros hijos en público es un ejemplo del trato que queremos de los demás para él.



CADA QUIEN SU TIEMPO

Un diagnóstico de autismo cambia de por vida la situación familiar. Por ello, es fundamental que nuestro hijoreciba, cuanto antes, atención para sus necesidades especiales. Paralelamente, nosotros y el resto de la familia debemos dedicarnos la misma cantidad de tiempo y el mismo esfuerzo para reducir el impacto emocional y físico que este reto supone.

Las siguientes ideas pueden darles un panorama de los aspectos que requerirán atención en la dinámica familiar.

- Las reglas familiares deben ser acuerdos de pareja y quedar claras a todos los miembros de la familia.
- Si su hijo tiene hermanos es importante que les dediquen tiempo. Asegúrense de que expresen sus sentimientos y contesten todas sus dudas respecto al

autismo. Si no pueden apoyar a sus otros hijos con sus sentimientos, bríndenles oportunidades para que conozcan a otros hermanos que pasan por la misma situación o a un profesional con quien puedan platicar.

- Trabajen juntos, como familia, para proporcionarse el tiempo y descanso que requiere cada uno. Pidan y acepten ayuda de los demás y expresen sus necesidades.
- DENSE tiempo para convivir con la pareja. Reserven un espacio para divertirse juntos.
- Procuren ver las cosas con sentido del humor, no importa cuán negro sea el panorama. Parece difícil, pero la risa es una llave maestra.
- Festejen cada logro. Si nos ponemos metas cortas y simples tendremos mucho que festejar.
- Recuerden que no hay respuestas mágicas.♦

Este material es una producción de Ararú, Revista para Padres con Necesidades Especiales© con asesoría de la Asociación de Padres para el Tratamiento del Autismo "El Niño Oculto"; el Centro de Atención Especial Nueva Luz, AC; el Centro Educativo Domus, AC y la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, AC (Clima). Las familias Chávez Torres, Durán Villaseñor, Icaza Paredes y Torres Camacho. Fotografías: Lourdes Grobet.

Conservar Ararú es divertidón

Cómo hacer un revistero

Para esta Navidad he decidido regalar, a todos los seguidores de mi sección, las instrucciones para hacer un revistero personalizado donde conservar la colección completa de Ararú.

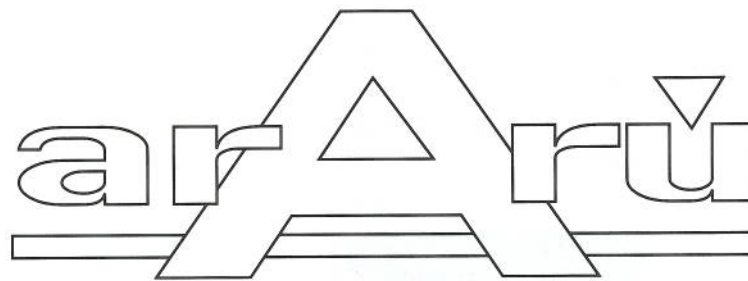
NECESITAN:

Tiempo, paciencia, buen humor y una buena dosis de creatividad.

- Un organizador de revistas blanco, hecho de cartón que mida 23 x 10 x 24 cms.
- Papel carbón
- Un lápiz
- Lápices de colores, pintura vinílica o de agua, crayolas, plumones...

COMO HACERLO:

1. Sigue las instrucciones que vienen en el empaque del organizador y arma el revistero.
2. Míralo bien e imagina cómo quieres decorarlo y qué material vas a emplear.



3. Usa papel carbón para sacar un patrón del nombre de Ararú, a partir del modelo que aparece en esta página. Recórtalo y pégalo en la parte del revistero que más te guste.
4. Pinta, decora y diviértete mucho.

¡Gracias por darle un espacio a Ararú en tu casa, escuela o consultorio! ♦

*Ideas de esta sección: Ana Prieto.
Fotografías: Araceli Franco.*



Para tu Videoteca

"¿Sabías que mi papá es un mago?
Cuando nació y le dijeron
que yo tenía un defecto de nacimiento...
desapareció".
Kevin, el freak.

El poderoso. Título original: *The Mighty*. Dirección: Peter Chelson. Producción: Scholastic Productions, Simon Fields y Chaos Productions. Guión: Charles Leavitt. EUA-Canadá, 2000. Duración: 101 minutos. Miramax Films.

El lenguaje de los chavos de este milenio tiene sus ventajas: con el humor queda bien disfrazada la crueldad que puede haber en ciertos términos al referirse a la discapacidad. En el siglo pasado un *freak* era un fenómeno, alguien etiquetado per se. Así tenemos que en la película de terror de Tod Browning, *Freaks* (1932) desfilaban una serie de fenómenos de circo. No en balde, el título original era *Errores de la naturaleza*.

Setenta años después, ser un *freak* es una condición propia de personas con y sin discapacidad. Así que estar *friqueado* es un concepto global, algo muy común en nuestros días, por cierto.

Todo esto viene a cuento porque ya pueden sacar de su videoclub más cercano una coproducción EUA-Canadá, que lleva el título en español de **El poderoso**. La idea original viene de la novela *Freak, the mighty* de Rodman Philbrick. Es una película de aventuras, con su buena dosis de melodrama, sobre la amistad de dos niños, Maxwell Kane (Elden Henson), un gigantón con problemas de aprendizaje, apodado Frankenstein y Kevin (Kieran Culkin) un niño sobredotado, con un síndrome degenerativo, el cual está traducido como de "Morquio", por el cual su tejido óseo ya no crece, pero sus órganos internos sí siguen desarrollándose. Esto hace que Kevin tenga que caminar con muletas y encorvado, por lo cual

sus compañeros lo llaman de vez en cuando Cuasimodo. El se denomina a sí mismo: *freaky* su amigo Max le pone el apellido de poderoso (*mighty*).

La película está construida por capítulos como una novela de aventuras, con una estructura muy sencilla: **Capítulo I: Cerebro de dinosaurio.** Vemos como Kane es asediado y burlado por sus compañeros. Kevin llega de niño nuevo a la escuela y ahora la burla se reparte entre los dos. Casualmente Kevin es asignado para enseñarle a leer a Kane y lo hace con la Historia del Rey Arturo, del cual toman la consigna: "un caballero prueba su valor por sus acciones".

Capítulo II: Caminando por encima del mundo. Los dos amigos hacen mancuerna. De ahora en adelante Kane cargará a Kevin y juntos conquistarán el mundo. Incluso logran vencer a sus latosos condiscípulos.

Capítulo III: Cayendo a la tierra. Sabemos realmente quiénes son los personajes de esta cinta, por qué la mamá de Kevin (Sharon Stone) está sola y por qué Kane no vive con sus padres. La abuela está interpretada por Gena Rowlands.

Capítulo IV: Lo que bajó de la chimenea. Los chavos se ven envueltos en aventuras fuera de serie.

Capítulo V: El caballero más bajo del año. Acaban por ser bien aceptados por sus compañeros porque hacen mancuerna en el equipo de basquetbol.

Capítulo VI: El libro vacío. El colofón de la historia de Kevin.

Capítulo final: El desenlace de Kane. Nos damos cuenta que el que era prácticamente analfabeta al principio de la película, acaba escribiendo esta historia.

Para los que gustan de la música celta, la banda sonora de *El poderoso* es muy interesante, es lo que le da el carácter de novela de caballería. Y la canción final es una buena contribución de Sting.

El poderoso es una película muy entretenida y, como su nombre lo indica, poderosa, porque el corazón de la misma está bien puesto en su lugar. ♦

TE INVITAMOS UN CAFÉ

Nos encantaría verte en
nuestro último Café de Mamás.

Te esperamos
el 25 de noviembre del 2002 a las 10:00 a.m.
Comercio y Admón. 29 Copilco-Universidad
México D.F.



Centro de rehabilitación y educación
para problemas en
Comunicación Humana

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

Contamos con instalaciones especiales para:

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

PREVIA CITA



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

Araru ya está en la red

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

www.araru.com

