

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

EN EL CAMINO DE LA REHABILITACIÓN, EL FINAL ESTÁ EN LA SOCIEDAD.  
NIÑOS CON DEFICIENCIA MENTAL SEVERA Y LOS RETOS A ENFRENTAR.

REPORTAJE

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

PRESENTA

MARÍA ESTHER SERRANO HERNÁNDEZ

ASESORA: LIC. MARÍA DE LOS ÁNGELES CRUZ ALCALDE

MÉXICO, D. F.

2006



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mis padres que me dieron la vida  
y nunca me dejaron sola, que fueron  
mi principal soporte y, sobre todo, me  
enseñaron a ser feliz.

A mis hermanos y amigos por su ayuda, aliento  
y comprensión. Por estar siempre conmigo.

A mi asesora por todo su apoyo  
y paciencia a lo largo de estos años.

## ÍNDICE

### VAMOS A PASO LENTO

CAPÍTULO I. EL COMIENZO DE UN LARGO ANDAR .....	10
¿QUÉ HICE PARA MERECEER ESTO?	
LAS COSAS SURGEN POR ALGO	
DENTRO DE MÍ	
UNA LUZ	
INOCENCIA PELIGROSA	
DESCIFRAR LO INCOMPRENSIBLE	
EL PROBLEMA ES SERIO	
CAPÍTULO II. PREVENIR ES AYUDAR .....	30
PRIMERO YO	
ESTAMOS EN PAÑALES	
CAPÍTULO III. UN MEDIO DIFÍCIL .....	38
LA ROPA SUCIA SE LAVA EN CASA	
Y SALES A LA CALLE	
CAPÍTULO IV. EN EL CAMINO DE LA REHABILITACIÓN EL FINAL ESTÁ EN LA SOCIEDAD .....	47
TODOS TIENEN UNA OPORTUNIDAD	
RUMBO A LA INDEPENDENCIA	
ACTUAR ES AVANZAR	
APRENDER A OCUPARSE	
NADIE ESCUCHA	
LA PACIENCIA ES DE SABIOS	
LA DINÁMICA FAMILIAR HA CAMBIADO	
MANEJO DE LÍMITES	
TAREA DE VARIOS	
CAPÍTULO V. FUTURO INCIERTO .....	84
APÓYATE EN MÍ	
ORDEN AL CAOS	
EDUCAR PARA CRECER	
UN MEDIO POCO APTO	
RECOMENDACIONES DE ACCESIBILIDAD	
“SALVAESCALERAS” QUE MAL SE USAN	
RUTA SIN DESTINO	
LAS REGLAS HACEN BIEN	

APRECIACIONES FINALES	.....	98
BIBLIOGRAFÍA	.....	103
DIRECTORIO	.....	107

## VAMOS A PASO LENTO

Pasan sus días recostados sin que el cuerpo responda y los haga levantarse, largos son los días en que el insomnio les impide liberar sus sueños más inocentes; muchas las horas que su mirada permanece perdida en el vacío y mientras el mundo sigue su curso, ellos sólo ven lo más próximo a sí mismos.

Los niños con deficiencia mental severa que no pueden valerse por sí solos suelen disfrutar del entorno que les rodea gracias a su familia y al cariño que los demás son capaces de brindarles y a lo que ellos corresponden -aunque parezca poco creíble- con un apretón de manos, una ligera sonrisa o simplemente el acercamiento al otro.

Hay quienes sufren de espasmos (especie de descargas eléctricas que les invaden el cuerpo); pueden padecerlos varias veces al día, incluso hay semanas en que no se presentan, pero en cualquier momento regresan y, tras reaccionar, el dolor les arranca un grito desgarrador y lágrimas.

Sin manifestaciones como éstas los niños con discapacidad mental severa suelen vivir con tranquilidad. Como cualquier otra persona: comen, duermen, sonrían, juegan y aprenden a diario.

No obstante, necesitan del apoyo de los demás para llevar a cabo sus actividades más sencillas o que son simples para quienes tenemos la fortuna de poder valernos por nosotros mismos y pese a ello también requerimos de otros para poder vivir.

Ellos no pueden bañarse solos, comer con sus propias manos, cambiarse de ropa sin el apoyo de nadie o salir a la calle sin compañía y éstas son únicamente algunas de las características de su discapacidad.

La deficiencia mental es, de acuerdo con la Asociación Americana en Deficiencia Mental, la falta de desarrollo global de las funciones, con predominio en la vida intelectual, independientemente de la causa que lo origine. Las funciones mentales están por debajo del nivel promedio y puede manifestarse desde el momento de la concepción hasta antes de los tres años de edad.

A lo que María Pallisera, en su libro *Transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica*, añade que es un reflejo de limitaciones del funcionamiento presente del individuo y que se caracteriza por un coeficiente intelectual inferior a los 70 puntos, considerado como la media estándar de la población en general.

No es raro que en algunas familias los niños con discapacidad, cualquiera que ésta sea, permanezcan en una misma habitación, como si fueran escondidos para que no los vean los vecinos, amigos y personas más próximas.

Y es que los niños con deficiencia mental severa no pueden controlar a cabalidad sus movimientos corporales, su lenguaje es mero balbuceo y gritos, de modo que sus familiares o tutores pueden sentirse inhibidos para mostrarlos a los demás, llevarlos a reuniones o fiestas.

Son muchos los avances en el cuidado y atención de los niños con deficiencia mental, aunque también numerosas las personas que los hacen a un lado y la sociedad no les ha brindado espacios propios, o al menos, el respeto que merecen como cualquier individuo.

Es innegable que la mayor parte de los mexicanos aún ignoran qué es la discapacidad y sus distintas manifestaciones, por ejemplo, la deficiencia mental, por lo que se llega a tratar a quienes la presentan con actitudes de lástima, indiferencia, rechazo y hasta repugnancia.

Pese a que la población con discapacidad es de 10 millones de mexicanos y que los deficientes mentales severos son casi dos millones de habitantes de todas las edades, principalmente, niños y jóvenes, son un sector sumamente segregado.

A partir de la puesta en marcha del llamado "Teletón" (en 1997) algunos medios de comunicación han difundido el estilo de vida, necesidades y características de la población con discapacidad, lo que en años anteriores no podría haberse logrado si no hubiera quien pagara los espacios televisivos, en la radio, prensa escrita y revistas, así como la publicidad.

Pero el apoyo de la sociedad en general hacia este grupo de la población es muy limitado y sigue pendiente la creación de nuevos programas de gobierno y del sector privado, para que las personas también llamadas con capacidades diferentes se inserten en la vida social y productiva del país.

Incontables veces se ha escuchado: "los niños son el futuro de México". Sin embargo, los efectos de esa frase no se reflejan en apoyos hacia la infancia con deficiencia mental severa.

Al hablar de las personas con discapacidad no sólo debemos referirnos a los invidentes, sordos, individuos con problemas para comunicarse o para caminar, también lo son quienes tienen alguna afectación en su coeficiente intelectual que les impide realizar actividades y mostrar comportamientos similares a otros de su misma edad.

En este reportaje se tratarán las características específicas de los niños con deficiencia mental severa y la forma de ayudarlos en su rehabilitación a partir de la familia y, posteriormente, en el medio social.

Un reportaje con sentido periodístico y sin abusar de términos técnicos facilita la comprensión (desde el punto de vista social, humano, legal y científico) de lo que deben enfrentar los niños con deficiencia mental severa o también daño neurológico grave.

El reportaje, según la definición de Eduardo Ulibarri, en *Idea y Vida del Reportaje*, es una investigación a fondo sobre las causas de determinado problema que tiene la virtud de interpretar y analizar las repercusiones; es así como por lo profundo de la información y su relevancia se acerca al lector. Es una ventana abierta hacia una realidad donde el periodista se hace a un lado para dejar ver al lector, sin decirle todo con sus propias palabras.

Y en cuanto a su elaboración, de acuerdo con Máximo Simpson, una “narración informativa en la cual la anécdota, la noticia, la crónica, la entrevista o la biografía están interrelacionadas con los factores sociales estructurales, lo que permite explicar y conferir significado a situaciones y acontecimientos”.<sup>1</sup>

A lo que Phillippe Gaillard refiere que “el reportaje equivale a la búsqueda activa de la información, teniendo mucho testimonio, jerarquiza, selecciona, sintetiza los datos y documenta los acontecimientos”.<sup>2</sup>

Un género periodístico que obliga a allegarse de los elementos suficientes para escribir con claridad, de tal modo que quien lea el reportaje pueda comprenderlo y sentirse cercano.

Para cumplir con ese cometido Vicente Leñero y Carlos Marín, en el *Manual de Periodismo*, mencionan que el reportaje debe profundizar en un suceso explicándolo a cabalidad, describir sus características y también entretener.

A lo largo de este reportaje sobre la deficiencia mental severa en niños fueron acumuladas las experiencias de especialistas y personales, donde se les dio voz a funcionarios públicos, miembros de asociaciones filantrópicas, socios activos de organismos privados, médicos y, principalmente, a los directamente involucrados: los niños y sus familias.

---

<sup>1</sup> Máximo Simpson, “Reportaje, objetividad y crítica social”, en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas*, número 86, p. 147, UNAM.

<sup>2</sup> Eduardo Ulibarri, *Idea y vida del reportaje*, Trillas, México, 1994, pág. 13.

La mejor forma de plasmar todas esas inquietudes, opiniones y conocimientos es a través de un género periodístico rico en sí mismo que permita dar los pormenores, pues como menciona Julio del Río, en *Técnica del Reportaje*, consiste en narrar la información sobre una situación que ha sido investigada objetivamente y que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento social.

En mi experiencia profesional he dado cuenta de que el reportaje es la forma más acabada de expresión de un periodista, ya que permite tratar los temas a fondo y con un lenguaje común, sin confundir al lector con términos técnicos o asuntos lejos de su realidad.

Como señala Rojas Avendaño “los fenómenos no surgen aislados de una realidad más amplia, sino que se insertan en ella. El reportaje adquiere la categoría de noticia cuando los hechos son conocidos e interpretados por el periodista y cuando éste los comunica al lector”.<sup>3</sup>

Se trata del género periodístico por excelencia pues requiere del resto, como la entrevista, la crónica y la nota informativa, para poder tratar un asunto en especial y expresarlo sumamente enriquecido, ya que deja lugar a la interpretación.

Lorenzo Gomiz, en *Teoría del Periodismo. Cómo se forma el presente*, destaca que el reportaje cuenta con la interpretación que consiste en comprender y expresar un problema, en descifrar la realidad humana social.

No obstante, si el reportaje se vale de ese recurso no es como una forma de opinión, sino como aclara J. L. Martínez Albertos, en *Curso General de Redacción Periodística*, es información de segundo nivel, de mayor profundidad y documentación respecto al simple relato objetivo.

“Es la exposición de los acontecimientos en su contexto, es decir, en su aspecto global. (...) Los investiga y, por su fuera poco, tiene libertad expositiva. Es necesario destacar que todo ello es posible gracias a la investigación”.<sup>4</sup>

El reportaje también se distingue porque puede valerse de diversos modos de expresión (escrita, hablada o visual) para tratar sucesos reales, de la vida diaria de cierta comunidad o sector social.

Además, da la oportunidad de preparar a la sociedad para comprender o, en su caso, afrontar los nuevos retos de nuestro tiempo, por la serie de datos, experiencias y herramientas que se le proporcionan a través de éste.

---

<sup>3</sup> Mario Rojas Avendaño, *El reportaje moderno*, FCPyS, UNAM, 1976, pág. 45.

<sup>4</sup> Hernán Uribe, “Apuntes sobre la investigación y fuentes del reportaje”, en *Cuadernos del Centro de Estudios de la Comunicación*, Número 7, UNAM.

Como un medio para informar ha contribuido en muchas ocasiones a destacar problemas y plantear soluciones, cuando antes de su publicación tal vez eran ignorados o minimizados.

Por ejemplo, hasta hace tiempo eran casi nulos los programas de televisión, trabajos periodísticos o investigaciones difundidas en los medios de comunicación, respecto de la discapacidad en México.

Es por ello que la deficiencia mental severa ya no puede verse como un tema exclusivo de los médicos, de las instituciones de salud y los hospitales que puedan atenderla, se trata de un fenómeno social que tiende a alcanzar dimensiones preocupantes por el incremento de casos en los últimos años.

Son de tomarse en cuenta las pérdidas económicas que se registran en el país, a causa de la falta de productividad de las personas con algún tipo de discapacidad y que de acuerdo con la Secretaría de Salud se calculan en 75 mil millones de pesos anuales.

Lo anterior a consecuencia de los gastos que realizan familiares en su rehabilitación y las inversiones de organismos de asistencia federal, estatal, municipal y de la iniciativa privada para brindarles cuidado y atención, pues se estima que las personas con discapacidad pierden en promedio diez años de vida saludable.

En el primer capítulo, “El comienzo de un largo andar”, se detallarán las causas que originan la deficiencia mental severa y las manifestaciones más comunes, a fin de facilitar su detección a tiempo y evitar mayores males a quien la presenta.

El segundo capítulo, “Prevenir es ayudar”, proporciona una guía de las acciones que se pueden tomar a nivel individual para evitar que en la familia haya casos de este tipo y respecto a las instituciones del país se analiza qué están haciendo para que el problema no crezca.

Durante el tercer capítulo, “Un medio difícil”, se expone la importancia de la familia y el entorno social, así como la forma en que influyen para la rehabilitación y adaptación de las personas con discapacidad.

Asimismo, los factores necesarios para que niños con deficiencia mental severa exploten las capacidades con que cuentan y se conviertan en seres independientes en la medida de sus posibilidades.

Posteriormente, en el capítulo cuarto, “En el camino de la rehabilitación, el final está en la sociedad”, se exponen los métodos más conocidos por instituciones públicas y de asistencia privada y la forma de aplicarlos, así como la manera en que puede intervenir cada integrante de la familia para lograr mejores resultados.

Para concluir, en el capítulo quinto, “Futuro incierto”, se señalan los servicios disponibles para este sector de la población en las instituciones públicas y privadas, las oportunidades para su integración a la vida social y productiva, así como las distintas leyes que existen en México para la defensa de sus derechos.

## **CAPÍTULO I**

### **EL COMIENZO DE UN LARGO ANDAR**

#### **¿QUÉ HICE PARA MERECEER ESTO?**

Cuando Karla Suárez se enteró de que su hijo Diego tenía deficiencia mental la frustración y desesperación invadió su ser. Relata que lo primero en preguntarse fue: “por qué a mí, por qué a mi bebé, qué hice para merecer esto. Ahora lo que siento es aceptación, no resignación, pues sé mi hijo es fuerte y saldrá adelante”.

Diego Durán tiene ya cuatro años de edad y como cualquier persona come, duerme, sonrío, llora, siente; sin embargo, es uno entre 2.7 millones de menores de edad que en México presentan algún tipo de discapacidad cerebral o motriz y requieren de atenciones especiales.

La deficiencia mental es, de acuerdo con la Asociación Americana en Deficiencia Mental, la falta de desarrollo global de las funciones, con predominio en la vida intelectual, independientemente de la causa que lo origine, misma que puede actuar desde el momento de la concepción o en cualquier momento de la vida evolutiva, hasta antes de los tres años de vida. Las funciones mentales están por debajo del promedio y se asocian con la alteración de la conducta adaptativa al medio que rodea al sujeto.

En México, según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), existen 10 millones de personas con alguna discapacidad, de los cuales más de dos millones son niños en edad escolar.

Se estima, además, que cada año surgen 267 mil nuevos casos de discapacidad, tendencia que para el año 2050 originará que de la población total proyectada en 145 millones de personas, 22 millones presentarán alguna limitación de sus funciones tan sólo

en México, señala el último Censo de Población y Vivienda del INEGI efectuado en el año 2000.

“Sin embargo, las personas con deficiencia mental no son enfermos, mucho menos las que su grado de lesión es grave, tal como algunos suelen referirse a éstas con una actitud compasiva o para marcar diferencias con el resto de la gente”, aclara en entrevista Antonio Loera, director del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México (UVM).

Manuel Valdés explica en su libro *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, que, de acuerdo con la Asociación Americana de Retardo Mental, la discapacidad mental alude a limitaciones sustanciales en el funcionamiento que debiera tener el individuo. Se caracteriza por un desempeño intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones de dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación:

Problemas para la comunicación, auto-cuidado, desenvolvimiento en la vida diaria y social, así como en el uso de los servicios con que cuenta su comunidad. Se caracteriza por un coeficiente intelectual inferior a los 70 puntos, considerados la media estándar.

La discapacidad mental altera una o varias funciones cerebrales y no es susceptible de curación en el sentido de una enfermedad, señala Loera, de modo que para poder comprenderla conviene saber que:

- La capacidad intelectual general se define como coeficiente intelectual, obtenido mediante una evaluación de una o más personas a través de un test de inteligencia administrado individualmente.
- Se ha elegido el coeficiente intelectual de 70 puntos como el corte en el retraso mental, ya que mucha gente con un rango menor requiere de cuidados especiales, particularmente, durante la etapa escolar.

“De manera más clara, podemos decir que se puede pensar en la posibilidad de un retraso mental en todo niño que se encuentre a más de dos variaciones estándar por debajo de la media para su edad, al medir su inteligencia mediante pruebas de psicometría”, detalla Nelson Walson en su libro *Tratado de Pediatría*.

Así, el coeficiente de inteligencia es la relación existente entre la edad mental y la edad cronológica multiplicada cien veces, es decir, por cien. Aunque vale decir que casi el 3 por ciento de la población normal se encuentra a dos desviaciones estándar por debajo de la media en cualquier prueba de intelecto.

Por definición, la deficiencia mental requiere que su comienzo tenga lugar antes de los 18 años, pues es el tiempo que el humano ocupa para desarrollarse física e intelectualmente, de ocurrir lo contrario constituye una demencia y se codifica dentro de la sección de trastornos mentales orgánicos.

Las cifras sobre la incidencia del retraso mental varían según las edades, debido fundamentalmente a la necesidad de adaptarse a las circunstancias cambiantes. Por ejemplo, se puede medir a un niño valorando su capacidad para cuidarse a sí mismo, al alimentarse como tomar su biberón con sus manos, vestirse, moverse de sitio a voluntad propia en comparación con otros chicos de su misma edad cronológica.

Y se puede determinar su capacidad social cuando está en etapa escolar al adaptarse a las exigencias educativas generales, ya que en este momento se establecen relaciones entre los menores de su misma edad que a veces tienen mejor desenvolvimiento para cumplir con las tareas asignadas y relacionarse con sus compañeros.

Algunos investigadores clasifican la deficiencia mental en cuatro niveles: leve, moderada, severa y profunda. Sin embargo, existen instituciones como la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual AC

(Confe) que tratan a cada persona de acuerdo con sus necesidades de adaptación y desarrollo, más no con base en grados de lesión neurológica.

Para el Confe las personas con discapacidad no pueden ser atendidas en relación a los resultados que hayan obtenido en los exámenes de coeficiente intelectual, sino su grado de adaptación y capacidad para valerse por sí mismos.

De acuerdo con la zona del cerebro que se encuentre dañada la parálisis cerebral se clasifica, desde el punto de vista fisiológico, en cuatro grupos principales:

- Espasticidad: Se caracteriza por una notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos debido a una lesión en la corteza cerebral que afecta los centros motores.

La persona presenta una acción refleja de tipo flexor o tensor, hiperactividad de los reflejos, marcha en forma de tijera, hiperritabilidad muscular respondiendo al más ligero estímulo. La espasticidad puede atacar a todo el cuerpo o sólo algunas partes.

La marcha de los niños espásticos es extremadamente difícil, aún cuando su equilibrio sea normal. Alrededor del 75 por ciento de las personas con parálisis cerebral presentan espasticidad.

- Atetosis: Es la lesión que se presenta en los núcleos grises centrales del cerebro. La persona se caracteriza por movimientos involuntarios, incoordinados y desordenados, éstos intervienen con los voluntarios y pueden ser rápidos o lentos.

Se producen por lo común movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara, la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Menos del 10 por ciento de personas con parálisis cerebral muestran atetosis.

- Ataxia: La lesión se localiza principalmente en la zona del cerebelo. La persona presenta alteraciones en el balanceo y el equilibrio; ocasiona cierta incapacidad para dirigir el movimiento hacia alguna actividad determinada. El niño con este

padecimiento carece del sentido de la posición o postura debido a que no sabe qué músculo usar para orientarse en el espacio con relación a la gravedad.

- Temblor: La lesión se caracteriza por ser rítmica e involuntaria debido a la contracción de músculos. El temblor se presencia durante el reposo o la inactividad.

Estas variedades de trastornos pueden ser observados en forma pura o mezclada, de modo que también pueden ser clasificados de acuerdo con los miembros afectados y se determinan de la siguiente manera:

Monoplejia: Se encuentra afectado un solo miembro.

Hemiplejia: Cuando la mitad del cuerpo presenta el problema (brazo y pierna del mismo lado).

Diaplejia: Se afectan las extremidades superiores.

Paraplejia: Las extremidades inferiores son las más dañadas.

Triplejia: Se encuentran afectados tres miembros del cuerpo.

Cuadriplejia: Todos los miembros se encuentran afectados.

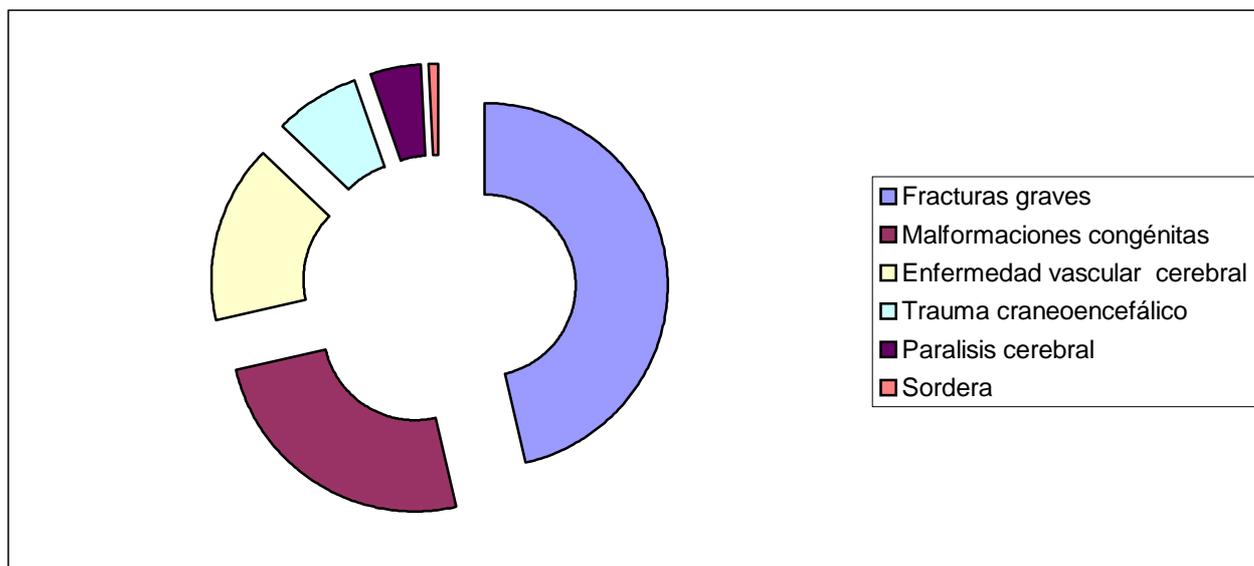
Aunque no se dispone de información precisa sobre la incidencia de la discapacidad en nuestro país, de acuerdo con informes del Hospital Infantil de México, cada año se presentan 125 mil nuevos casos de discapacidad sólo como consecuencia de fracturas graves, como pueden ser golpes fuertes recibidos en la cabeza o extremidades del cuerpo a causa de un accidente que impiden a la persona llevar a cabo sus actividades de manera normal.

Asimismo, 67 mil casos más por malformaciones de nacimiento, 43 mil por secuelas de enfermedades cerebrales, 20 mil a consecuencia de trauma craneoencefálico, 12 mil por parálisis cerebral infantil y dos mil 400 de sordera congénita.

Lo anterior representa aproximadamente de 267 mil casos nuevos de discapacidad únicamente por las condiciones arriba referidas, de acuerdo con los resultados de la última Encuesta Nacional de Salud correspondiente al 2002.

Dichas cifras fueron tomadas por la Secretaría de Salud para crear su programa operativo 2000-2006 y presentado al Congreso de la Unión para su estricto seguimiento y análisis.

En la siguiente gráfica se puede ver claramente el porcentaje que ocupa cada una de las causas de la discapacidad, destacando entre éstas las fracturas y las malformaciones de nacimiento.



Estudios realizados por el Hospital Infantil de México refieren también que hasta el 33 por ciento de los pacientes hospitalizados y el 25 por ciento de las niñas y niños atendidos en la consulta externa sufren diversas condiciones de discapacidad.

## LAS COSAS SURGEN POR ALGO

Amalia Gamio, responsable del Programa sobre la Discapacidad y su Prevención del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), señala que las causas de la deficiencia mental son tan variadas como las formas, grados y síndromes en que se manifiesta.

No obstante, indica que la mayor parte de las situaciones que originan la discapacidad se deben a problemas durante su embarazo y que finalmente repercuten en el momento del parto o los primeros tres años de vida.

“No es una sola cuestión, pueden ser de carácter hereditario, por la falta de alimentación, consecuencia de alguna enfermedad que la madre haya presentado en la etapa embrionaria o si ésta es adicta a alguna droga”, explica.

“Pero también -detalla- la discapacidad puede ser causada por problemas al momento del parto, si el niño enferma de algo grave desde muy pequeño o con tan solo una caída que le dañe el cerebro. De modo que la gama de causas es tan grande como tantas son las formas en que se manifiesta la discapacidad y los grados de daño”.

## DENTRO DE MÍ

Existen un conjunto de factores determinantes de una alteración cerebral que finalmente se traducen en discapacidad mental o de funcionamiento motriz. En algunos casos presentan una predestinación de carácter hereditario y en otras, el trastorno se ha puesto en marcha en épocas muy tempranas de la vida embrionaria.

No obstante, los factores hereditarios representan aproximadamente el 50 por ciento de los casos, mientras que las alteraciones tempranas del desarrollo embrionario alcanzan el 30 por ciento de éstos.

Es importante explicar que este periodo de la vida del niño, corresponde a la etapa prenatal, misma que se divide en embrionario (que abarca desde el momento de la concepción hasta el cuarto mes de vida intrauterina) y el fetal (que va desde los cuatro meses hasta el nacimiento).

La discapacidad mental que es causada durante el embarazo también es llamada encefalopatía y frecuentemente se debe a:

a) Enfermedades graves de la madre: tales como enfermedades del corazón que van asociadas a una saturación pobre de oxígeno (hipotensión, especialmente si es brusca y llega al estado del colapso); anemias severas por la falta de una adecuada alimentación.

Infecciones o intoxicaciones que regularmente no producen ningún síntoma en la madre, pero que se extienden al niño que se está desarrollando en el útero causándole malformaciones y anomalías graves y permanentes. La más frecuente es la rubéola que se caracteriza por inflamación de glándulas y erupción o irritación cutánea.

b) Procesos que impiden el paso normal de la sangre de la madre al feto a través de la pared intrauterina: En este grupo podemos incluir el padecimiento por parte materna de crisis tónico-clónicas generalizadas, afectación eclámpsica o preeclámpsica; estados psicológicos de angustia o enojo; llantos, vómito, compresión exagerada del abdomen por fajas, corsés y ropas muy ceñidas.

Este tipo de causas es el más frecuente entre los niños con encefalopatía, nacidos de madres solteras, artistas, primerizas, con desajustes en el ánimo como la histeria, o las que viven en condiciones deplorables, ya que en estos casos se interrumpe el libre paso sanguíneo útero-placenta, unas veces por temores de tipo social, otras por razones de trabajo o a consecuencia del estrés emocional.

c) Procesos tóxicos o ingestión de medicinas, que interfieren el normal desarrollo del feto directamente o a través de diferentes reacciones de intolerancia ocasionadas por la madre.

Aquí también se incluyen las causas físicas de encefalopatía como la exposición a Rayos X y ondas ultrasónicas, especialmente si han sido aplicadas en la primera mitad del embarazo.

d) Patología de la placenta y del cordón umbilical cuyas alteraciones pueden manifestarse bajo diversos aspectos: mala implantación de la placenta, desprendimientos parciales, infartos más o menos extensos o hipoplasia de la misma.

El cordón umbilical puede ser delgado en su totalidad o en una pequeña zona, o bien puede mostrar anudamientos u otras anomalías. Otras veces es excesivamente largo y da una o más vueltas alrededor del cuello del feto en el que puede interrumpir el paso normal de la sangre hacia el cerebro.

e) Otras de las causas son las genéticas que pueden ser por irregularidades cromosómicas, síndromes de tipo hereditario que conducen al retraso psicomotriz o por malformaciones del encéfalo.

Los síndromes más comunes por desórdenes de tipo hereditario son el Síndrome de Down, Síndrome de Klinefelter y Síndrome de Turner, caracterizados porque los individuos tienen tanto células normales como anormales; fenómeno que tiene su origen en la no disyunción de los cromosomas que ocurre en algún momento después de la concepción.

Hay algunos desórdenes metabólicos heredados y los individuos nacen con una incapacidad para metabolizar o asimilar ciertas sustancias, complicaciones que pueden ocasionar resultados negativos en la salud como el retraso mental.

En la actualidad, esta disposición se puede detectar desde el nacimiento y tratarse con una dieta especial. Otro trastorno como éste es el llamado galactosemia o

incapacidad para asimilar el azúcar de la leche, mismo que también se puede regular con una alimentación específica.

Asimismo, dentro de los desórdenes de tipo hereditario se encuentra el que resulta de la incapacidad para metabolizar debidamente las grasas. El más conocido de éstos es el mal de Tay-Sachs, que siempre termina en retraso mental severo y muerte prematura.

También existen muchos trastornos congénitos de causa desconocida, que se caracterizan por deformidades en el cráneo y espina dorsal que pueden producir retraso mental. Y, finalmente, se encuentran las alteraciones por la presencia de un cromosoma adicional que ocasionan padecimientos como el Síndrome de Down.

Cabe agregar a este apartado que existen además una serie de traumatismos directos en el vientre que actúan lesivamente de dos maneras: desprendiendo la placenta (dañando directamente el cerebro del niño), lo que puede ocurrir cuando la madre recibe un golpe o una caída y sufre el impacto mayor en el estómago.

## UNA LUZ

“Muchas personas pudieran pensar que el parto es la conclusión exitosa del embarazo, aunque es lo más doloroso, que un mal rato pasa rápido y la madre está a pocos minutos de tener a un hijo sano en sus brazos. Sin embargo, no cuentan con que esta etapa es sumamente importante, porque el bebé está en riesgo de sufrir lesiones irreparables o contar con lo suficiente para ser un niño como su familia espera”.

Así lo comenta Loreto Santoyo, directora de la Escuela de Rehabilitación con Sistema Glenn Doman, instituto localizado en la ciudad de Mérida, Yucatán, mismo que se centra en la atención de menores con lesión cerebral severa.

Entre las causas perinatales de la discapacidad se encuentran todos aquellos trastornos que tienen lugar en el periodo comprendido entre el momento que comienza a

ponerse en marcha el parto y la primera semana de vida. Mismos que pueden alterar de alguna manera la salida normal del feto al medio ambiente, provocando que el cerebro sufra lesiones irreparables en mayor o menor grado.

Pascual Castroviejo, en *Diagnóstico Clínico Radiológico de la Neurología Infantil*, dice que “debe extremarse la vigilancia a lo largo del parto, para evitar llegar a maniobras (como el uso de fórceps) que provoquen en el niño lesiones irreparables: tal vez una cesárea practicada a tiempo pudiera evitar muchos de estos daños cerebrales. El trauma de parto es el más frecuente factor causal de lesiones cerebrales”.

Entre las alteraciones más comunes al momento del alumbramiento están la que se producen en:

- Intraútero, es decir dentro del útero: Problemas en la placenta debido a que tiene mala inserción en la pared intrauterina, placenta previa a su desprendimiento; parto prolongado; vueltas del cordón alrededor del cuello del feto; rotura prematura de la bolsa amniótica, y otras como rotura uterina o hemorragia intraútero.
- Extraútero, fuera del útero: Dificultad de respiración, neumonías, anemias y prematuridad.
- Trauma de parto: Parto rápido, estrechez de las caderas o desproporción entre éstas y el tamaño de la cabeza del bebé, parto de nalgas o trasverso, parto doble o triple. O bien, porque durante el parto pueden ocasionarse hemorragias masivas mortales que provocan un cuadro de gravedad inmediata, con muerte a las pocas horas o días.
- Metabólicas: Algunas veces aparecen problemas metabólicos en el niño recién nacido, que se ponen en evidencia por rigidez, crisis convulsivas, trastornos respiratorios y que suelen deberse a alteraciones como hipocalcemia e

hipoglucemia, ésta es capaz de dejar secuelas muy severas de no corregirse a tiempo.

- Varios: Hijos de madres diabéticas, infecciones, déficit de glucosa, hemorragias cerebrales, bajo peso al nacer para la edad gestacional, dificultades precoces para succionar, así como la ingestión de medicinas o aspiración de sustancias como la Vitamina K.

## INOCENCIA PELIGROSA

Después del parto (periodo postnatal) son importantes las causas patológicas que actúan sobre el sistema nervioso, tales como los traumatismos, las lesiones vasculares, infecciones (como meningitis), tumores, etc., pues lesionándolo provocan alteración de sus funciones y su maduración.

La etapa del niño comprendida desde el alumbramiento hasta los 3 años de edad es conocida como postnatal y debido a que son los primeros meses en que el nuevo ser se encuentra adaptándose al medio externo, en ésta se presentan el 5 por ciento de los casos de retraso mental.

Es lamentable, comenta Martha Pérez Bejarano, ex directora del DIF del Distrito Federal, que un niño que nació sano por alguna razón registre un daño en su sistema neurológico que le afecte algunas de sus funciones intelectuales o que por cierta causa se vea afectado en sus capacidades motrices.

Y es que, dice, ocurre que hasta por una temperatura muy fuerte el niño convulsione (descargas eléctricas del cerebro que provocan rigidez en el cuerpo, los ojos se ponen en blanco y hay el riesgo de que se muerdan la lengua) y la reacción dure tanto tiempo que devenga un retraso mental.

Incluso, es más traumante para un padre de familia ver que su hijo era antes “normal”, si se puede ver así, y de un momento a otro ya no perciba o responda al medio externo como antes lo hacía, menciona Teresa Jiraldo, terapeuta del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México.

“Un día como cualquier otro,- recuerda Loreto Santoyo-, mi hijo en un descuido, se salió a la calle, de pronto un auto se aproximó rápidamente a él sin que se esperara, ya estaba yo en la puerta de mi casa a punto de correr a rescatarlo, pero todo fue tan rápido que el carro atropelló a Marcel y el impacto más fuerte lo recibió en la cabeza.

“Mi hijo, continúa, tenía sólo 3 años, ahora va a cumplir 15 y aún no recupera del todo sus capacidades intelectuales. Pero ha pasado lo peor pues después de ese día, que no olvidaré nunca, quedó prácticamente en estado vegetativo y decidí formar una escuela para ayudar a gente que como mi hijo pueden ser como el resto de las personas que se consideran normales, sin saber que nadie puede ser considerado anormal”.

Loreto Santoyo relata que luego de que su hijo perdió buena parte de sus habilidades motrices e intelectuales decidió unirse a las familias que luchan porque sus hijos con algún grado de discapacidad, lleguen a tener lo suficiente para valerse por sí mismos y aprendan a vivir en la sociedad.

Por tres años trabajó junto con varias organizaciones en beneficio de las personas con discapacidad y no fue hasta cinco años después como se dio cuenta de que su hijo, que presentaba lesión cerebral severa, no era aceptado en ningún instituto.

En consecuencia, Santoyo decidió crear una escuela con recursos otorgados por diversas instituciones, para atender a los niños que, como su pequeño, habían sido rechazados en centros especiales.

Y es que un niño puede nacer con la suficiente capacidad intelectual de acuerdo con su edad, pero la deficiencia mental puede generarse en los primeros tres años de

vida y factores de riesgo, que en apariencia pueden parecer sencillos, dan lugar a una discapacidad, entre éstos se encuentran:

- Trastornos cardiovasculares: pueden presentarse de manera pasajera o perenne. Se incluyen a este grupo las secuelas dejadas por hemorragias, embolias, paro cardiaco por algunos minutos, cardiopatías congénitas, convulsiones, entre otras.
- Infecciones cerebrales: son procesos inflamatorios intracraneales del tipo de las meningitis, encefalitis, meningoencefalitis, reacciones alérgicas parainfecciosas.
- Intoxicaciones del sistema nervioso central: las más frecuentes son las ocasionadas por plomo, arsénico, hidróxido de carbono, y demás tóxicos que son inhalados por la madre durante el embarazo o de forma constante por el menor en sus primeros años de vida, cuando sus defensas biológicas apenas están en desarrollo.
- Traumatismos craneales: su frecuencia tiende a ascender de manera notable por los accidentes de tránsito. Pueden estar provocados por un golpe directo y también ser secundarios a una intervención neuroquirúrgica. Entre esta causa también se encuentran los posibles daños físicos a la cabeza, de cualquier origen, que se mantuvieron mucho tiempo sin operar, así como los distintos tipos de epilepsia cuando no han sido controlados tempranamente.
- Otros: las secuelas de algunas comas, los cuadros de deshidratación, paros respiratorios no compensados a tiempo, diferentes trastornos endocrinos, vitamínicos, minerales y los procesos degenerativos de comienzo temprano.

Antonio Loera, director del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México (UVM), señala que es importante conocer las causas de la discapacidad mental o física para establecer el cuadro clínico de la persona; sin

embargo, subraya que lo importante es darle atención especial a sus limitaciones tomando en cuenta su edad cronológica, medio social y familiar.

El Hospital Infantil de México indica que los menores con deficiencia mental, en general los casos de discapacidad, son resultado de que los avances tecnológicos han permitido aumentar la esperanza de vida de los mexicanos, pero las secuelas discapacitantes son múltiples y variadas, esto de acuerdo con información de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad.

Tan sólo en el Distrito Federal, revela Martha Pérez Bejarano, el 0.8 por ciento del total de los 8 millones de habitantes son personas entre cero y 18 años de edad que presentan alguna discapacidad.

En tanto, el *Registro de Menores con Discapacidad. Reporte Global Estado de México 1999*, señala que existen en esa entidad 43 mil 238 menores discapacitados, de los cuales 14 mil 896 son niñas y 15 mil 600 niños, y de éstos 4 mil 962 tienen menos de 5 años de edad.

## DESCIFRAR LO INCOMPRESIBLE

Como se había mencionado el grado de coeficiente intelectual promedio es de 70 puntos y una cifra menor a ésta ya se considera como un deterioro en las capacidades intelectuales o físicas, por lo que las personas que lo presentan requieren de atención especial.

Según estándares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cuatro niveles que reflejan el grado de deficiencia:

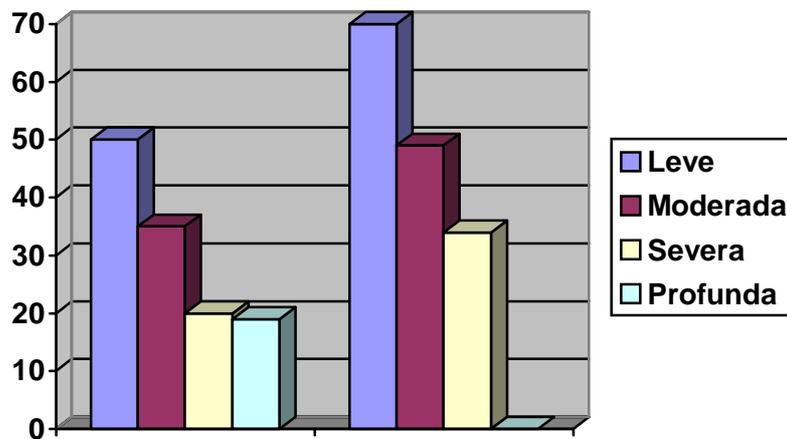
## Deterioro del Coeficiente intelectual

Leve de 50-55 a 70

Moderado de 35-40 a 49

Severo de 20-25 a 34

Profundo por debajo de 20



No se puede hacer una exacta clasificación del nivel del daño neurológico en grupos puros, ya que si bien es verdad que cada sujeto muestra predominio de algunos síntomas y signos, y mayor lesión en unas estructuras que en otras, lo cierto es que habitualmente las formas se encuentran “mezcladas” tanto en lo que se refiere al tipo de función como a los órganos alcanzados.

No obstante, otros autores establecen que los niños que presentan una lesión neurológica severa pueden aprender a cuidar mínimamente de sí mismos y mantener conversaciones sencillas. Necesitan mucha vigilancia y a menudo se les interna en centros especiales.

El retraso mental de este tipo de pacientes puede ser tan profundo que necesitan ser cuidados en forma continúa, para vestirse, lavarse, alimentarse, incluso en los casos que puedan ejecutar estas acciones a voluntad propia.

Sin embargo, muchos especialistas en el tema aseguran que si bien los menores de edad que presentan retraso mental severo no están en posibilidades de cuidarse por voluntad propia, pueden aprender.

La lesión neurológica severa es, en efecto, un grado de coeficiente intelectual muy bajo y eso provoca que quien lo presenta parezca que no percibe nada de lo que está en su entorno y por tanto tampoco responde a él.

Sin embargo, coinciden Antonio Loera y Loreto Santoyo, “hay células que aún están vivas en el cerebro del discapacitado severo que se da cuenta de ciertos estímulos y responde a algunos llamados. Por ejemplo, tomar y soltar un objeto cuando se le indica, mirar a cierto punto si se le llama la atención, responder a sonidos como la música que es de su agrado o a reflejos provocados por sustancias que están cerca de éste, llámense líquidos, temperaturas o texturas”.

## EL PROBLEMA ES SERIO

Julieta Cano, madre de un niño con parálisis cerebral cuenta que en un inicio “uno desconoce qué es la discapacidad o un daño neurológico severo. Al principio pensamos que el niño es flojo, distraído, que no responde a nuestros llamados porque apenas está creciendo, pero no tarda el momento en que nos damos cuenta de que algo está pasando y que el problema es serio”.

Francisca Saavedra, de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de Presidencia de la República explica que existen distintas manifestaciones de un retraso mental y en algunas casos

también en el desarrollo motriz, de modo que la mamá percibe que su bebé no responde a ciertos estímulos, tal vez visuales, auditivos o de movimiento.

“La mamá puede ir haciendo algunas detecciones empíricas, pues intuitivamente descubre que algo no está funcionando bien. Entonces, antes de que los niños puedan asistir a la escuela esas irregularidades son una forma de entender que el menor tiene un problema”, detalla.

Marta Griselda del Valle, del Centro Nacional de Rehabilitación (CNR), menciona que como la gama de la discapacidad es tan amplia, existen síndromes que no son tan visibles y no es sencillo que se pueda detectar desde temprana edad.

No obstante, afirma que en un caso de deficiencia severa las complicaciones son más evidentes y el menor está en posibilidades de ser atendido a pocas semanas del alumbramiento.

Cuando una madre es primeriza, indica, puede comparar los movimientos que realiza su hijo con los que efectúan otros menores de su misma edad, pues para un pequeño con retraso mental severo no es fácil cambiarse de posición, no se rueda, se ríe a destiempo cuando se le hace una gracia, no se puede sentar, no fija la vista y mucho menos gatea.

“Todas esas son tablas o rangos, detalla, con los que los padres se pueden dar cuenta de que el bebé presenta alguna discapacidad. Las mamás pueden detectar este problema porque saben con cierta precisión en qué tiempo un niño comienza a realizar acciones a voluntad propia, cuáles son los movimientos y acciones característicos de cada etapa del desarrollo humano”.

Por su parte, Silvia León, coordinadora de la Escuela de Terapia Ocupacional del DIF Nacional-Unidad Zapata, indica que la lesión neurológica severa también es perceptible debido a que los niños con frecuencia sufren de espasmos o epilepsia y que al

no tratarse a tiempo ocasionan mayor daño al cerebro, y con esto aumento de la discapacidad

“Los espasmos producen en el niño rigidez del cuerpo, los ojos se ponen en blanco y es tanta la fuerza que pueden morderse la lengua o golpearse fuertemente con el objeto más cercano, pues esto se debe a descargas eléctricas comandadas desde el cerebro que son difíciles de controlar”, añade.

Karla Suárez, a quien citamos al principio de este trabajo, relata que Diego, quien presenta Síndrome de West (falta de desarrollo neuronal que afecta el sistema nervioso central), padecía de espasmos desde bebé, pero el desconocimiento del problema provocó que la disfunción fuera atendida mucho tiempo después.

“Pensábamos mi esposo y yo que el niño se espantaba cuando de repente daba un pequeño salto y lloraba, por lo que varias veces lo curamos de ´espanto´. Incluso, no fueron pocas las ocasiones que dimos una ´limpia´ a la casa y llamamos a espiritistas para que expulsaran la energía negativa”, recuerda.

“Pero cada vez era más frecuente que le ocurriera eso a Diego y con mayor fuerza, casi todos los días cinco veces, así que decidimos acudir al doctor. Entonces, fue cuando supimos que Diego es espástico”.

En el libro *Asistencia y Educación del Subnormal* se explica que el daño neurológico severo puede ser tan profundo que quienes lo presentan necesitan ser cuidados en forma continua y protegidos ante peligros, algunos necesitan ayuda para andar y muchos son incapaces de hablar.

A la hora de las comidas, refiere Charles Hallas, autor de la obra, puede que sean capaces de alimentarse por sí mismos con gran dificultad, desparramando gran parte del alimento, o es necesario darles de comer.

Los que tienen un poco más de daño pero que todavía se consideran dentro de los severos (no profundos) son incapaces de cuidarse por sí mismos, a la hora de comer si el

alimento se les presenta cortado en pequeñas porciones pueden ser capaces de comer solos empleando una cuchara, pero son incapaces de utilizar el cuchillo y tenedor, situación que no significa que no puedan aprender con una buena atención y proceso de rehabilitación.

En forma vigilada, señala, y con esmero es posible enseñarles a comportarse de manera adecuada, encomendar pequeños trabajos de rutina, pueden aprender a hablar, pero empleando sólo frases cortas y simples, recordar palabras sin saber su significado del todo y, principalmente, a valerse por sí mismos para lo esencial.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en sus resultados del XII Censo General de Población Vivienda, 2000. En México, el 2.3 de la población total, equivalente a 2 millones 300 mil mexicanas y mexicanos, sufren de alguna discapacidad severa.

## **CAPÍTULO II**

### **PREVENIR ES AYUDAR**

#### **PRIMERO YO**

El problema de la discapacidad mental tiene que ver con los problemas de salud en el país, ya que influyen distintos factores como la falta de servicios, la contaminación de los alimentos y del ambiente, el incremento demográfico o la multiplicación de los cinturones de miseria, lo que trae como consecuencia la carencia de servicios y recursos básicos de la población y con ello malas condiciones para su desarrollo.

Otro elemento importante en la vida del hombre es la alimentación y nutrición. La desnutrición aumenta la susceptibilidad de enfermedades infecciosas. En México, más del 30 por ciento de las muertes infantiles se deben a dichos padecimientos y se estima que 4.5 millones de niños sufren de algún grado de desnutrición, lo que además es factor para que presenten problemas de aprendizaje o padecimientos discapacitantes.

Debido a que la lesión cerebral puede ser consecuencia de factores diversos presentes en tres periodos del desarrollo (prenatal, perinatal, postnatal), es necesario observar cuidados especiales dentro de cada uno de éstos.

Durante el periodo prenatal la madre debe tener los siguientes cuidados:

- Acudir a consulta médica: La mujer embarazada debe visitar al gineco-obstetra o a su médico familiar cada mes en los primeros meses del embarazo, cada dos semanas los dos meses siguientes, y cada semana el último mes. Si se descubre

alguna anomalía en las subsiguientes consultas serán con la frecuencia que sea conveniente.

- Calidad en la historia clínica: Debe ser completa tanto en los cuestionarios a la paciente como en la exploración, obtenerse sin prisas y perfectamente detallada. El examen obstétrico debe comprender palpación de cerviz y vagina, así como valoración de la pelvis ósea, palpación de la parte fetal (si la gestación es avanzada), examen de la válvula perineo, ano, recto y un papanicolau.
- Exámenes de laboratorio: El primer examen que se debe efectuar es el de la hemoglobina y hematocrito; el segundo, es el de la determinación de la urea, creatina y glucosa; el tercero, sobre la calidad del grupo sanguíneo; cuarto, reacciones serológicas para la sífilis (y otras enfermedades de transmisión sexual), y quinto, el examen de la orina.

Esta serie de pruebas deben efectuarse repetidamente cuando menos en las 32 semanas de gestación y las veces que sea conveniente de acuerdo con el cuadro clínico que presenten los padres y el embrión.

- Dieta: La mujer cuyo peso es normal antes del embarazo y que durante éste hay una ganancia de 8 a 10 kilogramos tiene un desenlace más favorable del parto. A mayor número de kilos ganados, más serán los problemas de parto.
- Ejercicio: En general la mujer embarazada no tiene necesidad de limitar su ejercicio, siempre y cuando no se fatigue en exceso y no vaya asociado con la carga de objetos pesados que puedan afectar el desarrollo del bebé.
- Coito: Los especialistas sólo recomiendan evitarlo cuando existe amenaza de aborto o parto prematuro.
- Tabaco: Los hijos de las madres que fuman antes o durante el embarazo son de menor peso al nacer, en relación con las no fumadoras y si se toma en

cuenta que la falta de oxigenación del feto afecta su desarrollo existe un alto riesgo de que presente alguna discapacidad o malformación.

- Alcohol: Atraviesa la barrera placentaria directamente y puede producir “síndrome de supresión brusca de alcohol”. El alcoholismo crónico materno produce subdesarrollo del feto y recién nacido.
- Ingestión de fármacos: Algunos medicamentos de uso común pueden ser nocivos para el embrión y el feto. La embarazada sólo puede ingerir fármacos previa prescripción de su médico y lo mejor es evitar auto recetarse.

Para el periodo perinatal es importante tomar en cuenta los resultados de los estudios anteriores, para así atender el parto y evitar posibles problemas durante éste.

Los problemas más comunes durante el alumbramiento son: la anoxia o hipoxia en el bebé a causa de un parto muy prolongado, ya sea por estrechez en la pelvis de la madre, ahorcamiento con el cordón umbilical, la prematurez o hipermadurez del niño, cesáreas secundarias y el uso inadecuado de fórceps.

Las complicaciones perinatales son la causa del 88 por ciento de los casos de parálisis cerebral, por lo que se debe enfatizar en la atención del cuadro clínico de la madre y el producto.

El periodo postnatal se refiere a los primeros tres años de vida del menor y deben extremarse los cuidados hacia el menor que se está adaptando al nuevo medio. Las recomendaciones básicas son una buena alimentación de la madre y el niño, control de posibles infecciones y enfermedades; la realización de estudios del pequeño para determinar la normalidad de su desarrollo intelectual, motriz, auditivo y del habla.

Romeo Zaravia, en *Repercusiones de las Relaciones del Núcleo Familiar ante la Presencia de un Hijo con Parálisis Cerebral Infantil*, refiere que una nutrición deficiente en

los primeros años de vida afecta con severidad el desarrollo intelectual y físico futuro de la persona, e incluso puede causar enfermedades serias, además de afectar el aprendizaje.

La desnutrición puede ser causada por una baja calidad en la alimentación o por la combinación de una mala dieta y enfermedades frecuentes, producto éstas, en la mayoría de los casos, de la pobreza y marginación en que se vive.

De acuerdo con la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad de Presidencia de la República, con el apoyo tecnológico existente hoy en día, el 60 por ciento de las causas de una parálisis cerebral pueden ser prevenidas.

## ESTAMOS EN PAÑALES

La propia secretaria de Salud del Distrito Federal, Asa Cristina Laurell, reconoce que son más las medidas preventivas de la discapacidad que toman los padres que las que ponen en práctica las instituciones del país.

“Hay que admitir que frente a este problema se ha avanzado mucho desde el momento en que a esta población ya no se le considera como demente, débil mental o minusválidos, pero en comparación con otros países de más desarrollo aún estamos en pañales”, admite en entrevista.

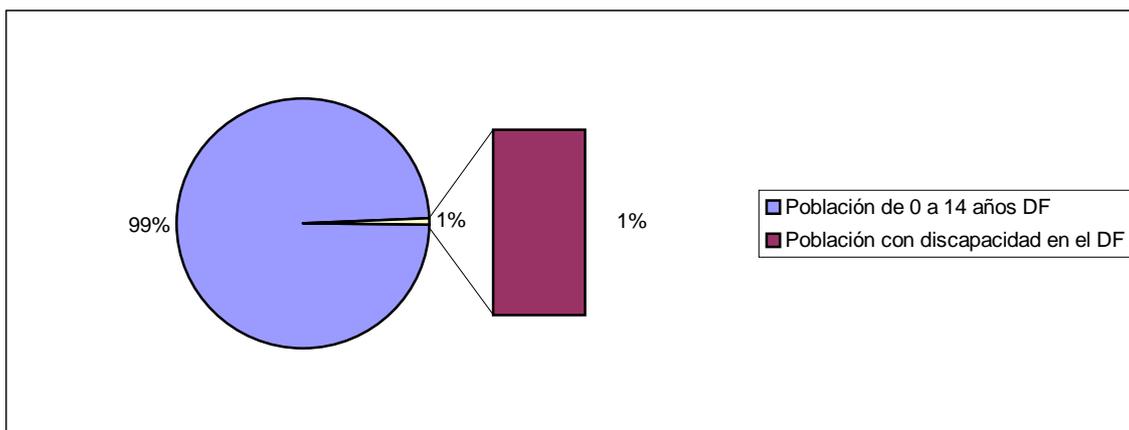
Incluso, dice, la falta de cifras precisas sobre el número de habitantes con alguna discapacidad, su lugar de origen, tipo de padecimiento, entre otros factores, impiden saber a ciencia cierta la magnitud de este problema en México y, frente a ello, ninguna acción para prevenir será efectiva.

“Tenemos algunos datos, por ejemplo, que en la capital del país el 0.8 por ciento de los menores entre cero y 14 años de edad, que suman un total de 2 millones 250 mil,

presenta alguna discapacidad, lo que equivale a 18 mil niños aproximadamente”, añade Martha Pérez Bejarano, ex directora del DIF capitalino.

“No obstante, acepta, carecemos de estudios confiables y comprobados del número de los recién nacidos que vinieron al mundo o sufrieron de algún trauma que les originó una discapacidad. No hay mucha información al respecto lo que es resultado también de la falta de colaboración entre el personal de los hospitales que conforma la red del Distrito Federal y quienes son los primeros que entran en contacto con el problema”.

Además, el Gobierno de la ciudad, sigue la ex funcionaria perredista, no cuenta con escuelas de educación especial, todo está a cargo de la Secretaría de Educación Pública y también el presupuesto.



Las instituciones públicas directamente relacionadas con la prevención y tratamiento de la discapacidad son sobre todo la Secretaría de Salud (SSA), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Sistema Nacional DIF, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), la Secretaría de Educación Pública (SEP) y las oficinas creadas para este fin de la Presidencia de la República, no obstante, se trata de organismos y dependencias severamente golpeados a medida que se registran recortes al presupuesto federal.

Asa Cristina Laurell señala que tanto en los hospitales privados como en los del Distrito Federal, cada vez son mayores los conocimientos del personal médico en torno a la discapacidad, pero reconoce que no se puede dar atención suficiente a las madres cuando la demanda de pacientes que ambos perciben es mayor a la capacidad instalada.

El Sistema Nacional DIF cuenta con una infraestructura física compuesta por 27 Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), que funcionan en 24 estados y el Distrito Federal.

En éstos, el objetivo es ampliar las oportunidades de protección física, mental y social, a quien se encuentra en situación de desventaja o necesidad, para evitar que su grado de discapacidad aumente o que un nuevo caso se presente en una misma familia.

Asimismo, se asegura que en los CREE hay cursos de capacitación continúa del personal profesional y técnico, mismos que se llevan a cabo no sólo en la ciudad de México, sino también en los estados.

Las actividades de investigación del Sistema Nacional DIF se han enfocado a la descripción de las causas que provocan la discapacidad. Igualmente, se llevan a cabo investigaciones de tipo clínico respecto de los problemas que con mayor frecuencia afectan a la población, destacándose aquellos relacionados con el crecimiento y el desarrollo.

En cuanto a las acciones preventivas de la discapacidad que realiza el DIF del Distrito Federal, Martha Pérez Bejarano señala que se cuenta con Unidades Básicas de Rehabilitación en cada una de las delegaciones políticas, a través de la cuales se atienden a las personas que presentan algún tipo de retraso en el desarrollo intelectual o motriz.

Empero, la misma necesidad de espacios orilla a atender en cada unidad hasta 600 personas, de todas las edades y padecimientos, por lo que no es posible darles apoyo especializado y personal.

Sin embargo, en cuanto a la prevención la Secretaría de Salud capitalina destaca el Programa de Becas para Personas con Discapacidad y Madres Solteras, los cuales consisten en un apoyo mensual de 750 pesos en vales para la compra de despensa, ropa y aparatos médicos.

Pérez Bejarano asegura que con este programa las personas con discapacidad tienen una oportunidad para rehabilitarse, pues independientemente de sus necesidades financieras para pagar un tratamiento, ya cuentan de forma mensual con un ingreso al menos para la compra de comida y eso mejora la alimentación de los capitalinos.

Y es que, la funcionaria reconoce que en la administración del entonces jefe de Gobierno capitalino, Andrés Manuel López Obrador, no se creó una sola institución para atender a las personas con discapacidad, ya que los recursos debieron que ser proporcionados por los organismos federales y éstos, a su vez, argumentaron falta de presupuesto.

No obstante, Laurell señala que con los apoyos de 750 pesos mensuales a las madres solteras y personas con algún tipo de discapacidad, éstas se encuentran en menos riesgo de padecer desnutrición, lo que aminora las causas de que en las primeras sus hijos lleguen a tener algún tipo de retraso, malformación o bajo coeficiente intelectual y, en el segundo caso, que el padecimiento que tengan se agrave.

Silvia León, coordinadora de la Escuela de Terapia Ocupacional del DIF- Unidad Zapata, admite que “es gracias a la intervención de las instituciones privadas, como se ha dado mayor difusión al problema de la discapacidad, la forma de prevenirlo y tratarlo, como son los eventos “Teletón” realizados con el apoyo incondicional de todos los medios de comunicación y empresarios”.

La especialista señala que festivales como los efectuados en los últimos años por organismos privados, han dado oportunidad a que los niños antes rechazados por la

sociedad aparezcan en las pantallas de televisión y sus voces en las estaciones de radio, lo que facilita su adhesión al medio que les rodea.

Con lo anterior, subraya, el resto de la población está cada vez más informada sobre los tipos de discapacidad que se registran en México, dónde pueden recibir atención y cuáles son los factores que provocan este problema y que se deben evitar.

“Anuncios y trabajos con relación a la discapacidad tienen más efecto que millones de trípticos informativos, talleres y cursos especializados, que sólo llegan a un sector de la población”, agrega.

## **CAPÍTULO III**

### **UN MEDIO DIFÍCIL**

#### LA ROPA SUCIA SE LAVA EN CASA

“Una vez que te enteras de que algo pasa con tu hijo surge el dolor más grande del mundo, te sientes frustrado, te desesperas y entre tú y tu pareja empiezan las culpas. No se sabe quién de los dos es el responsable.

“Llega el momento que de tanto no creer lo que ocurre lo rechazas y lo niegas, pero transcurre el tiempo y te das cuenta que tu hijo sólo te tiene a ti y lo debes preparar para que se valga por sí mismo”, relata Luz Estrada, madre de un niño con parálisis cerebral.

El nacimiento de un hijo, dice Patricia Villaseñor, directora general de Servicios Médicos y Urgencias del DF, es la culminación de uno de los procesos más maravillosos de la naturaleza, pues a su llegada los padres viven una mezcla de sensaciones como orgullo, bienestar, trascendencia, complacencia, creación y amor mutuo.

Pero ¿qué pasa –señala- cuando el bebé ha nacido “como mal se dice” con “problemas” y ciertas “limitaciones”? Entonces, los padres no descansan y sus actitudes y perspectivas cambian radicalmente pensando que la discapacidad (cualquiera que sea) es el lado oscuro de las ilusiones.

“El dolor de los padres suele ser muy intenso. Al principio los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión pueden ser abrumadores, al grado de que predomine el deseo de alejar de sí la dura experiencia. En algunos casos, el dolor llega al punto de desear la muerte del niño o la propia”, también explica el especialista en parálisis cerebral Jack Bawin.

“De no ser porque llegó mi marido a la recámara hubiera cometido un pecado muy grande”, recuerda Lenia Esteves, madre de un niño con síndrome de West y que

actualmente recibe rehabilitación en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Tlalnepantla.

“Estaba dando de comer al bebé, relata, cuando de pronto me pasó por la mente acabar con mi sufrimiento y el de mi hijo. Sin pensarlo fui por un cuchillo a la cocina, lo puse enfrente del pecho del niño, todavía sin apuntarle, y fue cuando entró mi marido y evitó lo que de haber pasado me arrepentiría con toda el alma, gracias a Dios que no hice nada”.

Patricia Villaseñor relata que no es corto, como tampoco amargo, el camino que recorre una familia antes de saber lo que en realidad pasa con un menor con necesidades especiales.

Al contrario, menciona, el recorrido es largo en varias instituciones hasta que en un momento les entregan el diagnóstico y escuchan una palabra a veces ignorada, pero que desde ese momento y para siempre estará entre esta familia: “su hijo tiene una discapacidad”.

Sin embargo, señala José Ignacio Valdés, en *Enfoque Integral de la Parálisis Cerebral para su Tratamiento y Diagnóstico*, una ayuda eficaz puede hacer comprender a los padres o tutores de un niño con discapacidad que las reacciones que se tienen al saber lo que ocurre son normales, por lo tanto no son raras ni malas. Pero la manera como se adaptan a esta situación aparentemente desastrosa, es crucial para el bienestar futuro del niño y de toda la familia.

En un taller realizado en el año 2002 denominado “Capacitación y Sensibilización para el Trabajo con Padres de Niños y Jóvenes con Discapacidad”, se definieron una serie de etapas críticas por las que pasa un individuo antes de aceptar este tipo de problemáticas, superarlas y ayudar al afectado a adaptarse a su entorno, entre las que destacan:

- Shock: Inicia con la presencia o evidencia de la discapacidad y al confirmarla con el diagnóstico, genera una serie de sentimientos como impotencia al enfrentarse a

una situación inexplicable; confusión por sentirse poco aptos, pánico, miedo a los desconocido, etc. Los padres se sienten incapaces, derrotados y se paralizan, aún antes de comenzar.

- Negación: Es natural esta reacción como mecanismo de defensa que abre un compás de espera, es el tiempo de preparación para enfrentar la realidad que se está viviendo. A esto se suma que es poco frecuente que los médicos detecten tempranamente los problemas fisiológicos que expliquen los comportamientos extraños que se observan en el niño y que la familia se plantee que “si no tiene nada un día de estos se va a componer”.
- Enojo: Es una resultante natural de la culpa, alguien tiene que ser el culpable de lo que sucede al hijo. El enojo va contra todo: los doctores, los otros hijos al demandar tiempo y energía; el esposo o esposa por ser incapaces de aliviar el dolor; los familiares y amigos por no saber dar consuelo; contra otros padres porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo con discapacidad, por estar así.
- Aislamiento: Los padres se alejan de familiares y amistades; se encuentran en un profundo sentimiento de pérdida del niño ideal y perfecto que alguna vez creyeron tener y con él, muchas esperanzas y sueños en el futuro. Visualizan a su familia en ruinas y no quieren que alguien los vea así, por lo que caen en una depresión.
- Depresión: Algunos quieren hacer saber a los demás lo mucho que sufren, mientras que otros permanecen en silencio y pensativos. A esto se acompaña una sobreprotección hacia el niño con exceso de gratificaciones y sin exigirle según sus posibilidades.

No obstante, los padres también pueden actuar abandonando a su hijo parcial o totalmente, a ellos mismos pensando que el problema es un fracaso personal, puede ser que exageren en sus cuidados o lo consideren una carga, son sentimientos

encontrados que se traducen en depresión y falta de conciencia para enfrentar el problema de forma racional.

- Responsabilidad: Una vez que se pasa por el anterior proceso que puede calificarse de “duelo”, se asume la responsabilidad del manejo de los sentimientos y aun de la misma discapacidad, adquirimos el aprendizaje y esto lleva a la aceptación.

Sólo un conocimiento veraz y lo más completo posible respecto a las causas de la discapacidad científicamente conocidas, permitirá a los padres y a la familia en general evitar una reacción de culpa que paraliza la acción y detiene cualquier avance.

- Aceptación: Para poder llegar a esta etapa de “reconstrucción” en la que es posible adoptar conductas más realistas, es necesario recurrir al llanto como desahogo, hablar del asunto y buscar ayuda concreta.

El dolor de los padres pasa a segundo término y se trabaja a favor de las necesidades especiales del niño, su educación, salud psicológica y social. Se convierte en el sujeto real de las actividades educativas y terapéuticas.

- Actuar: Se sabe que el niño tiene necesidades especiales y por tanto su familia también. En esta etapa puede ayudar mucho el diagnóstico de los profesionales pues sólo así se podrán distinguir los hechos de la percepción subjetiva, afectiva y emocional y las esperanzas se basan en las verdaderas expectativas del pronóstico, sin que sea necesario agravar la angustia de los padres.

El niño necesita ser amado y aceptado tal cual es. Una aceptación significa que se establezcan relaciones mutuas satisfactorias entre el niño y su familia, ya que ello permitirá que su personalidad se desarrolle en un ambiente favorable. Lo que importa no es ser físicamente perfecto o muy inteligente, sino enfrentarse serenamente al mundo, ser amistoso, servicial, útil, lo que hace a uno socialmente aceptable.

## Y SALES A LA CALLE

De acuerdo con Teresa Giraldo, terapeuta ocupacional de la Universidad del Valle de México (UVM), los problemas a que se enfrentan los niños con discapacidad mental no sólo son sus propias limitaciones, sino la respuesta de la gente.

“El problema es la falta de cultura, son niños a los que hemos segregado mucho, éstos se dan cuenta y entonces empiezan las imposibilidades para adaptarse. Esto es lo que los limita”, agrega.

Considera que el problema se hace mayor cuando se trata de niños con daño neurológico severo, pues no es raro que ya avanzada la infancia no puedan valerse por sí mismos para cuestiones que podrían considerarse sencillas, como caminar, moverse a voluntad propia o tan sólo fijar la atención en lo que se les indica.

“Cuando para un niño con lesión neuronal severa sus posibilidades de tener una vida normal es muy difícil, y si en lugar de recibir apoyo para entender las cosas que le rodean encuentra rechazo; esto le impedirá intentar valerse por sí mismo porque no se siente bien. Todo lo vive el resto de la familia y provoca muchos problemas intrafamiliares”, comenta.

Si una persona con discapacidad puede ser fácilmente perceptible porque llama la atención, esta “característica” es más evidente en un niño con daño neurológico severo desde los primeros meses de vida, ya que no puede desempeñar la mayor parte de las actividades de los pequeños de su edad.

No es raro que en la propia casa ante la llegada de visitantes, familiares o amigos, en la calle, en el transporte público, en los restaurantes, etc., los niños con algún tipo de discapacidad sean vistos con “extrañeza” y sin ningún disimulo ya sea por infantes o hasta adultos.

“Apodos, burlas abiertas o encubiertas, miradas insistentes o evasivas, formas abiertas o sutiles de exclusión. Todas duelen para el niño con discapacidad y para toda la familia. Los entornos sociales son muy difíciles pues algunos tienen curiosidad sobre la condición, a otros les causa un tipo de incomodidad o tienen miedo de que se les contagie”, destaca Camila Argudín en “Burlas. Cuando las palabras duelen”.

Todo ese tipo de reacciones son percibidas por la familia y hermanos del menor que presenta algún tipo de discapacidad (si es que éste no está en condiciones de darse cuenta) y al principio lastiman, pero con el paso del tiempo se acostumbran y a los más cercanos tratan de hacerles entender lo que sucede, comenta Víctor Flores Higuera, titular de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social, para Personas con Discapacidad de Presidencia de la República.

Víctor Hugo utiliza silla de ruedas para desplazarse, maneja su automóvil y ha podido desarrollarse profesionalmente. Sin embargo, reconoce que los niños con daño neurológico severo deben enfrentarse a un medio más difícil por el rechazo de la gente y la falta de comprensión hacia su personalidad.

“Los que son como yo -relata Flores Higuera- tenemos el beneficio de contar con un buen desarrollo intelectual, aunque alguna parte de nuestro cuerpo esté dañada, sabemos lo que ocurre a nuestro alrededor y aprendemos a evitar ciertos comportamientos para no llamar la atención de los curiosos. Aunque, los niños con discapacidad mental no saben a ciencia cierta lo que sucede en su entorno y están desarmados ante la sociedad”.

Estela Rodríguez, madre de Alex, un niño con parálisis cerebral que recibe rehabilitación en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial-Iztapalapa, recuerda que hasta antes de saber que su hijo tenía necesidades especiales le molestaba que la familia preguntara “¿qué le pasa al bebé?”, “¿por qué no me mira cuando le hablo?”, “yo creo que está mal y tú no te das cuenta”.

“Para mí que el niño no está bien, algo sucede con él, ¿por qué parece diferente?”, son preguntas, manifiesta, que duelen hasta el alma, ya que a un niño no se le puede decir “anormal” debido a que es un humano como cualquier otro y se pregunta: “¿no es normal con respecto a qué?”.

Estela recuerda que no fueron pocas las veces que tuvo que aclarar a su propia familia, a medida que Alex crecía, que el niño ya no era un bebé y por tanto se le debía hablar claramente, sin balbucear, decir palabras entrecortadas o tratarlo como si fuera un inválido.

En las fiestas de Alex, recuerda, las mamás del resto de los niños no sabían cómo tratarlo y lo miraban atentas cuando comía, balbuceaba, se reía, e incluso cuando su papá intentaba que jugara con los invitados y relata una plática que en cierta ocasión tuvo una de sus vecinas con su hijo que era de la edad de Alex:

-¿Por qué no juega Alex conmigo?, preguntó el niño en esa ocasión. ¿Por qué siempre lo están cargando?, dijo insistente.

Y respondió la madre del niño curioso: “porque está ´enfermito´ y necesita que lo cuiden”.

“En ese momento -dice Estela- la simple respuesta me caló hasta el alma. Me llevé a mi hijo a la recámara, mi esposo me siguió al no saber lo que había pasado. Mientras en la cama, pensaba que mi hijo no era ningún enfermo y los que pensaran así eran tontos”.

Una vez, cuenta por su parte la madre de Diego Durán, quien presenta Síndrome de West (inmadurez de las neuronas que provocan afectaciones en el sistema nervioso central), el niño convulsionó en el Metro, apresuradamente lo abracé y sin más vomitó sobre mí. La gente que estaba cerca se alejó de repulsión al ver que mi hijo prácticamente perdía el sentido y temblaba entre mis brazos y pensé: “no creo que actúen igual cuando alguno de sus hijos vomita. La gente no sabe el daño que me hace”.

El dolor de los padres ante la respuesta de la sociedad frente a un niño con discapacidad no es menor. Generalmente son el brazo fuerte de la familia, a quienes les gusta presumir más a sus hijos frente al resto de la gente y cuando saben que su niño tiene necesidades especiales desaparecen los festejos, las comparaciones entre los hijos de sus amigos y son muchos los que dejan bajo la responsabilidad exclusiva de la madre el cuidado del niño, menciona Ana Rosa Navarro, especialista en rehabilitación física.

Por lo anterior, explica, son quienes no saben cómo actuar cuando con tan sólo una mirada alguien arremete contra su pequeño. “Ganas de golpear al agresor no me quedan, pero luego pienso que aun con el rechazo mi hijo debe ser feliz”, cuenta Juan Alcántara, padre de un menor con parálisis cerebral.

La situación de los hermanos no es distinta. Graciela Solís, cuya hermana mayor tiene parálisis cerebral espástica, dice: “cuando tenía nueve años las miradas eran un gran problema para mí. Aunque quiero mucho a mi hermana no quería que saliera con nosotros porque se nos quedaban viendo. Muchas veces les sacaba la lengua a los mirones. Hoy en día soy más civilizada y les explico la condición de mi hermana”.

Mario Luis Fuentes, en su libro *La Asistencia Social en México*, reconoce que además de los problemas presentados por vivir con alguna discapacidad, las personas deben superar barreras físicas, culturales y sociales que les dificultan la relación con los otros.

“Son ‘blanco’ de prejuicios y discriminación social que se debe a la carencia de una cultura de respeto y tolerancia. La discriminación es un síndrome feroz, una enfermedad del espíritu que termina por extenderse en toda la sociedad, lo que deriva finalmente en una lógica de exclusión del desarrollo y del bienestar”.

Margarita Salinas, trabajadora social del Centro de Atención Múltiple (CAM) de Tecámac, Estado de México, señala que una vez que los padres aceptan que su hijo

presenta alguna discapacidad estarán en condiciones de defender la dignidad y los derechos de su hijo hasta el límite de lo racional.

Comenzarán a admitir, estima, que los demás no están obligados a entender su condición, pero pueden ayudarlos con explicaciones claras y sencillas, para cambiar las formas de relación social entre seres que tienen libertades y obligaciones.

## **CAPÍTULO IV**

### **EN EL CAMINO DE LA REHABILITACIÓN, EL FINAL ESTÁ EN LA SOCIEDAD**

#### **TODOS TIENEN UNA OPORTUNIDAD**

El camino a una vida independiente, productiva y en beneficio de la sociedad es el mayor reto contra la dependencia, el estoicismo y la pasividad en que muchos mexicanos se encuentran cuando están frente a un caso de deficiencia mental.

Mejorar la calidad de vida significa elevar la autosuficiencia y dignificación en sus condiciones de vida dentro del hogar, la escuela, la empresa y la comunidad –sin olvidar la autoestima-. La calidad de vida está relacionada con la forma en que se brindan los servicios, cómo se organizan los recursos sociales, las oportunidades que se otorgan en condiciones de igualdad y equidad.

Las personas con discapacidad no constituyen un grupo aparte de la población, son miembros que también conforman nuestra sociedad. La integración social significa que han de crecer, vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos sitios donde lo hace el resto de las personas de su propia comunidad. Ese es el reto de toda atención dirigida a este grupo.

Así lo considera en entrevista el secretario de Salud, Julio Frenk Mora, quien menciona que algunos podrían preguntarse por qué brindar atención, dirigir recursos e infraestructura a personas que “en apariencia” no pueden proporcionar nada productivo a cambio.

Para ellos, dice, la respuesta correcta es que la discapacidad es un problema de salud pública con tendencia creciente y toda persona que la presenta requiere cuidados médicos por parte de profesionales, en forma de tratamiento individual.

Los avances extraordinarios de la medicina, señala el funcionario, han permitido que muchas enfermedades que antes ocasionaban la muerte, ahora sean controladas, permitiendo que las personas sobrevivan, pero no es raro que el costo sea sufrir secuelas que limitan el desempeño de sus funciones, sus actividades personales con independencia y obstaculizan su integración social, dejando de ser productivas, con merma en el presupuesto familiar.

“Se ha podido reducir la mortalidad por hipoxia cerebral perinatal, pero las niñas y los niños que sobreviven sufren de parálisis cerebral con trastornos de movimiento, alteraciones de lenguaje y epilepsia.

“También se ha incrementado la sobrevivencia de las niñas y los niños con defectos del tubo neuronal, pero los sobrevivientes sufren de parálisis de las extremidades, falta de control de esfínteres, hidrocefalia, trastornos de la comunicación humana y del aprendizaje”, refiere el *Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PreveR-Dis*.

Ahora bien, señala Frenk Mora, por qué rehabilitar, buscar que las personas con alguna discapacidad, niños con deficiencia mental se valgan por sí mismos. Si se habla en términos económicos, advierte, hay una pérdida calculada en 75 mil millones de pesos anuales por la falta de productividad de las personas con discapacidad si se considera que éstas pierden en promedio 10 años de vida saludable.

Este panorama se agrava más si se toma en cuenta que según datos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México; de estas últimas 2 millones son infantes en edad escolar y 2 millones 300 mil presentan deficiencia mental severa.

“Es más costoso desatender la discapacidad que sufragar las acciones más caras de rehabilitación, pues en el futuro se evitarán consecuencias en detrimento de la familia, la sociedad, la economía, educación y equidad en México”, advierte el secretario de Salud.

¿Pero qué pasa con los niños que presentan deficiencia mental severa? Este grupo numeroso, al menos en México, ha sido relativamente olvidado. Se dio prioridad para la creación y funcionamiento de los institutos a quienes se consideran “educables”, más inteligentes, que podrían aprovechar mejor los beneficios y producir resultados que ayuden a romper la indiferencia pública ante este problema.

Si la asistencia social en México es deficiente para quienes presentan daño neurológico severo, en muchos sitios ni siquiera existe, pues la escasez de institutos dirigidos a esta población se debe a que aún se les considera incapaces de aprender a valerse por sí mismos y mucho menos de escribir, leer, dominar las bases de la aritmética y otros conocimientos fundamentales.

Esto ocurre aun cuando una de las metas del gobierno del presidente Vicente Fox Quesada es (de acuerdo con el Programa Nacional de Salud 2001-2006) que las acciones de asistencia social sean orientadas preferentemente a apoyar a las personas con discapacidad que se encuentren en proceso de rehabilitación, así como a sus familiares, con el propósito de facilitar su incorporación a la vida productiva y evitar que la falta de recursos impida o trunque el proceso rehabilitatorio.

Ejemplo del escaso o nulo acceso que los menores con deficiencia mental severa tienen a los institutos de educación especial es el sistema aplicado en la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C. (CONFE), una de las más grandes instituciones del país, donde luego de una visita se pudo constatar que sólo se aceptan para rehabilitación a niños con deficiencia de nivel “educable”.

Gabriela Martínez y Elena Gutiérrez, especialistas en rehabilitación del CONFE, coinciden en que menores con deficiencia mental severa no pueden recibir atención en la Confederación, ya que a diferencia de éstos hay infantes que pueden aprovechar “mejor” lo que se les brinda y se avanza más rápido con ellos en su rehabilitación.

“Aquí les damos la oportunidad a los niños de recibir rehabilitación y después aprender tareas sencillas que les permitan desarrollar un oficio, por ejemplo la panadería, para que se valgan por sí mismos en un futuro. Eso, una persona con necesidades “muy especiales” no puede hacerlo. Nosotros tenemos que dar atención al mayor número posible”, señalaron.

Este tipo de complicaciones enfrenta una familia en la que alguno de sus integrantes presenta deficiencia mental severa. Entonces, comienza el calvario de pasar de una escuela a otra y escuchar las mismas palabras: “hay otras instituciones donde puede encontrar atención especializada para su hijo, nosotros no estamos en condiciones”.

Esa fue la respuesta que una y otra vez escucharon los padres de Alejandro Ramírez Ocaña, quien a sus ocho años de edad aún no encuentra un lugar donde sea bienvenido para ser atendido de forma constante ante su deficiencia mental severa.

De acuerdo con los exámenes sobre coeficiente intelectual Alejandro cuenta apenas con cuatro meses de desarrollo neurológico, a diferencia de sus 8 años de edad cronológica, lo que le impide desempeñar las mismas actividades que los niños de su edad.

Y es que, la edad cronológica no siempre corresponderá con el desarrollo de las neuronas del individuo, por lo que en cualquier caso de discapacidad mental se aplican exámenes de coeficiente intelectual, para que la persona sea sometida a un proceso de acuerdo con su capacidad del intelecto y necesidades físicas especiales.

Al momento de nacer Alejandro, su madre recibió atención médica tardía en el Hospital General de Ecatepec, Estado de México, descuido que originó trauma de parto provocándole asfixia al producto y, posteriormente, haber padecido maltrato por el uso de fórceps.

Alejandro, como miles de niños en el país, fue atendido sus primeros años de vida en el DIF-Unidad Zapata, uno de los centros más recomendados por hospitales que entre sus pacientes han tenido infantes con discapacidad mental, sin embargo, su familia dejó de acudir al mismo al considerar que son muy pocas las citas que se le daban al niño y por tanto los médicos no lo revisaban constantemente para evaluar su desempeño.

Ante ello, Silvia León, coordinadora de la escuela de Terapia Ocupacional del DIF-Unidad Zapata, responde que los padres “tienen la libertad de llevar a sus hijos a donde crean que los van a atender mejor o donde el sistema de rehabilitación los convenza más según el ‘problema’ de su niño”.

Sin embargo, admite, debido a que el sistema del centro es escolarizado y abarca desde jardín de niños hasta secundaria se tiene una demanda de atención que rebasa la capacidad instalada.

De modo que a los niños con algún tipo de deficiencia mental se les brindan sus terapias y una vez que los padres aprenden van a sus casas y sólo acuden a revisión cada dos, tres o seis meses para analizar sus avances.

Este modelo se aplica en otras escuelas de educación especial como el Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México, donde aceptan a niños con discapacidad mental severa, pero las consultas que reciben son muy espaciadas y es constante que los padres terminen por perder las esperanzas.

No obstante, el que niños con deficiencia mental severa sean aceptados en algún centro de educación especial ya es ganancia, pues dos de las principales instituciones del

país como son el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) y el Centro Nacional de Rehabilitación (CNR) definitivamente cierran sus puertas a este tipo de infantes.

Y así lo reconoce la propia jefa de División de Rehabilitación Pediátrica del CNR, Martha Griselda del Valle Cabrera, quien señala que el organismo no cuenta con la infraestructura, recursos y personal para atender a niños con lesión cerebral severa.

La especialista en rehabilitación refiere que cada 15 días llega al menos un niño con discapacidad mental severa a solicitar atención, pero “es rechazado desde el momento en que solicita ficha o si logra ingresar ‘se le da de alta’ inmediatamente después de que se descubre el problema que tiene. Sé que eso no es justo, pero nada podemos hacer”.

”Espero -sigue- que luego no salga publicado, pero sólo tengo siete niños ‘colados’, de los cuales uno es pariente del director del Centro; otro es hijo de uno de los médicos; uno más, enviado por Marta Sahagún; si me negara a atenderlos te aseguro que ya no estaría en este puesto”.

El criterio de rechazo que se aplica en el CNR no es diferente al de otras instituciones. “Se puede hacer muy poco por ellos, son niños que requieren de custodia casi total y no aprenden tan rápido como exige el sistema del Centro, se haría un trabajo no muy útil, así que optamos por orientar los esfuerzos hacia los niños que sí entienden”, señala Del Valle Cabrera.

-¿Se trata de niños que en definitiva no avanzarán con rehabilitación y por ello son rechazados?, se le pregunta a la especialista.

“No, en realidad pueden aprender muchas cosas hasta antes de los cinco años de edad, es el lapso principal del desarrollo humano, pero el CNR no cuenta con el personal suficiente”, responde.

“No entienden –añade- instrucciones por sencillas que sean, se requiere de hasta dos terapeutas por niño, no tienen capacidad de interacción. ¿Cómo decirte? Funcionan

como ‘animalitos’, por instinto, no viven más de 20 años, incluso hay algunos que no llegan a cumplir dos. Nosotros tenemos un límite de atención, porque la demanda nos sobrepasa”.

Padres de niños con discapacidad mental severa coinciden en que los primeros meses en búsqueda de atención son los más difíciles ante el constante rechazo, las pocas esperanzas de vida que los médicos pronostican a los niños y el que especialistas en rehabilitación sean pesimistas respecto al desempeño que pueden tener recibiendo atención continua.

“La posición de la mayoría de los doctores es apagar tus esperanzas, aseguran que tu hijo jamás se va a recuperar e incluso hay quienes se atreven a decirte que dejes a tu niño como si fuera un vegetal. Eso no es humano, a nadie se le debe negar atención”, denuncia Karla Suárez, madre de Diego.

## RUMBO A LA INDEPENDENCIA

La base de toda rehabilitación para personas con deficiencia mental, sobre todo, para quienes su coeficiente intelectual no supera los 34 puntos, es la atención temprana, es decir, desde los primeros meses de vida y antes de los cinco años de edad, comenta Francisca Saavedra, de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de Presidencia de la República.

De acuerdo con la especialista en rehabilitación, Griselda del Valle Cabrera, los primeros cinco años de vida de una persona con deficiencia mental son fundamentales en la superación de sus limitaciones físicas, motrices y del intelecto, pues es el tiempo en que se puede estimular el desarrollo de las neuronas.

“Los niños con deficiencia mental deben participar desde un principio en programas de estimulación infantil. Estos programas se pueden desarrollar en el hogar o

en centros especializados y tienen dos objetivos fundamentales: ayudar a que el niño se desarrolle en condiciones óptimas, consiguiendo que los padres comprendan las posibilidades y limitaciones de su hijo, y ofrecer un programa de estímulos multisensoriales para favorecer el desarrollo intelectual, físico y emocional del niño”, explica.

Esta condición para un proceso rehabilitatorio favorable en muchos casos no se puede cumplir a tiempo, ya que no es extraño que los padres tengan conocimiento de lo que ocurre con su hijo muchos meses o años después de que éste nació o se le manifestó algún tipo de deficiencia mental.

“Hemos realizado muchas pláticas y trabajo de convencimiento en los hospitales para que el personal médico canalice de inmediato a una institución de atención especializada en discapacidad, luego de que diagnostiquen que algún infante tiene problemas de desarrollo neurológico, motriz o cualquier otro síndrome que le origine retraso”, comenta Del Valle Cabrera.

“No obstante, lamenta, son muchos los médicos que no hacen caso a nuestras peticiones por el miedo de incurrir en alguna responsabilidad, pues es muy común que los casos de retraso se originen por una mala atención de parto o que se sientan temerosos de ser señalados como los culpables, aunque el problema haya devenido de una mala atención durante el embarazo o por cuestiones hereditarias”.

Aunque, menciona Teresa Giraldo, especialista en terapia ocupacional, en los niños con deficiencia mental severa las manifestaciones son muy visibles, pues luego de cumplir los dos meses de edad cronológica no logran sostener su cabeza, no se ruedan, no gatean, presentan trastornos de sueño, no dirigen su atención a agentes externos como caricias o ruidos, y algunos sufren de espasmos, babea continuamente y “eso definitivamente llama la atención de sus padres”.

Ese tipo de problemas, apunta, orilla a los padres del menor a buscar ayuda médica para entender lo que ocurre con su hijo y es entonces cuando comienza el “vía crucis” en institutos y hospitales en busca de la mejor explicación y la ayuda que tanto se niega a los niños con deficiencia mental severa.

Al respecto, Antonio Loera menciona que no todo está perdido pues para menores con este padecimiento el proceso de rehabilitación no es muy diferente al que se les aplica a niños con daño cerebral leve o moderado, por lo que los padres deberán entender que las terapias se aplican en casa y los cambios en los ejercicios se realizarán de acuerdo con el desarrollo del niño afectado.

“Todos los niños con algún tipo de discapacidad mental deben ser trabajados en casa, por sus padres y de forma constante. En México, desgraciadamente, no hay escuelas especiales que se encarguen totalmente de niños con retraso que requieren de custodia general y además que sus servicios tengan precios accesibles”, añade.

Incluso, Glenn Doman, uno de los especialistas más buscados en América, aplica rehabilitación similar para la atención de niños con parálisis cerebral, retraso mental, espásticos, flácidos, rígidos, epilépticos, autistas, atetósicos, hiperactivos, con necesidades especiales, con capacidades diferentes, con síndrome de Down o “como se les llame”, dice, que en última instancia tienen un problema de lesión cerebral.

Sin embargo, los precios que cobran a una familia porque su hijo tenga acceso a su escuela, ubicada en Filadelfia, no son menores a los 90 mil pesos y los padres definitivamente deben trasladarse a Estados Unidos para participar en las terapias del menor, por lo que “ahora la moda es ir a Cuba”.

Pero de las opciones de escuelas de educación especial y “modas” en el tratamiento de la deficiencia mental ya hablaremos en el capítulo V, donde se tratará lo referente a los espacios y oportunidades disponibles para este tipo de niños.

Cabe aclarar, como mencionan especialistas en rehabilitación, que en México hay tantas formas para el tratamiento de personas con deficiencia, como gustos y necesidades específicas de quienes lo necesitan, por lo que padres de niños con estos padecimientos toman la que consideran estimulará más el desarrollo de su hijo y acorde con sus metas.

Por lo expuesto, en consecutivo se mencionarán y describirán las formas de rehabilitación más usadas en las escuelas de educación especial, bajo la idea de que la deficiencia mental severa no puede ser tratada en el sentido de una enfermedad, sino de un problema de lesión cerebral con manifestaciones en cualquiera de las funciones corporales o el intelecto.

Y así lo explica Glenn Doman, en *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*: “cuando hablamos de un niño con lesión cerebral, nos referimos al que en el instante de su concepción la naturaleza se proponía darle un cerebro normal, pero que tiempo después, una hora, un instante, dos días o nueve meses, sucedió algo que le lesionó aquel cerebro normal y que ahora tiene muchas células muertas.

“Puede estar severa o ligeramente dañado; su lesión puede afectar la zona motora, la del lenguaje, la del oído, la vista o el tacto, pero es un cerebro lesionado de buena calidad; no se trata de un cerebro inferior. Los pequeños con lesión cerebral severa como todos los demás son niños agradables que necesitan ayuda”.

La deficiencia mental severa, señala Antonio Loera, debe abordarse tomando en cuenta la naturaleza psicológica y social del individuo. Para ello, el tratamiento debe estar enfocado al niño, su familia y su comunidad.

Esto se puede lograr mediante un plan general de tratamiento multidisciplinario en el cual debe incorporarse a la familia, ya que la colaboración de los padres es de esencial importancia debido a que son los primeros “diagnosticadores”.

La atención a niños con deficiencia mental no sólo abarca los estudios de especialistas y medicamentos, sino que se aplican terapias diversas que tienen como finalidad que el sujeto desarrolle sus capacidades más sencillas de manera progresiva y por las etapas de crecimiento que siguen los pequeños que no padecen este tipo de lesión, pero ningún tratamiento sustituye la buena atención del niño por parte de su familia.

Silvia León, del DIF-Unidad Zapata, subraya que la labor de todo centro de educación especial es también romper la simbiosis entre los padres y el niño, pues la dependencia exagerada acrecienta el problema de discapacidad al no obligarlos a realizar las cosas por sí mismos. “El proceso rehabilitatorio, advierte, se lleva mucho tiempo y los padres deben aprender a destacar las capacidades de su hijo”.

Los objetivos de la intervención son un desarrollo armonioso, un uso óptimo de las capacidades físicas, emocionales e intelectuales disponibles y una conducta socialmente aceptable.

Aquí la labor del médico y todo el equipo de especialistas que intervienen en el proceso de rehabilitación será supervisar al niño y a su familia a largo plazo, de manera que se reconozcan apropiadamente los problemas que emerjan a medida que el niño madure.

Las terapias físicas y ocupacionales, describe Griselda del Valle, terapeuta del Centro Nacional de Rehabilitación, son la base de toda rehabilitación para una persona con deficiencia mental severa debido a lo poco que pueden valerse por sí mismos, pues están dirigidas al fortalecimiento y alargamiento de los músculos, la mejora de la postura, el uso de cada una de las partes del cuerpo y la prevención de contracturas o deformidades que pueden agravar su estado.

## ACTUAR ES AVANZAR

La terapia física o fisioterapia contribuye al tratamiento de los aspectos físicos y motrices del cuerpo a través de técnicas, masajes y ejercicios para mejorar la función muscular en el reflejo, tono, movimiento y la postura, previniendo deformidades, consiguiendo la marcha y obteniendo dominio de las habilidades manuales.

Existen varios métodos, insiste Antonio Loera; algunos son totalmente opuestos pero ninguno es mejor que otro, por lo que debe utilizarse uno solo o una combinación de ellos de acuerdo con las necesidades de cada caso y al hablarse de una deficiencia mental severa serán por estimulación múltiple.

Algunos de los métodos usados en el tratamiento son:

- Método de Phelps: está basado en el desarrollo de manera que el niño progrese de acuerdo con cada etapa del crecimiento físico normal.
- Método de Deaver: el principio terapéutico es la restricción de todos los movimientos de una extremidad menos dos, en la ejecución de una actividad funcional. Emplea férulas para la restricción e insiste en el entrenamiento de actividades cotidianas. Los aparatos de sostén se suprimen cuando ya es posible.
- Método de Bobath: el principio básico es la inhibición de los reflejos más que su utilización, colocando varias articulaciones en posición contraria a la que tienden asumir, más la facilitación de reacciones de enderezamiento.
- Método de Rabat: basada en los principios de facilidad neuromuscular en la cual la repetición del movimiento combinado y voluntario facilita su ejecución.

- Método de Fan: los reflejos normales y patológicos son utilizados como fuerzas del movimiento, para establecer los movimientos que se someterán al dominio voluntario.
- Método de Pohl: el tratamiento se basa en tres principios: relajación muscular consciente; dominio muscular voluntario y preparación de vías de desarrollo para la actividad funcional. La fase funcional inicia después que se ha conseguido el dominio muscular voluntario, sin aparatos.
- Método de Rood: consiste en la estimulación de los receptores cutáneos y musculares para que se logren respuestas por contracción o relajación.

En condiciones ideales la fisioterapia deberá iniciarse durante el primer año de vida del niño, en cuanto la madre esté dispuesta a aceptar una orientación para su enseñanza. El objetivo principal es que el menor efectúe movimientos correctos y útiles.

Abandonado a su propio albedrío el niño elegirá el camino más fácil, usando los músculos más potentes y dejando atrofiar los más débiles. Todo el proceso de la enseñanza es muy lento y el niño debe pasar muy gradualmente por la secuencia normal del desarrollo y del crecimiento humano.

Debido a que la fisioterapia es lo fundamental en la atención de la deficiencia mental debe comenzarse en cuanto se sospeche de su presencia en el menor y realizarse todos los días varias veces, sin saltar etapas, y sin abandono hasta obtener los resultados deseados.

“Debe plantearse el tratamiento teniendo en cuenta qué es lo que realmente se piensa conseguir y tratando de utilizar de la mejor manera posible los sectores sanos. El tratamiento debe hacerse aun en casos que se piense que no se van a obtener grandes resultados, pues con él se impiden las posiciones viciosas que pueden complicar o impedir otros tratamientos futuros”, refiere Agathay Bowley, en su libro *El niño disminuido*.

Los resultados del tratamiento y función del mismo dependen de:

- El grado de la deficiencia motora.
- El nivel intelectual del niño que le permite o no cooperar.
- El estado clínico en que se encuentre el menor.
- La precocidad de iniciación del tratamiento.
- La intensidad del tratamiento.

A continuación se describirán y explicarán algunas formas de fisioterapia que se practican en escuelas de educación especial como el DIF-Unidad Zapata, el Centro Nacional de Rehabilitación, el Centro de Educación y Desarrollo Humano de la UVM, el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) y del sistema Glenn Doman.

Como en toda ejercitación se inicia por un ligero calentamiento moviendo cada una de las partes del cuerpo del menor, se toman sus manos y se mueven de arriba hacia abajo, lo mismo las piernas y el cuello se gira de un lado hacia el otro con cuidado hasta que se cumplen diez minutos.

Debido a que los niños con deficiencia mental severa tienen problemas para controlar sus propios movimientos y valerse por sí mismos, la fisioterapia está dirigida a lo más sencillo y básico que realiza un pequeño con desarrollo normal.

Un elemento importante es que los ejercicios se realizan en el piso y encima se coloca una colchoneta o si se cuenta con los recursos económicos el mercado tiene a la venta materiales especiales que simulan pisos con diseños imitación mármol o loseta pero que están rellenos de esponja u otros implementos blandos.

Como se dijo anteriormente el tipo de ejercicios y la forma en que se inician depende de las metas que se busquen cumplir y como los padres consideren que sirven más a su hijo, pero en general se realizan de la siguiente manera.

El menor es recostado sobre el piso con los brazos y piernas lo más rectas que se pueda y se toma de la cabeza haciendo movimientos de una lado hacia el otro sobre los hombros, girándola y de arriba hacia abajo, a fin de que logre controlarla.

En cuanto a los brazos y piernas los ejercicios son más complejos porque se hace que se muevan de forma conjunta para que se logre control tanto de tronco, como de piernas, cadera, columna, cuello, rodillas, talones y el pisar correcto.

Los brazos son extendidos a los lados y hacia el frente y después flexionados en series de 10 cada movimiento, con lo que se busca que el menor los coloque en la forma correcta, estén flexibles y libres de deformidades. Los brazos también se lanzan hacia atrás a la altura de la espalda para fortalecer tronco, músculos y mantener en su posición a la columna vertebral.

Las piernas de igual forma se extienden a los lados, de arriba hacia abajo y se flexionan las rodillas para adelante y para atrás (el menor recostado) igualmente para fortalecerlo y mantener sus huesos sanos.

Posteriormente, el menor se coloca en posición fetal y boca abajo, se toman sus brazos uno por uno para jalarlos hacia fuera sin torcerlos y se hace lo mismo con las piernas. Son estiramientos de los músculos y para retirarles toda rigidez que les impida empezar a gatear.

Uno más de los ejercicios es la llamada “maroma” donde se toma al menor por el estómago boca abajo, sin presionarlo, y se avienta hacia delante. Luego se toma de los pies y se hace lo mismo.

De este ejercicio sigue el apoyo para que por medio de ligeros empujones aprenda a rodarse sobre sí mismo de un lado hacia el otro, a fin de que sepa voltearse y cambiar de posición sin ayuda de nadie.

El llamado “patrón” tiene por objeto facilitar el aprendizaje para gatear pues el pequeño es colocado boca abajo extendido sobre una mesa blanda y se le instruye para mover sus brazos y piernas en armonía.

Dicho programa es aplicado por tres personas. Mientras una sostiene la cabeza la voltea a la derecha y quien se encuentra en esa dirección le flexiona el brazo y la pierna hacia arriba imitando a una rana, en tanto el que se ubica del lado izquierdo le extiende también la pierna y el pie.

De este modo, cuando la cabeza del menor voltea a la izquierda las extremidades de este lado se flexionan y en la derecha se extienden. Cuando estos ejercicios se administran con suficiente rigidez y frecuencia muchos de los niños con lesión empiezan a arrastrarse y, posteriormente, aprenden a gatear.

Otro de los ejercicios para lograr el arrastre consiste en colocar al niño sobre una tabla lisa en forma de “resbaladilla”, con protecciones en las laterales, y donde se le pone boca abajo con las extremidades extendidas invitándolo a que se deslice sobre la misma hasta que llegue al nivel del piso.

En este tipo de tratamiento tampoco faltan las abdominales que se realizan ayudando al menor tomándolo de las manos, se jala hasta que se siente y se le vuelve a recostar con cuidado y derecho para no afectar el crecimiento normal de los huesos.

Algunas otras formas de la terapia física están relacionadas con la percepción de formas, colores, tamaños, tacto y sonido específico de las cosas, puesto que un menor con deficiencia mental severa tiene problemas para percibirse a sí mismo, el ambiente que le rodea y darle significado.

En este sentido, parte de la fisioterapia consiste en que el niño aprenda a conocer las partes de su cuerpo, por lo que la terapeuta tiene que describirle cada una de sus extremidades tocándoselas desde el cabello hasta los dedos de los pies y las uñas de las manos.

Para ello se crean láminas ejemplo en las que se muestra al niño cada parte del cuerpo externo y se hace un reconocimiento de las propias con sólo tocarle la parte que aparece en la ilustración.

De esta forma, se le enseña a distinguir el lugar donde se encuentran sus ojos, nariz, boca y orejas, así como los brazos, manos, dedos, uñas, piernas, tobillos, rodillas, pies, espalda, estómago, etc.

El desarrollo de la percepción se enseña al pequeño a través de formas, colores y tamaños, para lo que se construyen figuras geométricas básicas como son: triángulo, cuadrado, círculo; colores primarios: rojo, amarillo, azul, blanco y negro; y tamaños: grande, chico, mediano, largo, corto, alto y bajo.

Para cubrir este aspecto también se hacen láminas ejemplo en las que la figura a enseñar se destaca con un color y el fondo siempre será negro, para que el pequeño aprenda a madurar su percepción. Toda figura se pasa frente a los ojos del niño mientras éste se encuentra recostado sobre el piso.

Al tiempo que se le apoya en el discernimiento perceptual se le pueden enseñar las relaciones espaciales que son: arriba, abajo, adelante, atrás, izquierda, derecha, cerca, lejos, dentro, afuera y en medio.

Las relaciones temporales se le muestran en formas sencillas por medio de un dibujo o fotografía en tamaño apropiado que ilustre cómo es el día, la noche, la lluvia, la nieve, días festivos y otro tipo de eventos que sea capaz de entender como pueden ser los días, semanas, años y fechas especiales.

La percepción auditiva se refiere a la discriminación de sonidos por su timbre (lo que suena); tono: grave-agudo; intensidad: fuerte-quieto; distancia: cerca-lejos; ritmo: rápido-lento.

Para cubrir este aspecto el fisioterapeuta se ayuda de instrumentos simples como una corneta para ejemplar el sonido agudo, una flauta para entonar un sonido grave, una

chicharra para enseñar que el ritmo del sonido es rápido, le pone cerca del oído, por ejemplo, los audífonos de un radio portátil y luego lo aleja. En todas estas enseñanzas se le debe aclarar al menor el tipo de sonido que escucha.

La percepción táctil ayuda al menor a identificar las cosas que están cerca de él y se le puede enseñar a desarrollar esta capacidad por la sensación de temperaturas: se hace que toque con las manos y sienta en el cuerpo objetos fríos, calientes y tibios.

Asimismo, se le muestran texturas pasándole por el cuerpo una esponja para enseñarle lo que es suave, un pedazo de fibra delgada demuestra lo rasposo, una pelota de plástico rellena de unicel diferencia lo esponjoso, un muñeco que no cambie de forma para ejemplificar lo que es duro y se coloca en sus manos algo pequeño y algo grande para diferenciar tamaños. El menor debe ser advertido de la textura que siente y se le explica con palabras al momento de hacérsele los ejercicios.

La percepción estereognósica se le llama al reconocimiento de los objetos mediante el tacto al identificar su forma, textura, temperatura, peso y otras propiedades físicas. Los objetos que pueden servir para la fisioterapia son: una llave para chapa, un botón, un tornillo, un clavo, un lápiz, una goma, una regla, una taza, una cuchara y éstos de distintos materiales de los que también se anticipa al niño como: metal, madera, plástico, vidrio, papel, tela, etc.

Una más de las percepciones básicas que se desarrollan en el menor con deficiencia mental a través de terapia física es la quimioestésica que consiste en la identificación de los estímulos olfatorios y gustativos.

Por ejemplo, con comida o frutas se enseñan al niño, ya sea que los huela o los deguste, los sabores básicos como: dulce, salado, amargo y ácido.

Este tipo de fisioterapia debe realizarse varias veces al día y en series de al menos una hora, dejando espacio suficiente para que el pequeño coma, duerma, tome un baño,

juegue con sus papás o hermanos en la medida de lo posible descanse sus alimentos y los ejercicios aplicados.

Asimismo, el especialista en terapia física y director de los Institutos para el Logro del Potencial Humano, Glenn Doman, destaca en su libro *Qué hacer por su niño con lesión cerebral* que la fisioterapia debe aplicarse en estricto seguimiento de las etapas de desarrollo y crecimiento que muestra un niño normal, es decir, que no debe permitirse que el niño se salte ninguna de éstas o falte alguna por desempeñar.

Ejemplo de lo anterior es que el pequeño busque la forma de gatear sin que antes se haya rodado sobre su propio cuerpo o realizado las labores propias para el arrastre usando todas sus extremidades que más tarde le permitirán el gateo con normalidad.

Doman señala que como apoyo para los padres deben solicitar a su médico que les proporcione un cuadro de etapas de desarrollo que muestran los niños normales de acuerdo con su edad en meses o años y esperar a que su hijo desempeñe cada una de ellas.

## APRENDER A OCUPARSE

La terapia ocupacional se encarga del desarrollo y entrenamiento de actividades de autocuidado, cotidianas y de habilidades manuales como preparativos para la futura independencia y productividad económica.

Es un método de tratamiento en estrecha relación con la enseñanza en el periodo preescolar especialmente de 2 a 4 años. Su finalidad es perfeccionar las destrezas, desarrollar las actividades de la vida diaria como comer o vestirse, promover el aprendizaje, mejorar la percepción visual y hallar métodos de comunicación especializados.

Silvia León, del DIF-Unidad Zapata, destaca que esta terapia se convierte en el mayor reto del niño con deficiencia mental severa, pues “es el momento en que demuestra a sus padres lo que es capaz de hacer por sí solo”.

“Su independencia –añade- no se basa únicamente en moverse a voluntad, sino desempeñar actividades que los padres a veces ni siquiera imaginaban y un día ocurren”.

Como en la fisioterapia las formas de terapia ocupacional se definirán de acuerdo con los criterios que se siguen en las escuelas de educación especial más frecuentadas, como el DIF-Unidad Zapata, el Centro de Educación y Desarrollo Humano de la UVM, el Centro Nacional de Rehabilitación y el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT).

Lo anterior, debido a que independientemente del número de niños a los que prestan atención y la frecuencia con que lo hagan, son de los pocos institutos de educación especial que reciben a niños con deficiencia mental severa y los padres no deben cubrir altas cuotas por el servicio.

Antonio Loera, del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la UVM, advierte que un menor con deficiencia mental severa deberá iniciar terapia ocupacional de acuerdo con su nivel de desarrollo neurológico, pues de no estar en condiciones de percibir, acatar y entender instrucciones básicas se optará por otros métodos como reforzar la fisioterapia.

Sin embargo, aclara, eso no significa que una persona con deficiencia mental severa tan sólo por presentarla esté exenta de cualquier actividad relacionada con la terapia ocupacional, ya que eso no implica que se encuentren en total estado vegetativo o en coma, sino que tienen un grado de desarrollo menor al de otros pequeños.

Teresa Jiraldó y Silvia León, especialistas en terapia ocupacional, explican que ésta consiste en trabajar con sólo un niño o pequeños grupos quienes con apoyo trabajan por espacios de media hora a una hora.

La terapia consiste en trabajar en las formas y colores eligiendo dibujos similares y ponérselos a la vista, armar tableros, escribir letras, dibujar en la arena, copiar series de cuentas o diseñar con fósforos, entre otros aspectos.

Aprenden por medio de simples juegos a persistir en tareas específicas que les ayudarán de manera invalorable a mejorar las facultades perceptivas y preparan el camino para un aprendizaje más formal del futuro.

Los instrumentos para la terapia ocupacional son sumamente simples: madera, cartón, plástico, papel, aluminio, lápices de colores o plumones, tela, maíz, frijol, semillas de calabaza, lentejas, garbanzo, juguetes que no cumplen ninguna función, fotografías, entre otros.

Como en la fisioterapia la terapia ocupacional busca que el menor se reconozca a sí mismo y a la gente que le rodea, y para tal fin en cuadernos de dibujo se realiza lo siguiente:

- Partes del cuerpo: Se dibuja o recorta y pega en una hoja blanca, por separado, una carita que muestre los ojos, nariz y la boca, así como las manos izquierda y derecha y los dedos de cada una de éstas, y las partes del cuerpo del pecho a la cintura.

Asimismo, se dibuja o recorta y pega la ilustración, por separado, que muestre la espalda, la parte baja trasera de la espalda, las piernas, los pies, las plantas de los pies, a fin de que al pasar los dibujos frente a los ojos del menor éste aprenda a distinguir el frente de su cuerpo de la parte posterior, así como las partes que lo componen.

- Él y su familia: fotografías del menor que recibe terapia son pegadas en hojas color blanco donde se muestra a él cómo es y en hojas subsiguientes se hace lo

mismo con fotografías de su mamá, papá y, en caso de tenerlos, de sus hermanos.

- Juegos: El juego es lo básico para que el menor acepte realizar los ejercicios una y otra vez por amplios lapsos sin que desvíe la atención, se enoje, fastidie o rompa en llanto.

La terapeuta debe en todo momento estar frente a él o a su lado para que entienda que se trata de un juego, tiene compañía y alguien que le indica lo que debe hacer. También es muy recomendable que a sus terapias asistan otros niños para iniciar la relación interpersonal.

En mesas compactas se colocan objetos o trastos que contengan maíz, frijol, garbanzo, lentejas, semillas de calabaza u otras leguminosas y se vacían frente al niño, para después ayudarlo a que con sus propias manos los reincorpore a su lugar.

Los juguetes de madera son muy usados en este tipo de ejercicios pues con simples cajas que tengan en su interior figuras geométricas básicas (círculo, rectángulo, cuadrado, triángulo) el niño aprende diferencias y esto se refuerza más cuando con apoyo tiene que acomodarlas de acuerdo con su forma y su tamaño.

Palos de madera de distintos tamaños colocados sobre una superficie plana con orificios diversos son colocados también por los niños en los lugares donde penetre la madera y lo mismo se hace con otras figuras en forma de manos o cara donde también con palitos deben colocarse de acuerdo con el tamaño y forma del orificio.

Los rompecabezas sencillos se usan para que el pequeño conozca de formas, tamaños y colores de una forma divertida, por lo que el terapeuta recomienda a los padres adquirir los que formen figuras claras y vistosas, por ejemplo, caricaturas de niños en colores amarillo, rojo, negro, azul o blanco.

Aros de plástico se utilizan para que los niños los lancen hasta ensartarlos en un soporte inmóvil que resista golpes, con lo que el pequeño aprende a usar la fuerza de sus brazos de una forma dirigida.

Empresas como Playskool y Fisher Price cuentan con un sinnúmero de juguetes que están encaminados al rápido aprendizaje de los niños con un desarrollo normal, pero que en el caso de infantes con deficiencia mental severa son de gran utilidad por la sencillez de sus formas y funcionamiento.

- Vestido y alimentación: Debido a que los menores con deficiencia mental severa son altamente dependientes no se puede esperar que en sus primeros años de vida aprendan a vestirse y comer solos, no obstante, sí pueden asimilar instrucciones para ayudar a hacerlo.

Por ejemplo, señala Silvia León, terapeuta del Centro de Rehabilitación y Educación Especial Zapata, debe ordenársele al niño que saque la mano de la playera cuando intente quitársele y la tela se enreda entre sus dedos; que afloje las piernas cuando se busca retirar el pantalón; alejar las manos del pañal al momento de realizar un cambio, y pedirle que mastique la comida antes de tragar.

“Los niños entienden muchas veces por sensaciones y por órdenes de las personas que ya lo acostumbraron a su presencia. Sabe que una es persona conocida, por su aroma, su voz y, entonces, cuando le pide algo, lo hace”.

Al respecto, María Elena Zavala, especialista en terapia ocupacional del CRIT, destaca que este tipo de actividades no son exclusivas de niños que presenten deficiencia mental leve o moderada, puesto que un menor con daño neurológico severo también tiene un cuerpo que debe aprender a ocupar.

Y menciona el caso de Gumersindo Velásquez García, quien con parálisis cerebral severa, 8 años de edad cumplidos e invidente, es atendido en el CRIT de Tlalnepantla, Estado de México y también recibe terapia ocupacional tan sólo, aclara, por ser parte del grupo de los niños que requieren más atención.

“Las actividades de terapia ocupacional deben aplicarse al menos en series de 35 minutos tres veces al día mientras el niño no se fatigue, pues se trata de menores que requieren de ayuda para aprender a sentir que tienen un cuerpo y, posteriormente, moverlo por propia voluntad y ocuparlo ya sin el auxilio de nadie”.

## NADIE ESCUCHA

Hay quienes estiman que los niños con deficiencia mental severa no son aptos para aprender a hablar, sin embargo, también existen especialistas que consideran lo contrario y aseguran que aplicando terapia de lenguaje continua y especializada a estos menores llegará el momento en que hallen la forma de comunicarse.

Yolanda Orozco Farrera, directora del Instituto de Comunicación Humana del Centro Nacional de Rehabilitación, asegura que la terapia de lenguaje “no sirve de nada” a los niños con deficiencia mental severa porque no tienen “inteligencia normal”.

“Son niños que no captan lo que se les dice, no entienden nada de lo que les enseñan, instrucciones, señales y para una terapia de lenguaje se requiere de cierto grado de inteligencia y ellos, lamentablemente, no la tienen”.

Orozco Farrera incluso menciona un problema que se tiene en otras escuelas de educación especial y es que en el CNR tampoco aceptan a menores con deficiencia mental severa para que reciban terapia de lenguaje debido a que, indica: “tenemos a mil niños en lista de espera y no podemos perder el tiempo tratando de que un menor con deficiencia mental grave aprenda a comunicarse”.

Para ellos, la también licenciada en Comunicación Humana recomienda acudir a los Centros de Atención Múltiple de la Secretaría de Educación Pública (CAM), donde se da atención a niños con “capacidades diferentes” como son los deficientes mentales.

Sin embargo, María Antonieta Lagunas, profesora del CAM Tecámac Estado de México, aclara que en estas escuelas no se enseña a hablar a los menores con deficiencia mental, sino que están dirigidos a niños con problemas de aprendizaje, déficit atención y problemas de comportamiento y adaptación, por lo que la planta de maestros es especializada en estas áreas.

Y añade: “Precisamente una de las complicaciones en el funcionamiento de los CAM es que otros ‘especialistas’ nos mandan a niños con todo tipo de problemas, sin saber en realidad cuál es la función de estos institutos de la SEP”.

“Otros especialistas, si se les puede llamar así, lo único que hacen es quitarse el problema de encima para que lo resuelva otro y eso ocurre mucho entre el personal del Gobierno Federal, por ello es que en los CAM no se logran los objetivos para los que fueron creados”, considera.

En torno al tema, Grisel Magallanes, especialista en terapia de lenguaje del CRIT Tlalnepantla, asegura que este tipo de terapias sí ayudan al desarrollo de un niño con deficiencia mental severa y no hay razón para que se les excluya de estos programas.

Explica que la terapia de lenguaje puede no lograr que el niño articule palabras completas y se desenvuelva verbalmente como un pequeño con desarrollo normal, no obstante, sí podrá expresarse con movimientos sencillos a través de los nódulos de la mano, las muñecas, el pie, la cabeza o hasta con movimientos de los ojos.

“Precisamente –abunda- para los niños con una deficiencia mental grave existe lo que se llama comunicación alternativa aumentativa y que consiste en que con métodos sencillos se aprovechen sus capacidades para aprenda a comunicarse sin que sea por medio de palabras”.

Detalla que en el CRIT de Tlalnepantla se usan los tableros de dibujos para estimular el desarrollo en la comunicación de menores con parálisis cerebral severa, que en el centro se les llama niños con “discapacidad dependiente”, y se adecuan a las necesidades específicas de cada uno de ellos.

Estos métodos, abunda Magallanes, también contemplan ejercicios encaminados a mejorar la respiración y el control bucal en la alimentación, masticación e ingestión de sólidos y líquidos.

Con dibujos, refiere, lo primero que se hace es mostrar al menor los diferentes estados de ánimo como son: enojado, triste, feliz, miedoso, nervioso, hambriento y sediento, para que el niño aprenda poco a poco a expresar cómo se siente.

Lo anterior, indica Magallanes, lo puede hacer con señas usando los nódulos de la mano, las muñecas, el pie, la cabeza o con movimientos de los ojos señalando el estado de ánimo en que se encuentra o lo que quiere según con lo que se muestra en los dibujos.

Indica que encontrar el método con el que se pueden comunicar requiere de mucho trabajo todos los días y todos los niños son especiales, puesto que de acuerdo con las reacciones que muestran a los estímulos se decidirá lo que procede.

“Es difícil establecer un patrón de comunicación para estos niños porque ellos lo hacen como pueden, el secreto es descubrir cómo es que nos dicen lo que quieren y enseñarles a madurarlo”, apunta Magallanes.

## LA PACIENCIA ES DE SABIOS

Cuando se está frente a un problema de deficiencia mental severa los padres de niños con este padecimiento requieren de un diagnóstico, información de lo que se puede esperar y sobre el tratamiento que debe tomarse para salir adelante, por lo que es

sumamente importante que los médicos sean claros en torno a lo que ocurre, no permitan confusiones que orillen a los papás a consultar a diversos profesionales a lo largo de muchos años y, particularmente, decir la verdad sin paliativos .

“El médico que atiende a un niño con deficiencia mental severa y a su familia debe tener paciencia, saber escuchar sin intimidar, alegrarse con los pequeños progresos, decir que el retraso mental no significa que no hará progresos y, al mismo tiempo, explicar que no se llegará a una normalidad completa.

“Si el médico puede llegar a un diagnóstico definitivo tiene que definirlo y comentar sus implicaciones. Por encima de todo, el médico debe ayudar al niño a llevar una vida feliz”, menciona Alejandro Parodi Carvajal, director de Enseñanza e Investigación en Discapacidad Neuromúsculoesquelética del CRIT Tlalnepantla.

Dice que para que los padres comprendan lo que es la deficiencia mental severa, intervengan en la planificación del tratamiento y en la toma de decisiones requieren de una atención multidisciplinaria, para ayudar a su hijo de acuerdo con las características propias que presenta, por lo que en este proceso intervienen los siguientes profesionales:

- Pediatra: Prescribirá tratamiento para los problemas de salud, crecimiento y desarrollo según las enfermedades y patologías particulares que presente el menor.
- Neurólogo: En el tratamiento es muy limitada la neurocirugía porque los procedimientos neuroquirúrgicos no han logrado aún los resultados deseables en la deficiencia mental, pero en cambio, puede prescribir tratamiento farmacológico para controlar las crisis convulsivas o espasmos y utilizar relajantes musculares para los problemas motores.
- Ortopedista: Se encarga de evitar y corregir posturas, contracturas y deformaciones a través de técnicas y aparatos especiales, incluso cirugías.

- Oftalmólogo: Según el problema visual del menor el oftalmólogo y el optometrista recomiendan ejercicios y terapias oculomotores para estimular la retina y nervios ópticos o el uso de anteojos.
- Tratamiento audiométrico: Según el tipo y complicación del problema auditivo, el audiometrista prescribe adiestramiento y uso de prótesis y aparatos auditivos auxiliares.
- Psicólogo: Aplica diversas técnicas psicoterapéuticas cognitivo-conductuales, psicoanalíticas, etc., a nivel individual, familiar y de grupo de acuerdo con los problemas intelectuales, de percepción, psicomotores, conductuales y emocionales del menor.
- Psiquiatra: Receta únicamente como auxiliar psicofármacos principalmente tranquilizantes, antidepresivos, psicoestimulantes y anticonvulsivos para mejorar los sentimientos de ansiedad, depresión, las manifestaciones de impulsividad, hiperactividad y otros trastornos de la conducta o afectivos, así como controlar crisis convulsivas y mejorar el rendimiento del niño sin tener que sedarlo por amplios lapsos. El tratamiento psicofarmacológico es limitado y sólo tiene funciones de coadyuvante.
- Trabajo social: Proporciona orientación sobre el manejo de los problemas del niño, a la familia y a la comunidad, así como al personal educativo docente que atiende a los menores con deficiencia mental, exponiéndoles claramente las características y necesidades del pequeño.

Pretende reducir al mínimo los sentimientos individuales de aislamiento, culpa, vergüenza, autocompasión y desesperación por la conversación entre los padres haciéndoles comprender que sus actitudes influyen en el desarrollo de su hijo.

Se trata del trabajo con la familia para que proporcione al niño las condiciones favorables a través de un hogar estable y permanente, donde el menor tiene

afecto, apoyo emocional, aceptación, la oportunidad de nuevas experiencias, donde experimente el éxito dentro de sus limitaciones y se le aplica la misma autoridad que a los demás miembros de la familia.

## LA DINÁMICA FAMILIAR HA CAMBIADO

No hay mejor proceso de rehabilitación para un niño con deficiencia mental severa que el apoyo de su familia, pues ningún tratamiento dará mejores resultados que la aceptación, el afecto y atención que el menor puede recibir de sus allegados, una vez que esto pasa ha cambiado por completo la dinámica familiar.

“Los médicos harán todo lo que esté a su alcance y aplicarán la totalidad de sus conocimientos, pero nunca podrán ser los padres del niño que no es suyo. Sin la familia, los padres y, en su caso, hermanos ningún tratamiento multidisciplinario dará resultado.

“El ambiente y la situación emocional del niño deficiente mental suelen tener más importancia para su adaptación que cualquier tratamiento médico. El niño necesita estimulación para hacer algo, el reconocimiento de sus padres a sus esfuerzos e intentos, así como premios y refuerzos a sus metas alcanzadas, situaciones que además de estimulantes sean placenteras, disfrutar la vida desde la infancia”, advierte Alejandro Parodi.

Silvia León, del DIF-Unidad Zapata explica que el éxito de todo proceso rehabilitatorio es cuando se involucra a la familia, de modo que si los padres tienen problemas emocionales se mandan a terapia psicológica, y si los niños con deficiencia mental tienen hermanos se les invita a participar para que empiecen a verlo como a un niño normal, más por sus similitudes con los demás que por sus diferencias.

Ana Cecilia Carvajal, miembro de la Asociación Civil Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, destaca que una pareja no nace, se hace y la discapacidad mental de un hijo puede llevar irremediablemente a un conflicto y crisis en el matrimonio, pero regularmente, a pesar de todos los problemas, la mayoría sobrevive y aprenden a estrechar su relación y compromiso mutuo.

“La llegada de un hijo con deficiencia es terreno fértil para el rompimiento al grado que el hijo se convierte en el símbolo de un fracaso mutuo, pero cuando aceptan lo que ocurre y están dispuestos a trabajar por su hijo éste se convierte en fuente de aprendizaje que mantiene viva y en desarrollo la relación”, agrega.

Carvajal también señala que un niño con necesidades especiales no hace que un matrimonio se desintegre, lo que separa es no compartir los sentimientos, por lo que en cualquier escuela para padres y terapias psicológicas se les recomienda darse tiempo para comunicar sus sentimientos, hablar de sus temores, dudas, lo que les disgusta o les hace sentirse mal, escuchar al otro con respeto y aceptación, pues la verdadera intimidad requiere de una cercanía sin límites.

“Esa actitud de protección de nuestros sentimientos, perpetuada a lo largo de la vida refuerza el estrés marital de las familias que enfrentan el proceso de adaptación con un niño con necesidades especiales, pero cuando la pareja ha desarrollado un vínculo fuerte sobrevivirá a cualquier crisis”, subraya.

Rosario Flores, madre de Patricia, una menor con parálisis cerebral espástica, relata que en los primeros meses de vida de su hija su esposo “Alfonso” no se ocupaba de la bebé ni siquiera para cambiarle de pañal, se negaba a asistir a las terapias de la menor y se molestaba si alguien les ofrecía ayuda reclamando que no necesitaba de la lástima de nadie.

Ahora (dos años después), refiere que todo ha cambiado porque saben que son una familia como cualquier otra y "Paty" no tiene nada de especial, sólo necesita más atención.

"Son ya recuerdos, dice, los días cuando me la pasaba llorando, me sentía sola por la falta de apoyo de mi esposo, desilusionada de su calidad humana cuando veía que se avergonzaba de la situación de Patricia y, al mismo tiempo, me deshacía ver a mi hija tan desprotegida. Pero un día me propuse apoyarlos para salir adelante, porque nadie vendría a hacerlo y me di cuenta que recuperaré a los dos".

## MANEJO DE LÍMITES

Durante sus primeros años de vida un niño adquiere confianza o desconfianza de su ambiente con relación al tipo de cuidado que recibe por parte de sus padres y familiares.

El niño depende de los demás para sentirse seguro y una respuesta positiva a lo que necesita será la base de su comprensión sobre las cosas que le rodean y en las etapas subsecuentes de su vida, aprenda a ser dueño de su acción.

Para que un menor con deficiencia mental severa, al igual que los niños con desarrollo normal, interactúe con su ambiente necesita ser motivado, invitado con estímulos sensoriales y afectivos a llevar a cabo lo que planea y sólo así podrá ganar terreno en la independencia.

José María Velásquez, en su obra *Curso Elemental de Psicología*, explica que tanto los animales como los seres humanos entran en actividad movidos por algún tipo de "resorte" que los llama a cumplir determinada acción y a ello se le llama motivación.

De este modo, si los padres de un menor con deficiencia mental aprenden a motivarlo ya sea con cariños, abrazos, palabras dulces, éste se dará cuenta de lo exitoso

o malo que puede ser un acto realizado únicamente al percibir la respuesta de quien lo está estimulando.

Sin embargo, señala Diana Molina, con maestría en Educación, ocurre que con frecuencia los adultos que se rodean de niños con deficiencia mental grave hacen las cosas por ellos, generalmente con la intención de compensarlos por tener una discapacidad y tratando de que la pasen lo mejor que puedan, por lo que se cae en la sobreprotección.

Todos los niños -con o sin discapacidad-, refiere, necesitan de mucha paciencia, pero cuando un adulto se responsabiliza de la conducta del niño, cuando soluciona sus problemas y le ofrece maneras fáciles para salir de las situaciones manda un mensaje claro: “mis expectativas con respecto a ti son bajas y sé que es poco lo que puedes lograr tú solo”.

La también asesora en asuntos educativos destaca que en el trato de un niño que presenta deficiencia mental grave se deben fijar límites en el auxilio que se le presta, pues usar la discapacidad como una excusa para no hacer lo que puede con apoyo es una de las actitudes más derrotistas.

Y sentencia: “la diferencia entre una desventaja y una discapacidad es que la segunda es una dificultad y la primera la respuesta de otra gente ante la discapacidad. Recordemos que hay que ser amables y comprensivos al fijar los retos y normas, pero éstos deben ser a favor de la persona, no contra ella”.

En los menores que presentan una deficiencia mental severa y que en apariencia no entienden, indica Laura Monroy, de la Escuela para Padres del CAM Tecámac, Estado de México, puede considerarse inhumana la aplicación del castigo pues se perciben a los menores como sumamente sensibles, pero en toda educación se requiere de estimulantes de las conductas apropiadas y la extinción de las impropias.

Aunque una reprimenda, aclara, no deben ser golpes o gritos sino retirar un estímulo que funcione como reforzador, por ejemplo cariños y sonrisas, cuando el pequeño opta por una conducta impropia, y aplicarlo nuevamente cuando su comportamiento es positivo.

Dentro de una buena relación entre los padres e hijos, el castigo puede servir como un aviso sobre la gravedad de una conducta que tome el muchacho, por ejemplo, que en caso de un berrinche (que es una acción a que recurren con frecuencia los niños, en cualquier estado que se encuentren) sus progenitores no le hagan caso, lo reprendan con palabras claras y no le den muestras de consolación, pues lo contrario lo motivará a usar el berrinche cada vez que busque salirse con la suya.

“La tendencia a dejar que el niño haga su voluntad probablemente lo hará excesivamente obstinado. Llega un día en que los padres empiezan a pensar que su hijo debe portarse mejor y, entonces, deciden ser más enérgicos. Este cambio abrupto a diferencia de un cambio paulatino coloca al niño en una nueva situación frustrante y desagradable”, advierte Monroy.

De ahí que Alejandro Parodi, especialista del CRIT Tlalnepantla, destaque que el proceso rehabilitatorio contempla también enseñar a los niños con deficiencia mental - aun severa- a mostrar buenas conductas en la medida de sus posibilidades, ya que una de las metas de los padres es que su hijo sepa comportarse en sociedad y aminorar el rechazo que en este país ya reciben las personas con discapacidad.

Antonia Cruz, madre de Silvia, una menor con deficiencia mental severa progresiva, cuenta que luego de que su hija cumplió dos años (de acuerdo con la edad cronológica) cuando no se le daba su biberón a tiempo lloraba demasiado, aventaba el cuerpo hacia atrás con fuerza y sólo se calmaba con cariños.

“Un día, relata, me enojé tanto porque Silvia exigía más allá de mi paciencia y me la nalgueé, me dolió hasta el alma y lloré junto con ella, sentí que había sido la madre

más cruel por golpear a mi hija aun en su estado y luego entendí que tal vez no fue la mejor manera, pero la niña necesitaba una reprimenda”.

Para la consultora independiente en educación de niños y jóvenes con discapacidad, Diana Molina, uno de los elementos fundamentales para la paz de las familias especiales (les llama a las que entre sus miembros tienen alguno o más con discapacidad) es el manejo de controles, como pueden ser la sobreprotección del niño en su entorno, el narcisismo, abandono o condicionar la vida a “cuando el niño esté bien...”.

Una forma inadecuada de control, apunta, es cuando éste es excesivo en torno al ambiente que rodea al niño y toca a aquellos padres muy ordenados y miedosos que tienen que controlar todo lo que se mueve alrededor de su hijo.

Respecto a este tipo de conductas, la señora Antonia Cruz reconoce uno de sus errores: “Cuando Silvia era una bebé me ocupaba de hervir casi todo lo que tocaba por miedo a que se enfermara y no pudiera comunicarme si algo le dolía o le hacía daño, rodeaba de almohadas su cuna, le acercaba todo lo que le hiciera falta y poco a poco su habitación se fue convirtiendo en un lugar al que pocos podían entrar”.

Sin embargo, la contraparte de este tipo de reacciones es el abandono, indica Molina, el equivalente a que “a nadie le importa tu vida”, dejar solos a los menores con deficiencia mental severa o sólo atenderlos cuando tienen que comer, cambiar de pañal, tomar sus medicamentos y dormir.

El narcisismo está relacionado con la sobreprotección, de acuerdo con lo que describe Carlos García, miembro del Instituto Mexicano de Psicoanálisis; una madre que muestra este tipo de conducta es aquella que ve a sus hijos como una extensión de sí misma y prodiga atención y cariño movida por el desvalimiento infantil, por lo que rechaza con celos y desconfianza cualquier trato que otra persona quiera tener con su hijo (a).

En este sentido, el psicoanalista menciona que los límites que impedirían este tipo de actitudes pueden ser retirar los cuidados o los apoyos conforme a los logros que tenga el niño y, entonces, si la madre ya no tiene nada que “expiar”, rompe el círculo que lo ata al hijo con limitaciones y podrá compartir con toda la familia las tareas que apoyen el proceso hacia la rehabilitación y la independencia del hijo.

Otro tipo fallido de control indica Teresa Jiraldó, especialista en terapia ocupacional, es condicionar la vida y las cosas buenas de vivir a que ocurran “cuando el (la) niño (a) esté bien...”.

Este tipo de actitudes es porque los padres se concentran más en las limitaciones de su hijo que en sus habilidades, cuando lo que más necesita un menor con tantas deficiencias, como es el que presenta daño neurológico severo, es de un trato entre iguales, libertades y diversiones como ocurre con un niño con desarrollo normal.

Lo anterior, lo refuerza Anna Rosa Navarro, miembro de Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, al señalar que cuando el cuidado del hijo con deficiencia mental severa se convierte en un pretexto para evitar la realización normal de nuestras vidas, es porque ocurre algo con los padres y no con el niño.

Paola Hernández, madre de Daniel, un menor con Síndrome de Down, reconoce que se siente culpable cuando sale a divertirse y deja a su hijo en casa al cuidado de la familia. Por ello, indica, escasas veces la convence su marido de ir al cine, a comer, a bailar o a una fiesta en la que sólo van adultos, porque siente que su hijo está solo y la necesita.

En este sentido, Navarro expone que la educación de los hijos (si el menor con deficiencia mental tiene hermanos), el mantenimiento de la casa y el empleo del ocio deben ser redefinidos cuando una pareja tiene a un hijo con discapacidad.

Expone que las expectativas de los padres juegan un papel decisivo en el progreso de su hijo y si lo responsabilizan de la falta de contacto social, la dificultad de

trasladarse, las miradas de los otros... el niño establecerá una visión negativa de sí mismo.

Por ello, Teresa Jiraldó comenta que una de las reglas básicas en el Centro de Educación y Desarrollo Humano de la UVM es la interacción entre adultos y niños en fiestas, reuniones, juegos, tareas, trabajos especiales y hasta competencias.

Explica que un menor con deficiencia mental severa (o del grado de retraso que tenga) y su familia tienen derecho a establecer relaciones sociales, divertirse y crear un ambiente igual al que se tuviera con un niño que con crecimiento normal y no vivir esperando que las cosas cambien.

#### TAREA DE VARIOS

Rosa Corzo, también miembro de Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales AC, indica que una buena forma de afrontar la discapacidad mental de un miembro de la familia es repartiendo cargas o tareas entre los involucrados, de acuerdo con sus posibilidades, recursos, energía, tiempo y espacio.

“Reconocer y aceptar la realidad tal como es, con sus cualidades y limitaciones permite dirigir nuestros esfuerzos hacia adelante: hacer que nosotros mismos, nuestros seres queridos y todo lo que nos rodea sean compañeros y armas de pelea”.

“Por el contrario, creernos y vivir una fantasía lleva a forzar situaciones, a pelear contra todo lo nuestro. Esforzarse resuelve problemas; forzar crea más dificultades”.

Para mantener la armonía del hogar donde hay un menor con deficiencia mental severa, dice Silvia León, de la Escuela de Terapia Ocupacional del DIF-Zapata, se debe hacer partícipes de la rehabilitación a los hermanos de éste en caso de tenerlos, siempre que no se les obligue a cuidar de su hermano, a ceder el tiempo y atención que ellos también requieren y a sobreprotegerlo.

Lo mismo, dice, se hace con los abuelos, tíos y familiares cercanos del niño debido a que éstos son parte de su vida y deben aprender a tratar con él sin tintes especiales, lástimas o rechazo. Y subraya: “Los vínculos con los adultos son fuente primaria de salud emocional para los niños pues les dan capacidad para establecer relaciones satisfactorias”.

## CAPÍTULO V

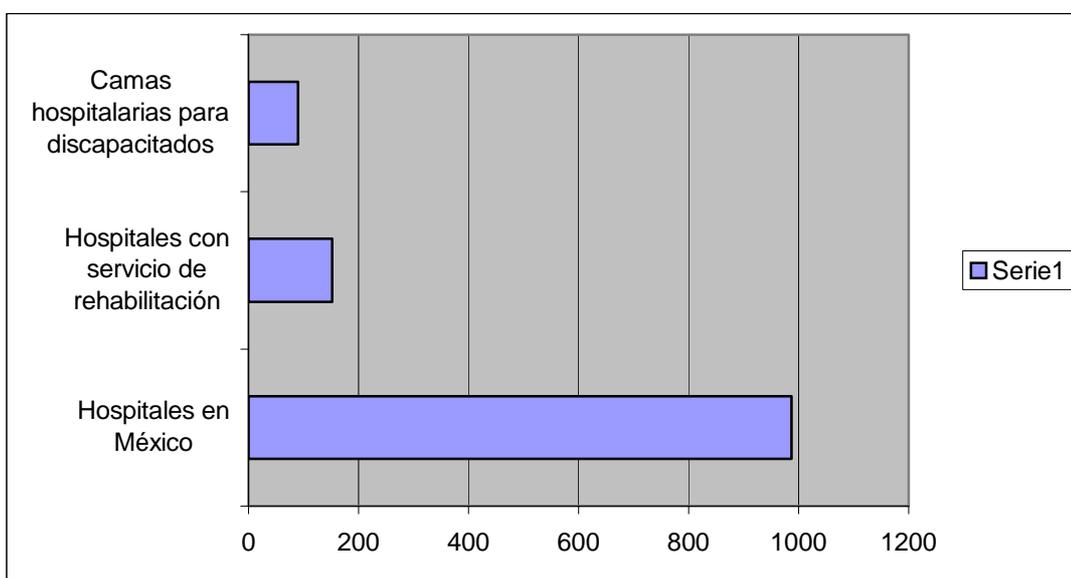
### FUTURO INCIERTO

#### APÓYATE EN MÍ

El Consejo Nacional Consultivo para la Integración Social de las Personas con Discapacidad creado en febrero de 2001 reconoce que no hay equidad en los servicios de salud de México para las personas con discapacidad y más aún falta correspondencia en la política pública para dar atención a este sector de la población.

Como consta en el documento del Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades PreveR-Dis de la Secretaría de Salud, los servicios de rehabilitación son insuficientes en relación con las necesidades del país y no son considerados prioridad presupuestal.

A lo anterior, se suma que la red hospitalaria cuenta con 987 hospitales públicos distribuidos en todo el país, de los cuales sólo 152 prestan servicios de rehabilitación para las diversas discapacidades.



La propia Secretaría de Salud reconoce la grave inequidad en los hospitales, pues de acuerdo con un estudio que efectuó para integrar su programa nacional 2001-2006, de 79 mil camas censadas en los nosocomios únicamente 90 se destinan para la rehabilitación de las personas con discapacidad.

De dichas camas, 40 se encuentran en la Secretaría de Salud y 50 en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Además, en este último de 42 hospitales de tercer nivel que tiene, sólo 21 cuentan con servicios de rehabilitación.

Según las propias conclusiones de la Secretaría de Salud existe una deficiente calidad en la atención médica de las personas con discapacidad, que parte de la ausencia de criterios bien definidos y homologados de los servicios de rehabilitación que presta el sector salud mexicano.

Francisca Saavedra, de la Oficina de Representación para la Integración Social de las Personas con Discapacidad de Presidencia de la República, comenta que la falta de criterios para la planeación de los servicios de rehabilitación, ha traído como consecuencia la incompetencia para ofrecer tratamientos integrales.

A lo que se suman, dice, profundas raíces culturales de rechazo hacia este sector de la población, insuficiente equipo médico, trato inadecuado en los servicios de rehabilitación e instalaciones precarias e improvisadas en los centros donde se da a atención a estas personas.

Señala que el DIF es uno de los organismos que más atención presta a las personas con deficiencia mental severa, pero la desvinculación de sus servicios con los del sistema de salud, por ejemplo, hospitales, originan que no se dé atención oportuna y eficaz que permita la prevención de complicaciones como deformidades del cuerpo de quienes sufren secuelas permanentes por un problema de daño neurológico.

A lo anterior, se suma que no existe protección financiera para la atención de la salud de las personas con discapacidad y los costos de la rehabilitación habitualmente empobrecen a las familias.

Asimismo, una insuficiente producción nacional de sillas de ruedas, prótesis, ótesis, auxiliares auditivos y otro tipo de implementos técnicos obliga a la adquisición de productos de importación de alto costo, reduciendo aún más los escasos recursos financieros de las familias que tienen personas con discapacidad.

También, señala Saavedra, las personas y familias involucradas en la discapacidad se enfrentan a la falta de información sobre las instituciones que brindan rehabilitación, sobre todo, a los niños con deficiencia mental severa.

Dicha situación los obliga a cambiar continuamente de centro a donde acuden a asistencia médica, debido a que no existen estudios sobre los resultados de los distintos métodos que se usan.

Además, el portal de internet Discapacinet de la Presidencia de la República entró en funciones apenas en octubre del 2003, cuando estaba planeado que operara desde finales de 2000, de acuerdo con el Programa Nacional de Salud de esta administración.

Dicho programa fue presentado por Marta Sahagún de Fox en un evento realizado en la residencia oficial de Los Pinos como el sistema más novedoso en México de información acerca de las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, tratamiento, servicios existentes, personal especializado, establecimientos para la venta y renta de artículos e implementos para la rehabilitación, etcétera.

No obstante, en una visita hecha al portal se constató que éste no responde a las necesidades de información de las personas con discapacidad, debido a que sólo funciona como un directorio de institutos, centros de rehabilitación, organizaciones y establecimientos de venta y renta de aparatos especiales.

Lo anterior, debido a que no se brinda asesoría sobre qué ofrece cada una de esas escuelas o institutos, qué se hace en las organizaciones de acuerdo con el tipo de discapacidad de la persona y en la página tampoco se cuenta con la ley en materia de derechos de las personas con discapacidad, lo que significa que Discapacinet ofrece datos similares a los que se encuentran en el directorio telefónico o la Sección Amarilla.

Por su parte, sobre la asistencia que se presta a las personas con deficiencias mentales severas, el director de Enseñanza e Investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) de Tlalnepantla, Alejandro Parodi, comenta:

“El IMSS y el Instituto de Servicios y Seguridad Social para los Trabajadores del Estado (ISSSTE) cuentan con un sistema de atención a personas con discapacidad y, por consecuencia, para deficientes mentales severos, pero sólo en el primero de éstos se da rehabilitación aunque por muy corto tiempo”.

La atención de ambas instituciones, dice, se centra en los tratamientos médicos, de modo que cuando una persona que padece discapacidad es considerada “sana” por parte del personal del hospital se le da de alta, por lo que se ve obligada a pedir apoyo en otras instituciones.

Asimismo, señala, la atención del IMSS e ISSSTE es exclusiva para los derechohabientes y sus familias, lo que no da garantía de que se les dote de los equipos necesarios a las personas con discapacidad mental, por lo que los padres deben invertir en la compra de aparatos. Tan sólo para recibir una silla de ruedas, el tiempo de espera puede llevar meses.

Problema al que le añadimos –indica- que la mayoría de las familias derechohabientes en México tienen un ingreso de uno a tres salarios mínimos diarios, lo que hace complicado continuar con el tratamiento médico y rehabilitatorio para cualquier persona que presenta alguna discapacidad.

Otras instituciones, refiere, como el Hospital Infantil de México e Instituto Nacional de Pediatría prestan servicios a las personas con deficiencia mental, pero exclusivamente en el área médica, por lo que tampoco ahí se podrá encontrar ayuda para la rehabilitación del afectado.

Aun cuando ambas instituciones, comenta Parodi Carvajal, tienen más de 30 años de experiencia en atención a personas con discapacidad en ninguna se da el servicio de rehabilitación, a menos que la enfermedad lo justifique como que padezcan de otros males por ejemplo, problemas cardíacos, insuficiencias respiratorias o sufran presión arterial.

-Entonces, ¿qué queda disponible en México para la atención de niños con deficiencia mental severa?, se le preguntó.

-Restan los servicios del Sistema Nacional DIF y los Centros de Atención Múltiple (CAM) de la Secretaría de Educación Pública, como institutos para la atención de personas con discapacidades graves.

En los Centros desde agosto del 2003 se da prioridad a las personas que presentan alguna discapacidad severa, hablese de deficiencia mental, problemas de aprendizaje, limitaciones motoras, etc.

Ahora, el Sistema Nacional DIF cuenta con 27 Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) que funcionan en 24 estados del país y el Distrito Federal, ocho Centros Regionales de Rehabilitación y alrededor de 60 Unidades Básicas de Rehabilitación.

No obstante, en este caso la demanda rebasa la capacidad instalada y no es extraño que los padres de familia que tienen hijos con deficiencia mental severa abandonen el tratamiento que se les da en el DIF.

Lo que es peor, de acuerdo con un informe del DIF Nacional, en el Distrito Federal sólo existen dos CREE, el de Iztalapa y Zapata, lo que es mucho menos de lo que se necesita, pues de acuerdo con el INEGI en la capital del país existen al menos 300 mil personas que se pueden considerar discapacitadas, a lo que se suma la demanda que proviene de los municipios conurbados.

Respecto a los CAM, apunta Parodi, los médicos en rehabilitación sabemos que es un sistema nuevo que entró en vigor este año y por tanto su personal no cuenta con la experiencia ni material suficiente para atender a menores con deficiencia mental severa.

-¿El Teletón representa una opción

-Lamentablemente no es así. Tan sólo en el CRIT Tlalnepantla del que puedo hablar por ser el director la demanda nos rebasa por mucho, no podemos admitir a más pequeños con deficiencia mental severa porque ya no hay cupo.

Para ser más claro, tenemos 14 mil niños en lista de espera y no podrán entrar en tanto no haya un solo menor que se dé de alta, lo cual es muy difícil porque los pequeños con deficiencia mental severa requieren de custodia total y por largo tiempo.

-Si yo tuviera un hijo con deficiencia mental severa ¿qué podría hacer para que reciba atención?

-Si te llegaras a enterar a tiempo del padecimiento de tu chiquito lo mejor es pedir asesoría en el hospital donde fuiste atendida o la red de servicios del IMSS e ISSSTE si eres derechohabiente, si no es así puedes recurrir al DIF.

Si las cosas se complican se puede solicitar el apoyo de las organizaciones de personas con deficiencia mental, la iniciativa privada o los organismos de filantropía que se dedican a apoyar a la gente con discapacidad.

-Tal parecería que se cierran las puertas.

-Puede ser, pero no es así. Cuando una familia se preocupa por su menor con deficiencia mental encuentra un sinnúmero de opciones, el secreto es no claudicar, buscar el tratamiento rehabilitatorio que más te convenza y no dejarlo.

La familia es el primer agente rehabilitador, ni siquiera todo el personal médico es suficiente si los allegados a un menor con deficiencia mental severa no están convencidos de querer apoyarlo.

Puedo mencionar que también existen consultorios médicos y centros de ayuda a personas con deficiencia mental severa que aunque cobran demasiado, hasta mil pesos por una consulta, llegan a ser los preferidos por algunos padres por los métodos vanguardistas que aplican.

Por ejemplo, la inyección de vacunas y células cerebrales cuyo fin es ser factores de crecimiento neuronal, para que los niños al tener más neuronas en funcionamiento muestren crecimiento intelectual y físico similar al de los niños que erróneamente llamamos “normales”.

Pero todo ello no es más que práctica experimental que lleva al menos 20 años de practicarse y aún no se han comprobado resultados positivos. Lo único cierto es que por cada consulta el precio puede ser mayor a los mil pesos y las sesiones son tres al mes.

Respecto al funcionamiento de los CAM la trabajadora social Ernestina Urrutia, de la unidad de Tecámac, Estado de México, admite que sus trabajos están en “pañales”, debido a que en efecto a partir de este año su atención se centrará en las personas con deficiencias severas, pero la SEP no los instruyó sobre cómo hacerlo ni de equipo apto para su rehabilitación.

“Los CAM hasta noviembre de 2005 no habían recibido nuevo personal que sea especialista en la rehabilitación de personas con discapacidad severa y tampoco mayores recursos. Lo que es peor, en poco tiempo llegarán a los CAM personas con todo tipo de discapacidades severas, entre neurológicas, de la vista, de aprendizaje, motoras, de adaptación al ambiente que les rodea y hasta del oído y el habla”, señala.

Y se pregunta: “¿Qué vamos a hacer con toda esta gente si no tendremos con qué atenderlos, especialistas de cada una de las discapacidades y sólo sabremos que son personas con capacidades diferentes, pero qué capacidades?”.

Cabe señalar que los centros de atención especial citados son los que atienden a mayor número de población con discapacidad ya sea por su carácter público como es el DIF o de la iniciativa privada tal como es el CRIT, no obstante, existe una gran gama de institutos privados que funcionan en toda la República.

## ORDEN AL CAOS

Alejandro Parodi, del CRIT Tlalnepantla, y Griselda del Valle, del Centro Nacional de Rehabilitación, coinciden en que es urgente que el Gobierno Federal organice la red de atención a la salud que existe a nivel nacional para las personas con algún tipo de discapacidad y deje de hacer a un lado a las personas con deficiencia mental severa.

“Toda persona con discapacidad, dice Parodi, del tipo que sea, tiene derecho a ser atendida en los hospitales, centros especiales, clínicas y hasta en las escuelas del Gobierno Federal, es tiempo que éste organice el caos que impera y se forme un sector salud verdadero”.

“Es su deber, destaca Del Valle, ordenar a los centros de atención especial de la iniciativa privada, atención filantrópica, el sector público y las organizaciones preocupadas por este problema”.

“Muchas veces, dice, se puede culpar al personal de los centros públicos del rechazo que reciben las personas con deficiencia mental severa, cuando la realidad es que no hay recursos para prestarles atención y eso es responsabilidad del Gobierno Federal”.

Y añade Parodi Carvajal: “No quiero ser alarmista pero para una persona con deficiencia mental severa después de su familia lo más importante es su médico en rehabilitación y existimos sólo mil 600 de esos especialistas en todo el país”.

Es decir, un terapeuta físico por cada 100 mil personas, y un terapeuta ocupacional por cada 200 mil habitantes. Evidentemente, sentencia, esos recursos humanos no alcanzan para atender a los 10 millones de mexicanos que sufren algún tipo de discapacidad.

## EDUCAR PARA CRECER

Dos de los aspectos esenciales en la vida de una persona con discapacidad cualquiera que sea, es su derecho a la educación y oportunidad de desempeñar una actividad productiva según sus capacidades, comenta Amalia Gamio, responsable del Programa sobre la Discapacidad y su Prevención del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

No obstante, indica la especialista, en el caso de los niños con deficiencia mental severa como es la parálisis cerebral o el síndrome de West, por poner un ejemplo, debido a la escasez de servicios para su rehabilitación lo más en que se puede pensar es que asistan a una escuela especial y aprendan lo más sencillo.

“Lamentablemente por la falta de atención institucional que se ha dado a este sector no se puede esperar que los deficientes mentales severos puedan desempeñar un trabajo en la vida adulta, pues además su esperanza de vida es corta. Pero se pueden aprovechar sus capacidades, para que asistan a la escuela y aprendan cosas esenciales como leer, sumar, restar y escribir”, admite.

En entrevista, Gamio reconoce que no obstante en las escuelas regulares no se aceptan a niños que presenten deficiencias para el aprendizaje y mucho menos hay lugar para menores con deficiencia mental severa.

De manera equívoca los niños con un daño neurológico severo, comenta, son considerados como personas incapaces de valerse por sí mismos, por lo que desde un inicio no son admitidos en los centros de educación especial (como ya se expuso en los capítulos III y IV), mucho menos se puede esperar que los acepten en las escuelas públicas.

“A pesar de que la ley defiende el derecho que tienen las personas con discapacidad para asistir a la escuela (como se verá en el inciso 4 de este capítulo), no se cuenta con

infraestructura para recibirlos. Impensable que los niños con deficiencia mental severa lleguen a pisar un aula.

“Así, en todo el país se estima que solamente el 10 por ciento de las personas con discapacidad han tenido la oportunidad de asistir a alguna institución educativa, a pesar de que en México existen 2 millones de niñas y niños con discapacidad en edad escolar”.

Amalia Gamio apunta que las instituciones públicas sólo en el DIF nacional y los Centros de Atención Múltiple (CAM) existe el sistema escolarizado para las personas con discapacidad, ya que se les brinda rehabilitación desde que son bebés y si con el paso del tiempo y un buen proceso de rehabilitación superan varias de sus limitaciones se les puede inscribir en escuelas regulares o especiales de la Secretaría de Educación Pública.

## UN MEDIO POCO APTO

Ciudades como el Distrito Federal son los lugares menos convenientes para que vivan personas con alguna discapacidad debido a su actividad acelerada, sobrepoblación, caos vial y la contaminación.

Sin embargo, son las zonas urbanas los únicos sitios donde se han hecho adecuaciones a la infraestructura para facilitar a esta población su traslado y donde se han abierto diversos espacios para su recreación.

Amalia Gamio señala que de poco sirve que el gobierno y la sociedad entiendan que las personas con discapacidad son discriminadas por la falta de oportunidades y acceso, si no se manifiesta en acciones concretas y cuando nadie debe olvidar que con el paso del tiempo al producirse cambios físicos irreversibles, es probable que todos llegemos a ser personas con discapacidad.

“Estos cambios se aceleran en diferentes edades: la agudeza visual disminuye a los 60 años, la auditiva alrededor de los 65 y el olfato después de los 70 años de edad. Además, hay pérdida de tono muscular, artritis o disminución de la potencia muscular que ocasionarán marcha más lenta y difícil o enfermedades degenerativas alrededor de los 65 años.

“Si esto puede ocurrirnos, por qué no eliminar entre todos, los obstáculos que les impiden integrarse a las personas con discapacidad”, añade

## RECOMENDACIONES DE ACCESIBILIDAD

Un estudio de José Luis Gutiérrez Brezmes, del Departamento de Arquitectura, Urbanismo y Diseño de la Universidad Iberoamericana Santa Fe, destaca entre las recomendaciones de accesibilidad para las personas con discapacidad, los andadores y banquetas con rampas, espacios en los estacionamientos públicos y privados, ampliaciones de los baños públicos, barandales y pasamanos.

Asimismo, bebederos especiales, teléfonos públicos que cuenten con sistema braille, elevadores y escaleras eléctricas en los edificios grandes, señalización en inmuebles y calles, espacios destinados para las personas con discapacidad en los auditorios, restaurantes y hoteles.

En su análisis, señala, por ejemplo, que los andadores deben tener un ancho mínimo de 1.5 metros, superficies uniformes antiderrapantes, pasamanos en las paredes, áreas de descanso techadas y evitar objetos que impidan el libre paso.

En cuanto a las banquetas, debe evitarse que puestos ambulantes, mobiliario urbano y autos obstruyan las rampas de las esquinas y las cuales debe construirse con pavimento antiderrapante, señalización para que se les identifique y un ancho mínimo de 1.2 metros.

Menciona que es recomendable que cuando menos uno de cada 25 cajones de estacionamiento sea para las personas con discapacidad, estar señalizados, próximos a los accesos del edificio y libres de obstáculos.

Gutiérrez Brezmes también destaca que en todos los auditorios, salas de espectáculos y centros religiosos, deberán existir lugares sin butaca fija para su posible ocupación por personas en silla de ruedas, además de estar próximos a los accesos y salidas de emergencia.

Además que los hoteles y moteles deberán contar con habitaciones accesibles para su uso por personas con discapacidad de la siguiente forma: hoteles de 100 habitaciones, una habitación accesible por cada 25; de 101 a 200 cuartos, cuando menos cinco accesibles, y de 201 a más habitaciones, no menos de seis cuartos accesibles para las personas con discapacidad.

### “SALVA ESCALERAS” QUE MAL SE USAN

De su lado, el Gobierno del Distrito Federal desde la administración a cargo de Rosario Robles, colocó en las instalaciones del Sistema de Transporte Colectivo dispositivos

denominados “salva escaleras”, que consisten en rampas eléctricas para el ascenso y descenso de las personas con discapacidad.

Dicha tecnología se encuentra en las estaciones del Metro Tacubaya, Universidad, Pantitlán, Indios Verdes y Centro Médico, además de que pronto se colocarán en Cuatro Caminos, Tacuba, Hidalgo, Chabacano, Tasqueña, Instituto del Petróleo, Martín Carrera, Guelatao, Constitución de 1917 y Barranca del Muerto.

Sin embargo, no son pocos los usuarios del Metro que mal utilizan las “salva escaleras”, oprimiendo continuamente los botones para su activación y ocasionando que el personal del Sistema deje de acudir al llamado de auxilio, incluso cuando se hace por parte de personas con discapacidad.

Otro factor que ha hecho que las “salva escaleras” sean poco usadas, es que de acuerdo con el gerente de la Línea 3, Gerardo Ancona, para subir o bajar de un “salva escalera” se requiere de hasta 10 minutos.

Sólo en la estación Centro Médico, refiere, una persona con discapacidad gasta media hora para librar todas las escaleras y muchos prefieren la ayuda de otros usuarios o familiares para descender en brazos porque es más rápido.

## RUTA SIN DESTINO

Fue en la administración del ex jefe de Gobierno, Andrés Manuel López Obrador, y bajo la gestión de Jenny Saltiel como secretaria de Transportes y Vialidad, cuando el gobierno capitalino adquirió 50 camiones para el servicio de las personas con discapacidad.

Actualmente, dichos autobuses que pasaron a formar parte de la Red de Transporte de Pasajeros (RTP) cubren seis rutas que son: 1. Metro Santa Martha-Metro Mixcoac. 2. Xochimilco-Centro Paralímpico. 3. U.C.T.M. Atzacolco-Carmén Serdán. 4. Metro Tacuba-Metro Indios Verdes. 5. Metro Tacuba-Metro Universidad. y 6. Izazaga-Xochimilco.

Empero, el actual secretario de Transportes, Francisco Garduño, comenta que “resultaría más fácil pagar taxis a las personas con discapacidad que necesiten trasladarse”, que reordenar los camiones de la RTP debido a que, en principio, las rutas estuvieron mal planeadas y no hay señalización en la ciudad para orientar a los usuarios del servicio que prestan los autobuses.

Igualmente, no se dispone, dice, de información suficiente sobre las necesidades de traslado, que permitan definir la red de rutas acorde con lo que requieren las personas con discapacidad.

Por otra parte, señala el funcionario perredista, los puntos de ascenso-descenso y cierres de circuito proyectados para operar el servicio que atenderá RTP, aún no cuentan con la infraestructura necesaria para acceder con silla de ruedas.

Algunas rutas, lamenta, muestran baja recaudación, por lo que se debe considerar adicionar a este proyecto aspectos de promoción del servicio, por parte de los organismos interesados en el desarrollo de este transporte, ya que la RTP no cuenta con recursos suficientes para actividades de esta naturaleza.

Igualmente, algunos puntos de ascenso y descenso de pasaje se ven obstaculizados por vendedores ambulantes, bases no autorizadas de taxis, microbuses y combis, carros estacionados en doble fila ante la impunidad con que operan los llamados “franeleros”.

Además, las condiciones de las banquetas y pavimentos hacen un tanto difícil las operaciones de subida y bajada en silla de ruedas o de personas que se valen de muletas para desplazarse.

Garduño Yáñez agrega que a dichos problemas de infraestructura para el funcionamiento de los autobuses destinados a personas con discapacidad se añaden las constantes agresiones que reciben conductores de la RTP por parte de concesionarios de microbuses y combis, quienes denuncian supuesta “invasión de ruta y competencia desleal debido a que el transporte público está subsidiado y es más barato”.

## LAS REGLAS HACEN BIEN

En México, existen al menos 12 leyes que protegen los derechos e integridad de las personas con discapacidad, mismas que representan el 10 por ciento del total de los habitantes del país.

Los preceptos legales que contribuyen a generar una cultura de respeto a la dignidad y los derechos humanos de las personas con discapacidad con el objeto de incorporarlas plenamente a la sociedad son: Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común y para toda la República en Materia Federal y Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal.

Ley General de Educación, Ley de Estímulo y Fomento al Deporte, Ley General de Asentamientos Humanos, Ley de Adquisiciones y Obras Públicas, Ley Federal de Protección al Consumidor y Ley Orgánica de la Administración Pública Federal.

Asimismo, la Ley Reglamentaria del Sistema Ferroviario, Ley Aduanera, Ley del Seguro Social, Ley de Aeropuertos y el Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales.

De igual forma, el 10 de junio del año anterior se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Ley General de las Personas con Discapacidad, previamente aprobada por el Congreso de la Unión.

En términos generales, las leyes expedidas a la fecha para beneficio de las personas con discapacidad, refieren, por ejemplo (en el Título Noveno, artículo 450 del Código Civil para el Distrito Federal), que pueden ejercitar sus derechos por medio de sus representantes, en este caso un tutor que será designado sólo si se le diagnostica a la persona alguna incapacidad y, en caso de ser mayor de edad, se les designará un tutor previo juicio de interdicción.

De su lado, la Ley General de Educación y la del Fomento al Deporte, reconocen entre otros puntos –la primera- la educación especial como un derecho y parte del Sistema Educativo Nacional; la segunda establece la obligación por ley de fomentar programas tendientes a apoyar el deporte realizado por personas con discapacidad, quienes contarán con la asistencia del Ejecutivo Federal, espacios adecuados, capacitación y no podrán ser objeto de discriminación.

La Ley General de Asentamientos Humanos marca, entre otros derechos, en su artículo IX la construcción y adecuación de la infraestructura, equipamiento y los servicios urbanos, para garantizar la seguridad, libre tránsito y accesibilidad requeridas por las personas con discapacidad.

Lo anterior, se encuentra relacionado con lo que establece la Ley de Adquisiciones y Obras Públicas, la cual -en su artículo 19- señala que las dependencias y entidades elaborarán los programas de obra pública y sus respectivos presupuestos considerando las instalaciones para que las personas con discapacidad puedan transitar y acceder a los inmuebles construidos.

En cuanto a la seguridad de las personas con discapacidad en calidad de clientes, la Ley Federal de Protección al Consumidor, indica que no se les puede negar ningún servicio o bien salvo que esté en riesgo su seguridad y todo proveedor está obligado a respetar los

precios, cantidades, medidas, intereses, es decir, las modalidades y demás condiciones ofrecidas y convenidas con el consumidor.

En tanto, la Secretaría de Salud está obligada por ley a ejecutar planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento de las personas con discapacidad, de acuerdo con las reformas de 1994 y establecidas en el artículo 39, fracción XXIII, de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal.

Por su parte, el Instituto Mexicano del Seguro Social (de acuerdo con la Ley del Seguro Social), no puede disminuir las prestaciones a un trabajador discapacitado y, por el contrario, debe llevar a cabo acciones para la difusión de la salud, prevención y rehabilitación de la discapacidad, así como trabajos de investigación y planes para la resolución de problemas médico sociales.

Respecto a las obligaciones fiscales de las personas con discapacidad, la reforma de la Ley Aduanera del 15 de diciembre de 1995, menciona en su artículo 61 que no se pagarán impuestos al comercio exterior por la entrada al territorio nacional o salida de productos como: vehículos especiales o adaptados, siempre que sólo se importe uno para su uso personal cada cuatro años y, en el caso de las personas morales podrán importar hasta tres vehículos también cada cuatro años.

Igualmente, la Secretaría de Comunicaciones y Transportes (SCT) establecerá las condiciones de construcción y conservación de los aeródromos civiles, a fin de que los concesionarios y permisionarios de esta infraestructura adopten las medidas necesarias que permitan atender de manera adecuada a las personas con alguna discapacidad, así como a las de edad avanzada.

Lo anterior, según lo estipulado en el Diario Oficial de la Federación el 22 de diciembre de 1995, relativo a la Ley de Aeropuertos, y que quedó asentado en el Capítulo V, artículo 36, de la misma.

Finalmente, los derechos electorales también son parte de las garantías con que cuentan las personas con discapacidad, establecidas en el Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales (Cofipe), el cual refiere en su capítulo segundo respecto “De la Votación”.

“Artículo 218. 1.- Una vez comprobado que el elector aparece en las listas nominales y que haya exhibido su credencial para votar con fotografía, el presidente le entregará las boletas de las elecciones para que libremente y en secreto marque sus boletas en el círculo o cuadro correspondiente al partido por el que sufragó, o anote el nombre del candidato no registrado por el que desea emitir su voto”.

“2.- Aquellos electores que no sepan leer o que se encuentren impedidos físicamente para marcar sus boletas del voto, podrán hacerse asistir por una persona de confianza que los acompañe”.

Las leyes anteriormente expuestas se encuentran contenidas en un compendio de decretos vigentes a favor de las personas con discapacidad y que fueron modificados recientemente en la LIX Legislatura de la Cámara de Diputados.

## APRECIACIONES FINALES

Tras una ardua investigación periodística resulta triste concluir que es poco el apoyo que las instituciones públicas y de asistencia privada brindan a los niños con deficiencia mental severa, para adaptarse a su medio social y ser independientes en la medida de sus posibilidades.

Durante un recorrido efectuado por diversas escuelas y centros de atención especial, se pudo constatar que pese a las campañas a favor de las personas con discapacidad es mínimo lo que se ha avanzado para ayudar a los niños con daño neurológico.

Las entrevistas que se llevaron a cabo con especialistas, funcionarios públicos, miembros de asociaciones filantrópicas, socios activos de organismos privados y empleados de instituciones de educación especial, dejaron a la vista que los niños con deficiencia mental severa, al igual que sus familias, tienen el reto de enfrentar sus problemas prácticamente solos.

No es nada fácil encontrar a conocedores en este tema que otorguen un tiempo para proporcionar información. La burocracia también es la constante en los institutos y hospitales que cuentan con servicios para recibir a personas con este padecimiento.

Se puede pensar que como comunicólogo es relativamente sencillo obtener datos y entrevistas sobre cualquier tema. Sin embargo, en este caso, varias puertas se cerraron al señalar que el motivo de la investigación era conocer sobre la atención y oportunidades de rehabilitación para niños con deficiencia mental severa.

Pasó al menos medio año antes de saber a qué lugares dirigirse para consultar a especialistas y una vez frente a ellos, en su mayoría, se mostraron reacios a hablar con la verdad: que no hay espacios suficientes para menores con discapacidad mental.

Las distancias entre una y otra escuela son significativas y en algunas no hay transporte público que deje en las entradas, por lo que únicamente se tiene la opción de llegar en taxi o en auto propio, con el costo que ello genera.

Es así como el peregrinar por los distintos centros de educación especial y las travesías por la ciudad de México hasta encontrar un sitio donde se dé rehabilitación a niños con ese tipo de discapacidad, puede desalentar a cualquiera.

Por ello, la labor de investigación que hacen los padres de niños en esta situación para decidir a dónde llevar a su hijo a que sea atendido, resulta realmente cara y requiere de mucha fortaleza.

Hay instituciones en donde ni siquiera se permite el acceso para solicitar informes como ocurre en el Centro Nacional de Rehabilitación (CNR), de tal forma que los padres se ven obligados a regresar a casa sin recibir respuesta.

A los reporteros también se les impide la entrada al CNR y no existe otra opción más que solicitar una cita. Sin embargo, los requisitos por cumplir son: la lista de preguntas a aplicar, el interés en el tema y si se labora en algún medio de comunicación o se trata de un estudiante.

Incluso, se logró autorización para acudir a varias escuelas de educación especial públicas y privadas al acreditarse como reportero de alguna empresa, ante el miedo del personal de ser publicada su negativa de recibir al solicitante.

Los contactos también fueron necesarios para elaborar este reportaje, ya que para ser atendidos en la Presidencia de la República, el CNR y el CRIT, lo principal fue formar parte de un medio de comunicación y conocer a personas que recomendaran nuestro trabajo.

Y en ese ir y venir por la ciudad e incluso el Estado de México se hizo común ver que son mujeres quienes, en su mayoría, recorren a diario largas distancias, con sus hijos en brazos, a bordo del transporte público y cargando maletas, para llegar a un centro donde puedan proporcionarles información sobre el mejor tratamiento para el niño.

No obstante, se trata de pocas afortunadas las que hacen la misma travesía pero ya para acudir a consulta, pues su hijo fue admitido y se encuentra inscrito para tomar sus clases en grupo al menos dos veces a la semana.

Por ejemplo, madres que llegan con sus pequeños al DIF Zapata (donde se atiende a una escasa cantidad de niños con deficiencia mental severa, aunque sólo cada dos o seis meses según sus avances), lo hacen a bordo de camiones y microbuses, no obstante que sus hijos pesen más de 10 kilos.

Aunque esas madres son privilegiadas porque sus hijos reciben asistencia especializada y continua, pues el rechazo es la constante para los niños con deficiencia mental severa. En su mayor parte, no son admitidos en las escuelas de atención especial al ser clasificados como: “no educables”.

Conforme pasaron los meses este reportaje se fue actualizando, se solicitaron nuevas entrevistas a medida que se encontraron otros centros de educación especial,

pero el resultado fue decepcionante: En ninguno hay apertura suficiente para recibir a los niños con deficiencia mental severa.

Son contados los sitios en donde se les permite inscribirse para su rehabilitación y en el largo camino por recorrer pasan los años, por lo que llega el momento en que ya no tienen la edad para que los tratamientos y terapias den resultado.

El Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de Tlalnepantla fue uno de los últimos que se visitó para llevar a cabo este reportaje y la situación encontrada no fue muy positiva.

Tampoco ahí hay espacio para menores con deficiencia mental severa. Sólo si un niño es dado de alta se tiene la oportunidad para ingresar a otro y es definitivo: no hay más lugares.

Vale la pena denunciar que en algunas escuelas de educación especial se tuvo acceso al mencionar que se acudía en busca de información para elaborar una tesis en la modalidad de reportaje y no como paciente.

Tal fue el caso específico del CRIT Tlalnepantla y el Centro Nacional de Rehabilitación, donde se pudo constatar que muchos padres de familia esperan a diario a que sus hijos sean recibidos al menos para una valoración médica.

Especialistas señalan que la mejor edad para recibir rehabilitación es antes de cumplir los cuatro años, pero cómo puede ser esto posible si los padres pierden tiempo en visitar escuelas e institutos de los que son rechazados y no es raro que se les haga un mal diagnóstico a sus hijos.

Despierta también preocupación que no existan nuevos estudios sobre los lugares donde se brinda atención a personas con deficiencia mental y los mejores procesos de rehabilitación en la actualidad, ya que las experiencias en la materia no se encuentran publicadas y sólo hay escritos dispersos en algunas instituciones.

Ante la falta de oportunidades los niños con discapacidad intelectual se han convertido en una carga económica para las familias y la sociedad mexicana. En tanto, los organismos dedicados a apoyarlos no logran aminorar los efectos de que una persona no esté capacitada para insertarse en la vida social y productiva.

Por lo general, los niños con deficiencias mentales severas son considerados como individuos incapaces de aportar a su comunidad. Se encuentran rezagados en el último lugar de la atención a lo que se ha llamado los grupos vulnerables.

Las instituciones públicas más importantes del país que operan a beneficio de las personas con discapacidad, niegan asistencia a los menores con daños neurológicos

severos bajo el argumento de que faltan recursos económicos y humanos para atenderlos.

Resulta claro ahora que los niños con deficiencias mentales severas son un grupo de la población que no cuenta con expectativas reales para superar sus limitaciones y un número muy reducido logra recibir ayuda a tiempo.

Las reformas legales y las políticas públicas que se han llevado a cabo para favorecer a las personas con alguna discapacidad únicamente quedan en el papel, pues hasta la fecha no se han consolidado en planes específicos.

Hay especialistas del sector público y de la iniciativa privada que aseguran que los niños con deficiencia mental severa sí tienen capacidad para aprender actividades que les permitan valerse por sí mismos en lo más esencial, como es su cuidado personal. Pero al momento de tener bajo su responsabilidad a niños con este tipo de discapacidad, dan preferencia a los que consideran “educables”, es decir, quienes presentan deficiencias leves o moderadas.

Los recursos físicos y económicos son destinados en su mayor parte a los niños con discapacidades mentales leves, como se pudo presenciar en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), el Sistema Nacional DIF y el Centro Nacional de Rehabilitación.

Es de esperarse que la situación de los niños con discapacidad (cualquiera que sea su tipo) difícilmente cambiará al menos en lo que resta de la presente década, como resultado, entre otros aspectos, de los continuos recortes al presupuesto federal en el rubro social, de la salud y la educación.

Pese a lo anterior, no resulta infructuoso que se lleven a cabo nuevas investigaciones sobre el tema, por el contrario, a las familias involucradas bien les servirían estudios recientes.

Ahí radica la importancia del reportaje debido a que de conocerse más sobre la discapacidad en niños pudieran evitarse nuevos casos. Igualmente, los padres de menores con deficiencia mental severa sabrían a dónde acudir de inmediato y no perder los primeros años del niño tan valiosos para su rehabilitación.

Cuando a la sociedad se le informa de lo que ocurre actualmente en su país sobre los problemas políticos, sociales, científicos, culturales, económicos y de salud, etc., está en mejores posibilidades de actuar en consecuencia, por ello el valor de reportajes como éste.

La información de cualquier problema que aqueje a los mexicanos, si se difunde a fondo, permite prevenir y actuar oportunamente y, al mismo tiempo, elevar la calidad de vida de los habitantes.

La sociedad estaría mejor preparada para interactuar con las personas con discapacidad y seguramente los niños, jóvenes y adultos de este sector tendrían más opciones para la educación, la salud, el empleo y, principalmente, insertarse al medio social que les rodea.

El presente reportaje tuvo la finalidad de contribuir a la labor de todo periodista, la cual consiste entre otras cosas, según lo que señalan Vicente Leñero y Carlos Marín en el *Manual de Periodismo*, en dar servicio a la comunidad a través de la información, como responsabilidad social.

Un trabajo periodístico como el presentado en forma de tesis, puede dar lugar a la investigación de otros temas que sugiera su mismo contenido y ese es precisamente el valor del reportaje.

Aunque seguramente la información periodística relativa a la salud no será publicada con la amplitud que requiere de acuerdo con su importancia, debido al poco espacio en los medios de comunicación, la información siempre es de gran valor para la sociedad por breve que sea y este reportaje es una forma de contribuir.

Hablar de la deficiencia mental severa en un reportaje permitió enriquecer la información desde el punto de vista médico, social, científico y, sobre todo, hizo posible darle rostro humano a la investigación.

¿Por qué elaborar un trabajo sobre la deficiencia mental severa en niños? Simplemente para verlos como integrantes de una familia, de una sociedad, con derechos y obligaciones.

Nos dimos cuenta de que su condición no es una enfermedad, es una limitante que está fuera de su control, está en su cerebro, y requieren ayuda, así como sus padres y hermanos, si los tienen.

Ese fue el motivo de este trabajo y el mejor medio encontrado: el reportaje, pues permite hablar del asunto desde distintos puntos de vista, dar a conocer estudios y la opinión de especialistas y, sobre todo, que las personas que tienen este problema hablen de su experiencia y digan cómo es que lo han enfrentado para que sirva a otros.

## BIBLIOGRAFÍA

Archivo de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, "Aspectos conceptuales para la atención de personas con discapacidad", Presidencia de la República, México, diciembre 2001, único.

Archivo de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, "Arranca el programa de atención con calidad", Presidencia de la República, México, marzo 2002, único.

BAENA, Paz Guillermina, *Instrumentos de investigación. Manual para elaborar trabajos de investigación y tesis profesionales*, Editores Mexicanos Unidos, México, 1986, 134 pp.

BOBATH, Bertha y Karel Bobath, *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*, Panamericana, Argentina, 1987, 119 pp.

BOWLER, Agathay y Leslie Gardner, *El niño disminuido*, Médica Panamericana, Argentina, 1976, 187 pp.

Cámara de Diputados, "Programa Nacional para el bienestar y la incorporación de las personas con discapacidad", *Informe Nacional de Avances 1999-2000*, México, 1999, 396 pp.

Cámara de Diputados, "Ley Federal para las Personas con Discapacidad, Proyecto de Decreto", *Gaceta Parlamentaria*, Comisión de Atención a Grupos Vulnerables, México 2003.

CALLES López Negrete, Mario, *Legislación para la rehabilitación de inválidos en México, Año Internacional. Memorias*, Secretaría de Salubridad y Asistencia Social, México, 1987, 89 pp.

CASTROVIEJO, Pascual, et. al., *Diagnóstico clínico radiológico de la neurología infantil*, Científico-médica, Barcelona, 1971, 456 pp.

DALLAL, Alberto, *Lenguajes periodísticos*, 6ª. reimpresión, UNAM, México, 1989.

DE LA MADRID, Paloma, *Qué hace el DIF por los inválidos*, Centro de Rehabilitación y Educación Especial, México, 1987, 77 pp.

DEL RÍO, Reynaga. Julio, "El Reportaje. Género por Excelencia del Periodismo", en *Reflexiones sobre periodismo, medios y enseñanza de la comunicación*, FCPyS, UNAM, 1993, p. 147-166.

DOMAN, Glenn, *Cómo enseñar a su bebé a ser físicamente excelente*, Diana, México, 1995, 273 pp.

DOMAN, Glenn, *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*, Diana, México, 2000, 418 pp.

- DOMAN, Glenn. Janet Doman, *Cómo multiplicar la inteligencia de su bebé*, EDAF, Madrid, 1999, 280 pp.
- ECO, Umberto, *Cómo se hace una tesis. Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*, Gedisa, México, 1984, 267 pp.
- FLORES, Patricia, *Programa de Rehabilitación Simple*, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia DIF, México, 1988, 112 pp.
- FLORES, Romeo, Repercusiones de las Relaciones del Núcleo Familiar ante la Presencia de un Hijo con Parálisis Cerebral Infantil, Tesis/UNAM, Facultad de Medicina, 1983, 123 pp.
- GARCÍA Laguardia, Mario y Jorge Luján Muñoz, *Guía de técnicas de investigación*, 20ª. ed., Publicaciones Cruz, México, 1990, 194 pp.
- GONZÁLEZ Reyna, Susana, *Manual de redacción e investigación documental*, Trillas, México, 1994, 204 pp.
- GUAJARDO, Horacio, *Elementos de periodismo*, Promociones Editoriales, México, 1970.
- INGALLS, Robert, *Retraso mental. La nueva perspectiva*, El Manual Moderno, México, 1982, 356 pp.
- HALLAS, Charles, *Asistencia y educación del subnormal*, Científico-médica, España, 1972, 326 pp.
- IMSS, *Informe al Ejecutivo Federal y al Congreso de la Unión sobre la Situación Financiera y los Riesgos del Instituto Mexicano del Seguro Social*, La Prensa, México 2003, 402 pp.
- INEGI, *Directorio nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad*, INEGI, México, 1998, 357 pp.
- LEÑERO, Vicente y Carlos Marín, *Manual de Periodismo*, Grijalbo, México, 1986, 315 pp.
- MELLONI, Eisner, *Diccionario Médico Ilustrado de Melloni*, Editorial Reverté SA, España 1983, pág. 598.
- MOLINA, Alicia, "Comprender", en *Ararú*, México, 2001, número 36, pág. 18.
- MOLINA, Alicia, "Padres y profesionales", en *Ararú*, México, 2002, número 37, pág. 14.
- NELSON, Walson, et. al., *Tratado de pediatría*, Interamericana, España, 1989, 262 pp.
- NONORE, Finnie, *Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral*, La prensa Mexicana, México, 1976.
- RAPIN, Isabelle, *Disfunción cerebral en la infancia*, Martínez Roca, España, 1987, 349 pp.

RATEL, Jean, et, al., *Diccionario de salud infantil. Del nacimiento a los 12 años*, Grijalbo, México, 1987, 474 pp.

REBOLLO, María, *Neurología Pediátrica*, Delta, Uruguay, 1970, 627 pp.

ROJAS Avendaño, Mario, *El reportaje moderno*, FCPyS UNAM, México, 1976.

ROYER, James. Richard Allan, *Psicología del aprendizaje*, Limusa, México, 1980, 201 pp.

SÁNCHEZ del Carpio, Lenin, *Introducción a la investigación*, Nebraska, México, 1992, 58 pp.

SCHEMELKES, Corina, *Manual para la presentación de anteproyectos e informes de investigación (tesis)*, Harla, México, 1988, 213 pp.

SIMPSON, Máximo, "Reportaje, objetividad y crítica social (el presente como historia)", en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales., Los Medios de Comunicación*, México, FCPyS, UNAM, 1976-1977, Núms. 86, 87, p. 143-151.

"Taller de Capacitación y Sensibilización para el Trabajo con Padres de Niños y Jóvenes con Discapacidad", 3 de septiembre de 2001, Programa de Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales.

ULIBARRI, Eduardo, *Idea y vida del reportaje*, Trillas, México, 1994, 268 pp.

Universidad Iberoamericana, "Recomendaciones de accesibilidad", Departamento de Arquitectura, Urbanismo y Diseño de la UIA SF, 2002, único.

VALDÉS, Manuel, et. al., *Manual diagnóstico y estadísticas de los trastornos mentales*, Masson, Barcelona, 1988, 186 pp.

VALDÉS, José Ignacio, *Enfoque integral de la parálisis cerebral para su tratamiento y diagnóstico*, Ediciones Científicas, México, 1988 pp. 108-114.

VELAZQUEZ, José, *Curso Elemental de Psicología*, vigésima edición, Compañía General de Ediciones, México, 416 pp.

ZAMUDIO, Alfonso, *Medicina física y rehabilitación*, Tomo 1 y 2, Panamericana, Argentina, 1987, 435 pp.

## **ENTREVISTAS**

Del Valle, Martha Griselda, terapeuta del Centro Nacional de Rehabilitación. Marzo de 2002.

Frenk Mora, Julio, secretario de Salud del Gobierno Federal. Septiembre de 2002.

Flores Higuera, Víctor, titular de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad. Presidencia de la República. Agosto de 2002.

Gamio, Amalia, responsable del Programa sobre la Discapacidad y su Prevención, del Instituto Mexicano del Seguro Social. Agosto de 2002.

Garduño Yáñez, Francisco, secretario de Transportes y Vialidad del Gobierno del Distrito Federal. Julio de 2003.

Jiraldó, Teresa, terapeuta del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México. Abril de 2000.

Laurell, Asa Cristina, secretaria de Salud del Gobierno del Distrito Federal. Julio de 2002.

León, Silvia, coordinadora de la Escuela de Terapia Ocupacional del Centro de Rehabilitación y Educación Especial Zapata. Mayo de 2000.

Loera, Antonio, director del Centro de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México. Abril de 2000.

Parodi Carvajal, Alejandro, director de Enseñanza e Investigación en Discapacidad Neuromúsculoesquelética, del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Tlalnepantla. Marzo de 2002.

Pérez Bejarano, Martha, directora del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal. Junio de 2002.

Saavedra, Francisca, integrante de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad. Presidencia de la República. Agosto de 2002.

Suárez, Karla, madre de Diego Durán, quien presenta parálisis cerebral. Mayo de 2000.

## **DIRECTORIO**

Centro de Educación y Desarrollo, Universidad del Valle de México. Campus Tlalpan.  
Unidad número 8, Colonia Ejidos de Huipulco. C.P. 14370.

Centro Nacional de Rehabilitación (CNR)  
Avenida México-Xochimilco, número 289, Colonia Arenal de Guadalupe. C.P. 14382.

Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)  
Vía Gustavo Baz, número 219, Colonia San Pedro Barrientos, Tlalnepantla, Estado de México. C.P. 54010

Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) Zapata  
Avenida Emiliano Zapata, número 340, Colonia Santa Cruz Atoyac. C.P. 03310

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad  
Intelectual (CONFE)  
Carretera libre México-Toluca, número 5218, Colonia el Yaqui, Km. 18.5. C.P. 53200

Fundación Teletón IAP  
Copérnico número 51, Colonia Comte, Delegación Miguel Hidalgo. C.P. 11590