



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGÓN

**CAM: EDUCACIÓN QUE INTEGRA A NIÑOS DIFERENTES.
REPORTAJE**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
COMUNICACIÓN Y PERIODISMO PRESENTA:**

Diana Dorangely Saldaña Catarino

ASESORA: LIC. YAZMÍN PÉREZ GUZMÁN



MÉXICO, 2010



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.

GRATITUD

Le agradezco a Dios porque me ha mantenido constantemente. A mis padres, las personas que han trabajado desde mi concepción para darme una educación, me han apoyado y alentado a seguir día con día. A mis hermanas porque cada una, a su manera, participo en la conclusión de este trabajo.

A mi asesora por tener la paciencia para guiarme durante este tiempo y la disposición de corregir mis palabras y la redacción. A los profesores que formaron el jurado porque ellos me enseñaron a hacer un trabajo de calidad.

También agradezco a mis amigos quienes confiaban que podría llegar a la meta. A todas las personas que cooperaron en mi formación académica, quienes me han enseñado lo que debo y no debo hacer como profesionista.

Sólo me resta decirles que les estoy muy agradecida y que Dios los bendiga.

INTRODUCCIÓN	4
1. Un niño diferente en casa	7
<i>¿Nacen o se hacen?</i>	8
<i>Échale la culpa a los genes</i>	10
<i>Faltó dinero</i>	11
<i>Yo lo vi normal, cuando se me acercó y preguntó mi nombre...</i>	13
<i>“¿Por qué yo?”, “¿Por qué mi niño, mi hijo?”</i>	16
<i>Cambio yo, cambia mi mundo, afecta a 22 millones más</i>	18
2. “No confundan la gimnasia con la magnesia”	23
<i>Cuando no veo, no escucho y no hablo: discapacidad sensorial</i>	26
<i>Ojos que no ven...</i>	27
<i>El sonido del silencio</i>	31
<i>Difícil de explicar</i>	35
<i>“Cuerpo o cuelpo”</i>	36
<i>Con o sin “s”</i>	39
<i>Ni para atrás ni para adelante: discapacidad motriz</i>	41
<i>Frágil como el cristal</i>	42
<i>Rígido como el acero</i>	44
<i>Sin extremos</i>	46
<i>Afecta el cerebro</i>	47
<i>Simplemente no te entiendo: discapacidad intelectual</i>	51
<i>Aprendo lento</i>	52
<i>Se me olvidó</i>	55
<i>Viviendo en su propio mundo</i>	57
<i>Susceptibles a todo: discapacidad psíquica</i>	59
<i>Niños genios</i>	60
3. Más que manejar una silla de ruedas	64
<i>Centros de Atención Múltiple: derecho a estudiar e ir a la escuela</i>	67
<i>Ya acabó la primaria integral: USAER</i>	70
<i>¿Estudias o trabajas?: CAM-Taller</i>	72
<i>Aquí no se cura a la gente. Visita al CAM No. 5</i>	73
A manera de conclusión	83
Fuentes de consulta	85

INTRODUCCIÓN

La primera vez que fui a cubrir una nota para A quien corresponda, entrevisté a un hombre al que le habían amputado los brazos –contaba Jorge Garralda, en las oficinas del programa, a sus practicantes– cuando entré, lo vi sin los garfios que usaba, sentí cómo se me erizó el cuerpo y me salí de la habitación. Dejé que el camarógrafo arreglara la cámara y las luces en lo que yo tomaba aire. Cuando todo estuvo listo para comenzar a grabar me avisaron que entrara. Antes de pasar al cuarto le pedí a Dios que me ayudara a no regarla. Comencé a platicar con ese hombre acerca de su vida, al hablar se le hacía un nudo en la garganta. Para terminar la entrevista le pregunté qué era lo que más extrañaba hacer. Aquel hombre, con lágrimas en los ojos, me dijo: lo que más extraño es abrazar a mis hijas, prefiero no acercarme a ellas, no resisto ver la expresión de miedo en sus rostros.

Esta anécdota hace que reflexionemos sobre las necesidades de los discapacitados. Carencias que no se suplen con aparatos, donativos, concederles el lugar o con no estacionarse frente a las rampas. La pregunta es entonces: ¿qué es lo que realmente requieren? Lo que necesitan un trato igual que les permita asistir a la escuela, graduarse, trabajar y desarrollarse como personas en todo el sentido de la palabra.

En nuestro país, las personas con capacidades especiales demandan educación y empleo. Algunos padres al ver que sus hijos son discapacitados no se preocupan por buscarles una escuela adonde puedan acudir para aprender los contenidos adecuados a su edad, sólo se conforman con que aprendan a sobrevivir. Otros padres, sólo les enseñan a leer y a escribir, es decir, que sean analfabetas funcionales.

Al conocer los datos anteriores, surgió la idea de elaborar una investigación acerca de la educación para los discapacitados. Luego en 2006 me enteré de la existencia de los Centros de Atención Múltiple, que ofrecen educación especial a bajo costo. Uno de estos centros se ubica en Avenida Eje 8 s/n,

manzana F, en la Unidad Habitacional San Rafael, en el municipio de Coacalco, estado de México, cuyo objetivo es la intervención de manera oportuna en la educación total o parcial de niños con discapacidad para que puedan incorporarse a instituciones regulares.

Entonces surgió una serie de preguntas como: ¿qué niños son considerados discapacitados? ¿por qué es diferente la educación entre niños discapacitados y “normales”? ¿qué servicios ofrece el CAM para suplir las necesidades de los niños?.

Para conocer las respuestas se fijaron los siguientes objetivos particulares: identificar al niño con necesidades educativas especiales; describir el comportamiento de padres y niños ante una deficiencia; hacer una distinción entre el significado de las palabras discapacidad y déficit; explicar las principales deficiencias que afectan a la población; exponer que los niños con deficiencias tienen necesidades educativas especiales; destacar la importancia de la educación especial; dar a conocer cómo funciona el CAM 5 y describir los servicios que éste brinda.

Para alcanzar estos objetivos la indagación se concentró en tres capítulos. El primero “Un niño diferente en casa” describe las reacciones de los padres y los niños al notar las diferencias y da un panorama general de las casas de discapacidad.

En el segundo apartado “No confundan la gimnasio con la magnesita” se define la discapacidad y los tipos más propensos de discapacidades que hay en nuestro país, se dan a conocer datos estadísticos de la discapacidad, los cuales fueron tomados del censo del 2000 ya que es la única fuente hasta este momento con datos cuantitativos certeros, las demás instituciones e investigaciones se basan en él.

En el último capítulo “Más que una silla de ruedas”, se destaca el trabajo que realizan los Centros de Atención Múltiple en educación especial y los servicios que proporciona. Para ello fue necesario hacer una visita al CAM No. 5 en donde se observó cómo es un día de escuela para los niños y el trabajo del

personal docente; conocer las experiencias y opiniones de las personas que día con día luchan por erradicar prejuicios e integrar a más discapacitados a la sociedad. Experiencia que sirvió para acercarme y convivir con niños cuyas capacidades son distintas y a pesar de ser diferentes no dejan de ser niños inquietos, traviesos, curiosos, en fin.

Para abordar el tema, recurrí al reportaje que es uno de los géneros periodísticos más completos, retoma la nota, la crónica y la entrevista para ampliar la información y a su vez explica, documenta y narra un hecho trascendente o actual.

Este reportaje es el conjunto de la investigación documental y de campo, ya que los escritos sustentan lo dicho, además entrevistas que sirven como testimonios u opiniones expertas. El método empleado fue el deductivo, el punto de partida fue general para llegar a lo particular que en este caso fue el CAM No. 5. También se recurrió a la observación directa para conocer cómo se vive el problema. Este reportaje no es extenso ya que la información al respecto en nuestro país es limitada, sin embargo contiene los principales aspectos que sirven para tener noción de lo que se vive en la actualidad.

Como especialistas de la comunicación y sobre todo como egresados de la UNAM, una institución comprometida con la difusión y el desarrollo de la sociedad, tenemos el compromiso de informar. Por ello, dar a conocer estos tópicos es nuestro deber para crear una cultura de equidad y empatía hacia todos los individuos.

1. Un niño diferente en casa

–Mamá, dame agua– decía Pablito, un niño alegre, gordito, de tez morena, como cualquier pequeño, al menos hasta que cumplió tres años.

Yo veía que otros niños hablaban más y comparaba a mi hijo. ¿Qué pasa?, nos preguntábamos y después de seis meses nos dimos cuenta que Pablo seguía con las mismas palabras y otros niños ya formaban oraciones –comenta la señora Laura Reina al recordar cómo fue que detectaron que su hijo padecía sordera. Por fin, un médico revisó a Pablito y después de practicarle algunos estudios le diagnosticó sordera profunda. Los papás de Pablo entraron en shock emocional al saber que su hijo era sordo. Ésta es una reacción frecuente en los padres al enterarse que sus hijos padecen alguna discapacidad. Esta renuencia se debe a que los progenitores no están preparados para tener un niño “diferente”.

Los preparativos comunes para la llegada del bebé son la compra de ropita, muebles y otros artículos. También la madre se hace algunas pruebas como la del VIH, la glucosa y ultrasonidos obstétricos para detectar posibles enfermedades o deformaciones en el feto. En estos estudios prenatales aún no es posible detectar todas las enfermedades latentes en el bebé, entonces los papás no se preparan para hacerles frente.

Con un niño “diferente” en casa se escuchan frases como: “mi hijo necesita...” “tengo qué hacer... para la niña” pues toda la atención se centra en las limitaciones del pequeño. Los padres comienzan a preguntarse por qué su hijo tiene la discapacidad y lo ven diferente, aunque hay millones de pequeños como él. “La Organización Mundial de la Salud ha calculado que en México hay 20 millones de personas discapacitadas.”¹

¹ *Ley de discapacidad*, en http://www.senado.gob.mx/iilsen/content/lineas/docs/refor_hacen/isr/a_isr/222_140604d.doc, consultado el 18 de septiembre del 2008.

El nominativo *niño* diferente se compone de dos palabras. La primera indica que todos aquellos cuya edad no supera los dieciocho años. La segunda hace referencia a la discapacidad, es decir que por razones físicas, psicológicas o sociales requiere apoyo para interactuar con su medio y no vivir en desventaja, por lo que necesita una enseñanza, ayuda o equipos especiales. Las razones por las cuales un niño es discapacitado son muy variadas.

¿Nacen o se hacen?

Según la OMS; “el 78 por ciento de las discapacidades son adquiridas a lo largo de la vida y sólo el 22 por ciento son de nacimiento.”² Hay diferencias con las que se nace y otras que se obtienen cuando intervienen factores externos.

Se llama *discapacidad adquirida* a la que se contrae a partir de que el infante ya puede caminar y hablar, como en el caso de Jazmín Nava, para quien la deficiencia fue consecuencia de un accidente.

Es martes, el reloj marca las 9:00 horas, las máquinas de coser del taller de los Nava comienzan a trabajar, las agujas suben y bajan para formar la cara de un pato.

A las 10:30 horas. se escucha:

–Vengan a desayunar, nada más apaguen la luz –es la señora Ruth Solís que llama al comedor.

–¡Jazmín ven a comer!

–Sí, abuelita –responde la niña de tres años, sonrío y deja todo de inmediato.

A las 11:00 todos regresan al taller de costura, incluso la pequeña Jazmín.

–¿Qué estás haciendo, Dora? –pregunta la niña acercándose a la máquina de coser.

–Cosiendo, pero hazte para allá, no vayas a lastimarte, mejor vete a jugar afuera –la niña no hace caso a la advertencia y se dirige a la máquina de coser donde se encuentra bordando su mamá. De repente, un grito hace que las máquinas se detengan, todos reconocen la voz de la pequeña.

² Arturo Jiménez, “Buscan romper la marginación que sufren los niños discapacitados”, *La Jornada*, Sec. Sociedad y Justicia, p.7a.

–¡Sus dedos, son sus dedos! –grita desesperada Genoveva, su madre. La niña metió la mano en la banda movida por el motor y hace que la aguja suba y baje, por la velocidad a la que se mueve ha desprendido los dedos de la mano derecha de la niña. Franco, tío de Jazmín, corre y al ver la mano de su sobrina le dice:

–No veas, nena, no veas. La sangre forma un camino de la máquina al suelo, donde ya hay un charco.

–¡Rápido, hay que llevarla al hospital! Recogen los dedos de la niña. El taller se encuentra en Nezahualcóyotl, en la colonia Benito Juárez, a diez minutos de la clínica 25 del IMSS, el hospital más cercano. Después de unas horas, los médicos logran injertar los dedos de Jazmín.

–Se va a poner bien, va a necesitar rehabilitación, va a estar bien.

Ahora, Jazmín tiene quince años, es una adolescente como cualquiera, alta, delgada, de tez blanca. Su mano derecha sólo tiene unas pequeñas marcas. *Mi rehabilitación fue relativamente corta porque era pequeña cuando ocurrió el accidente, fue el tiempo suficiente para valorar lo que se hace con la mano derecha y saber lo que es ser diferente ante los demás.*

Otras discapacidades se adquieren en el momento del alumbramiento, cuando el bebé por algún motivo no nace a tiempo o cuando el embarazo se altera. La pediatra Abigail Coutiño García explica: *con un retraso de tres minutos el oxígeno comienza a faltar y los órganos a morir, el primero es el cerebro, lo que se conoce como hipoxia cerebral perinatal.* La secuela de ello es la parálisis cerebral. Un niño con parálisis cerebral presenta discapacidad intelectual y motriz, no controlan ni coordinan sus movimientos y su aprendizaje es más lento. En estos casos la discapacidad se dice que es de nacimiento pero no por razones genéticas o por descuido de los padres durante la gestación.

Ya que *muchos de los pequeños que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, estado de México, son producto de una noche de fiesta cuando la pareja tiene relaciones sexuales bajo los efectos del alcohol o de otras sustancias,* –declara Gloria González, encargada de los voluntarios del Centro– Esto significa que aunque el niño padezca discapacidad desde la

gestación, los factores externos como el alcohol, las drogas, exposición al plomo, enfermedades de la madre cuando está embarazada como sarampión o rubéola provocan esta situación, no precisamente es que los padres la hereden genéticamente.

Échale la culpa a los genes

Hay ocasiones en las que la genética juega un papel importante, establece quien será discapacitado. Victoria Balboa y Francisco Zenteno comprendieron que las discapacidades genéticas pueden ser o no heredadas. Tanto Victoria como su marido son sanos, ven, escuchan, se mueven y hablan perfectamente, de hecho tienen un grupo en el que cantan. Ambos son profesionistas, ella es la directora de un jardín de niños y él contador público.

Cuando quedé embarazada por primera vez, iba a mis consultas médicas, cuidaba mi peso, como no tomo, no fumo y mucho menos me drogo no me preocupé por anomalías en el feto. Yo me alimentaba lo mejor que podía. Esto pensaba Victoria.

Pasaron los meses y el embarazo era normal. Victoria se practicó algunos exámenes clínicos de protocolo, también se hizo ultrasonidos obstétricos y todo indicaba que el bebé estaba sano.

Llegó el día del alumbramiento. *Cuando Paquito nació, lo primero que me dijeron era que tenía una malformación en la orejita izquierda y probablemente en el oído. La primera pregunta que le hice al doctor fue: ¿por qué, si me cuidé en todo el embarazo y tomé ácido fólico?*

–La ingestión del ácido fólico solamente previene del 50 al 55 por ciento de los defectos en el cierre del tubo neural (el incipiente sistema nervioso del bebé) que causan *mielomeningocele* o *esпина bífida*. Por lo que no produjo cambios en su bebé –me explicó el médico. –Los problemas de audición generalmente son genéticos hereditarios.

–Pero mi marido y yo somos sanos –le respondí.

–Entonces algún familiar debe padecer problemas de audición.

Cuando Victoria y Francisco analizaron las cosas se dieron cuenta que en ambas familias había discapacitados auditivos. Entonces Paquito heredó esta discapacidad –explica el doctor Edy Osorio Torres– porque sus padres portaban una enfermedad genética recesiva que al combinarse se hizo presente, esto sucede en el 50 por ciento de los niños con discapacidad.

Tres años después de que Paquito nació, Victoria y Francisco decidieron tener otro hijo. Esta vez Francisco y Victoria se hicieron estudios genéticos, los cuales indicaron que había un 95 por ciento de probabilidades de que un segundo hijo también tuviera discapacidad. Pero el 5 por ciento restante les dio una esperanza.

En este embarazo Victoria tomó más precauciones, se hacía ultrasonidos cada mes. *Me acuerdo que le pedía al doctor que revisara las extremidades del bebé, le contara sus deditos y sobre todo que viera sus orejas. Una doctora me preguntó por qué quería ver las orejas con tanta insistencia, cuando le platiqué de Paquito, ella me comprendió y me mostró cada miembro minuciosamente* –comenta Victoria.

El día del parto llegó y nació un varoncito visiblemente sano al que llamaron Emiliano. Aunque sus orejitas estaban bien desarrolladas era posible que no escuchara. Por eso después de algunos meses se le hicieron estudios auditivos que indicaron que oía bien.

Basta con que uno de los padres sea portador de algún mal congénito para que el feto lo desarrolle y existe un alto riesgo que el segundo hijo lo presente si el primero lo padece.

Faltó dinero

Del mismo modo la recesión económica ha dejado ver sus efectos, por falta de recursos existe mala nutrición, control deficiente del embarazo, del crecimiento y el desarrollo del recién nacido, también produce discapacidades.

Los Gasca son una familia humilde que habita en Vista Hermosa, Jalisco. Se dedican al cultivo del frijol, la cosecha no siempre es buena, así que el señor Pedro tiene un trabajo eventual en el que abona y aplica plaguicidas a otros cultivos, por ello obtiene cien pesos una o dos veces por semana.

Los Gasca tuvieron diez hijos, de los cuales tres fallecieron cuando aún eran bebés; tres crecieron y emigraron a Estados Unidos y cuatro nacieron con discapacidad intelectual, la señora Bertha, sin dinero, no contó con la debida atención médica y mucho menos con una buena alimentación. La falta de recursos económicos fue la razón por la que sus hijos nacieron discapacitados.

Sin saber qué hacer con cuatro hijos con capacidades diferentes, lo único que se les ocurrió fue amarrarlos y mantenerlos separados para que no se lastimaran entre ellos, ya que Pedro, el mayor, les pegaba a los otros. Sin terapias, los niños no se movían y sólo emitían gruñidos. Su cabello lucía largo y sucio, su aspecto raquítico como consecuencia de comer sólo frijoles con tortillas remojadas. Todos los niños comían del mismo plato. Sus cuerpos casi siempre estaban sucios porque no se bañaban por sí solos y su madre, de edad avanzada, no podía asearlos y sólo los bañaba una vez por semana.

Pedro permaneció en esta situación hasta el 2006, él ya tenía 26 años, cuando una unidad móvil del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón fue a su casa por petición de los vecinos. Ésta les brindó ayuda y atención fisioterapéutica. Ahora los niños Gasca con ayuda de su madre ya se bañan cada tercer día, tienen movilidad y comienzan a articular palabras.³

No siempre se nace con capacidades diferentes y aun cuando el niño nace con ellas no es culpa de los padres. Hay ocasiones en que éstas no se ven.

³ Teletón 2006, transmisión del sábado 8 de diciembre de 2007, canal 2.

Yo lo vi normal, cuando se me acercó y preguntó mi nombre...

José Miguel Luna es el número 99, juega como receptor en el equipo de fútbol americano del Tecnológico de Monterrey *campus* Toluca. Es un joven atlético, con amigos, su novia lo describe como un chavo valioso, asiste a antros, baila y se desarrolla casi como cualquier joven de su edad. Lo peculiar en este muchacho es que nació sordo, para muchos, un impedimento, para él, su mayor reto, por la falta de audición tampoco podía hablar. Este desafío fue superado un domingo mientras sus padres dormían, José Miguel se acercó y dijo: *despierten*.

Este niño creció dentro de una familia que lo amaba, su hermano Sergio se convirtió en su mejor amigo, compañero y partícipe de sus travesuras. Cuando ya eran jóvenes, Sergio le enseñó a bailar. ¡Un sordo que podía llevar el compás de la música! ¿Cómo era posible? Lo consiguió al imitar los pasos de su hermano, con esta nueva habilidad iban juntos al antro y aquí ambos comenzaron con la mayor travesura de su vida: fingir que José Miguel era alemán, de esta manera, se “ligó” a muchas chicas cuando le gustaba alguna se acercaba a ella e intentaba platicar, las muchachas no le entendían bien, por eso se convirtió en extranjero y su hermano lo presentaba como turista alemán. Claudia Solís, su novia, con una sonrisa en los labios recuerda el momento cuando lo conoció: *Yo lo vi normal cuando se me acercó y me preguntó mi nombre, le dije: discúlpame no te entiendo. Llegué a pensar que era extranjero*.

Guillermo García, *couch* de receptores del equipo al que pertenece, afirma que: *es un jugador como pocos, se le exige más que a otros, hemos tenido que adaptarnos a su forma de comunicarse y escribimos nuestras jugadas en pizarrones*. Es un atleta sorprendente, en julio de 2006 acudió a la prueba de la *National Football League Europea* (NFL), quiere una oportunidad. Ahora, este chico está dispuesto a terminar de estudiar Ingeniería Industrial y de Sistemas.

Como José Miguel hay muchas personas que padecen alguna discapacidad sin que sea visible, no todas las discapacidades tienen alguna manifestación física, pero el que no se vean no significa que no existan.

Aunque las insuficiencias no se noten, el niño siempre va a mostrarlo, no se desarrolla igual que sus amigos o niños de su edad y cambia su conducta. Según Roger Pierangelo y Robert Jacoby en el libro *Guía de educación especial para niños discapacitado*, tomo I, indican que algunas manifestaciones son:

- Duda al hablar
- Actúa de manera hiperactiva o hipoactiva
- Es tímido o sociable
- Se aísla de los niños de su edad, aunque se relaciona con adultos
- Siente pánico con facilidad
- Se distrae con mucha facilidad
- Se vuelve insensible con los demás y es impertinente
- No le gusta adivinar ni razonar
- No aprueba satisfactoriamente
- No quiere ir a la escuela
- Vaga por los pasillos de la escuela sin rumbo fijo
- Culpa a otros por su poco desempeño

Cuando estos indicadores son frecuentes el problema es mayor⁴. Luis logró confundir a sus padres al disimular estas actitudes.

–El domingo, el Pumas perdió en el juego contra San Luis, lo que lo coloca en la antepenúltima posición de la tabla, por debajo de las Chivas.

–Ah, muy bien Luis ¿y cuánto es cinco por ocho?

–No sé.

Este pequeño olvida selectivamente las cosas que le crean frustración, el niño tiene una buena memoria para lo que le gusta y pésima para aprender operaciones matemáticas.

⁴ Roger Pierangelo y Robert Jacoby, *Guía de educación especial para niños discapacitado*, tomo I, pp 5-20

Hay días en los que el menor se tarda mucho en terminar la tarea, se distrae o busca la forma de abandonarla y hay otras ocasiones en que termina rápidamente el trabajo, aunque lo hace sin ningún cuidado ni interés. Con estas actitudes el pequeño se asegura de que no lo regañen, rechacen o humillen. Roger Pierangelo y Robert Jacoby llaman a esto *síntomas de evitación*.

Ariadne Cuevas Calderón profesora de Luis ha identificado que padece alguna deficiencia y le han hecho algunas pruebas. Primero, la maestra le realizó un examen *cognoscitivo* para observar sus habilidades verbales y no verbales, la asociación de palabras, los conceptos que maneja el niño para la edad que tiene y la memorización. *Si Luis no manejaba las palabras de acuerdo con su edad, requeriría una revisión por expertos.* –afirma la profesora.

Después, Ariadne le hizo un estudio de *lenguaje expresivo y receptivo*, es decir, evaluó su habilidad para comprender y procesar el lenguaje hablado: estructurar y comprender las frases.

El siguiente paso fue revisar las *habilidades de articulación* del infante, su capacidad para reproducir sonidos y palabras. *-Aunque se debe tomar en cuenta que éstas no se desarrollan por completo hasta los siete u ocho años de edad* –explica la maestra.

Por último, examinó sus habilidades físicas, es decir, su capacidad para moverse y manipular objetos. “Los movimientos finos que se realizan con la ayuda de los músculos más pequeños, por ejemplo, las manos y los dedos, como los movimientos gruesos, en los que intervienen de manera coordinada todas las partes del cuerpo.”⁵

Los resultados de estas pruebas fueron puestos a disposición de especialistas como psicólogos, médicos, terapeutas, para que realizaran estudios

⁵Roger Pierangelo y Robert Jacoby, *Guía de educación especial para niños discapacitado*, tomo II, p. 251.

especializados detallados a Luis, éste es el último paso para mí como profesora.

Es importante que los familiares estén alertas ante cualquier signo de deficiencia que presente el niño y sobre todo acudir a un especialista; no adjudicarse dicho papel para diagnosticar e incluso elaborar un tratamiento y mucho menos calificar empíricamente la conducta del menor al que muchas veces la familia “etiqueta” de hiperactivo cuando no lo es.

Le aseguro que cuando ve la televisión y de repente empieza a fallar la señal y produce una mala imagen, un sonido molesto o no hay sonido, usted no se queda cruzado de brazos al ver el televisor. Al contrario, trata de componerlo o llama al técnico. Entonces, si un aparato merece una revisión hecha por un especialista: ¿un niño no?

"¿Por qué yo?", "¿por qué mi niño, mi hijo?"

Éstas son las preguntas que la mayoría de los padres se hacen y tratan de responder al enterarse de que su hijo es “especial”, antes de asimilar que el niño no es como todos, incluso en ocasiones los papás no lo aceptan, como sucedió con el caso de Fanny.

Fanny es la tercera de cuatro hermanos, una niña de tez blanca, cabello ondulado, delgada, sonriente, amigable y coqueta, le gusta estar siempre bien arreglada. Padece distrofia muscular. Después del parto, la madre de Fanny fue llevada al área de cuidados intensivos donde recibió una noticia que cambiaría por completo su vida familiar: *su hija va a enfrentarse a una discapacidad, a causa de las complicaciones suscitadas durante el alumbramiento* –dijeron los médicos. Debido a su delicado estado de salud, la señora no tuvo oportunidad de comentarle a su esposo que la niña no era como sus otros hijos, que era “especial”. La diferencia de Fanny con respecto a sus hermanos radicaba en su sistema músculo-esquelético, presentaba una deformación craneal evidente a simple vista, su cabeza era larga y abultada en

la parte frontal lo que hacía que se viera como si tuviera más cabeza que cuerpo.

El padre de la niña fue a los cuneros para verla. Alegre por saber que tenía una nueva hija, ansioso preguntó por ella, una enfermera le indicó en dónde estaba Fanny, al mirarla su reacción no fue como la de todos los padres, él no sonrió, su cara reflejó asombro y susto. Desesperado y angustiado las únicas palabras que salieron de su boca fueron: *¡no, no, no!* y así sin más, salió corriendo del hospital. Han pasado 10 años y ni su esposa ni sus hijos lo han vuelto a ver o a saber de él. Esto afectó a toda la familia, que a pesar de su ausencia asimiló la discapacidad de la pequeña.

Gracias a que su madre y hermanos la han apoyado, Fanny ha logrado salir adelante, llegar a quinto grado de primaria en el Centro de Atención Múltiple No. 5

Probablemente muchos padres no quieren “ver” lo que sucede porque se sienten impotentes y no tienen ni idea de qué hacer. Pero reconocer la presencia de un problema no sólo reduce la tensión del niño, también asegura una mayor probabilidad de encontrar una solución exitosa.(sic)⁶

Hay todo tipo de reacciones al saber que un hijo tiene capacidades diferentes. Celia Cándida Rodríguez Escobar, madre de un pequeño con parálisis cerebral comenta:

He conocido a padres con reacciones diversas al enterarse de la discapacidad de su niño, que van desde morirse de tristeza, resignarse y no preocuparse por atender a sus hijos bajo el escudo de “así me lo mandó Dios y debo seguir su voluntad”, hasta reaccionar favorablemente y de inmediato tratar de comprender lo que le pasa al bebé, como en mi caso, consulté diferentes fuentes de información.

Esto se debe a que los papás antes de asimilar la discapacidad de su hijo pasan por las etapas de las personas que agonizan que se conoce como duelo. Lo primero que hacen es negar la existencia de la discapacidad o minimizar su significado. Gustavo Vázquez, psicólogo del Centro Psicológico Othli, en el seminario *El papel de la familia en niños con capacidades especiales*, realizado

⁶ Roger Pierangelo y Robert Jacoby, *Guía de educación especial para niños discapacitados*, tomo I, p. 33.

en el ISSEMYM Ecatepec, el 18 de julio de 2008, explicó: los padres *se aíslan para escapar momentáneamente mientras enfrentan sus sentimientos de culpa. Después sienten enojo que dirigen hacia los médicos que no hicieron nada o se esforzaron demasiado por ayudar a su hijo. Culpan a los genes, a la pareja y la agreden con frases como: “tú tienes la culpa, en tu familia debe haber algún problema de este tipo, ninguno de mis parientes ha padecido de...”* En otros casos responsabilizan a cualquier persona o cosa. Es importante que expresen su enojo, de no hacerlo se vuelven contra el niño.

La siguiente etapa es la búsqueda de una cura o un sistema educativo distinto, acción que refleja su angustia por encontrar una respuesta a la discapacidad de su hijo.

Después comienzan a usar frases como: “no soy un buen padre”, “no lo puedo ayudar”, “quizás es peor de lo que me dicen”, “¿qué pasará si empeora?” *En ese momento pasan por la depresión porque comienzan a pensar en las limitaciones y capacidades de su hijo con relación a su crecimiento y desarrollo* –explica el psicólogo.

Finalmente, llegan a la aceptación, que es la última etapa; en ella logran estar en paz consigo como personas y padres. Ven a su hijo como un individuo con sus propias fuerzas y debilidades. Se sienten en armonía con la discapacidad del niño, aunque no significa que cambien su relación. En ocasiones, los papás se saltan etapas o se estancan en alguna y tampoco llegan a la asimilación.

Cambio yo, cambia mi mundo, afecta a 22 millones más

–Fernando, ¿no ves lo que está haciendo tú hermano? Cuidalo.

–Pero, mamá yo acabo de llegar.

–¿Qué te cuesta cuidarlo?

–Sí, mamá– responde en tono molesto Fernando –siempre tengo que cuidar a mi hermano y si él hace algo malo yo soy el regañado.

Fernando Mendoza tiene 17 años, es como cualquier adolescente al que le gusta divertirse y tener amigos. Es el menor de su familia, con gran responsabilidad; atiende a su hermano mayor, Moisés, quien padece síndrome de Down.

No es que no me guste cuidarlo y estar con él, pero no siempre puede estar conmigo, a veces es muy tosco y no puede hacer lo que yo hago, como jugar fútbol americano. Además, mi mamá siempre me regaña a mí aunque sea él quien se porta mal y a Moisés nunca le dice nada –dice Fernando al respecto. A pesar de que a Fernando lo regañan constantemente por lo que hace su hermano siempre está al pendiente de él.

La situación de este adolescente es la que viven muchos hermanos de niños con capacidades diferentes. A Fernando le preocupa lo que le ocurre a Moisés y le afecta porque en ocasiones deja de vivir como adolescente y se convierte en un adulto responsable para cuidarlo y ayudarlo.

En la presentación de la colección de libros *Yo soy igual a ti, pero diferente*, llevada a cabo en la Casa del Lago Juan José Arreola, del Bosque de Chapultepec, la escritora Elena Poniatowska hizo referencia de que “11 millones de mexicanos tiene algún tipo de discapacidad y que afecta a 22 millones más, a sus familiares.”⁷

Los primeros afectados son los padres. Sobre todo cuando las capacidades diferentes se presentan desde el nacimiento del infante, puesto que ni él mismo sabe que es “diferente”. Mientras más grande sea el niño cuando le detectan discapacidad se vuelve más difícil enfrentar la situación, porque ahora los progenitores tendrán que asimilar el nuevo concepto de hijo.

Los padres se preocupan por los gastos, las visitas al médico y fisioterapeutas, el tiempo que emplearán para atenderlo y llevarlo a centros educativos y terapéuticos, piensan que tendrán menos tiempo para dormir, especialmente

⁷ Arturo Jiménez, “Buscan romper la marginación que sufren los niños discapacitados”, *La jornada*, Sec., Sociedad y Justicia, p.7a.

cuando el niño es apenas un bebé, tienen que vestirlo, alimentarlo, bañarlo, cosas que se hacen con cualquier niño, pero ahora lo ven como un gran problema. *Los padres olvidan que ellos también necesitan ayuda y orientación psicológica para que entiendan y aprendan que su hijo no es una carga.* Afirma Gustavo Vázquez, psicólogo del Centro Psicológico Othli, institución dedicada al desarrollo infantil,

Luis Eduardo, desde su concepción, estaba destinado a ser un niño fuera de lo común:

–Se trata de gemelos monocigóticos por eso su embarazo es de alto riesgo, debe cuidarse mucho –dijo el médico a Celia Cándida Rodríguez Escobar –ella siguió las recomendaciones médicas hasta el día del parto. El día del alumbramiento, tal como los médicos habían predicho hubo complicaciones, ambos niños estaban delicados y fueron llevados a cuidados intensivos. Esta área se encontraba infectada por un virus que se propagó hacia los bebés que se encontraban ahí, lo que complicó aún más el estado de los recién nacidos.

La temperatura iba en aumento, los niños estaban como camarones y no había medicamento suficiente en el hospital, así que tuvimos que conseguirlo en otras clínicas, era desesperante ver a mis hijos tan mal en la incubadora, sin poder hacer nada –recuerda Celia.

Las fiebres provocaron la muerte del gemelito de Luis Eduardo. Él, con una esperanza de vida, fue internado alrededor de 50 días en una incubadora conectada a un tanque de oxígeno:

–Esto tendrá repercusiones en el niño –informaron los médicos a sus padres, quienes se angustiaron y sufrían al ver a su pequeño en ese estado, hasta que finalmente fue dado de alta.

A los dos meses, las secuelas se dejaron ver. Luis Eduardo comenzó con espasmos, lo que alertó a la mamá, así que decidió llevarlo a una revisión médica. Después de varios estudios le diagnosticaron parálisis cerebral y debilidad visual. Fue el comienzo de la imparable labor de sus padres: el niño

está bien, pero tú como padre estás mal y si los papás no están bien no pueden ayudar a sus hijos, estancándolos o convirtiéndolos en una carga –afirma Celia.

Ella empezó a informarse sobre la parálisis cerebral y la debilidad visual: Necesitaba saber cómo podía ayudar a mi hijo, si no entendía la discapacidad que presentaba ¿cómo iba a ayudarlo?

La doctora que atendía al pequeño los canalizó a un instituto para débiles visuales, donde inició la educación especial de Luis Eduardo en conjunto con sus padres, quienes recibían consultas psicológicas.

A los cuatro años, mientras Celia estaba en una terapia grupal con otros padres, el pequeño Luis Eduardo ayudándose de su silla se sentó por sí solo y comenzó a jugar con sus muñecos: *todos nos quedamos en silencio, anonadados, la terapeuta me dijo que lo estimularíamos para que tuviera mayor movimiento.* Gracias a esto Luis Eduardo ha vencido obstáculos, incluso desafió lo anunciado por los médicos de que permanecería en un estado vegetativo. Con lo que ha demostrado que la aceptación es esencial para el desarrollo.

Es primordial que los padres consideren a los niños con capacidades diferentes como individuos con innata capacidad, que conseguirán un funcionamiento adecuado con habilidad natural, que irá evolucionando con la debida instrucción. También que se interesen y acepten las habilidades de sus hijos, convirtiéndose en sus mejores defensores, deben tomar decisiones pertinentes, ellos saben lo que es útil o no para sus hijos, lo que les agrada, lo que les interesa “son especialistas de su familia” –afirma Gustavo Vázquez.

Por ello, los papás deben recibir asistencia psicológica, ésta generalmente se da en terapias grupales, lo que permite que aprendan de otras personas que han vivido experiencias similares y que expresen lo que sienten. Con una orientación adecuada, los progenitores podrán enseñarle a su hijo a asimilar sus capacidades y deficiencias porque no son sólo ellos quienes responden

preguntas, sino también el niño y es más probable que responda simple y objetivamente si los padres lo aceptan.

La orientación psicológica también ayudará a no confundir la aceptación con la sobreprotección, que perjudica al menor más de lo que lo ayuda, ya que si no corrigen al infante cuando hace algo incorrecto, se volverá impertinente y grosero. Los pequeños deben aprender que pueden hacer cosas por sí solos y en algunas actividades necesitan ayuda. Corregir la conducta es de suma importancia.

2. “No confundan la gimnasia con la magnesia”

“Minusválido”, “impedido” o “lisiado”, son términos que la humanidad ha usado como sinónimos de discapacidad, palabras con significado peyorativo que hicieron ver como un delito, pecado o una carga familiar. Hasta se han creado asilos para que las familias no tengan qué cuidar a los discapacitados, pero en muchos es sorprendente ver las cosas que ellos logran con una buena educación. Como le ocurrió a la familia de Helen.

La escritora Dorothy E. Watts en su libro *Peldaños de superación*, describe la vida de Helen Kellen quien nació el 27 de junio de 1880, en Tuscumbia, un poblado de Alabama. Era una bebita sana, a los 19 meses de edad padeció unas fiebres que afectaron su cerebro y su estómago. Con el tiempo, su madre notó que la niña no cerraba los ojos cuando la bañaban, por lo que la llevó al oculista, quien descubrió que era ciega, luego se percató que no reaccionaba ante los ruidos fuertes, también era sorda y por lo mismo no adquirió la capacidad para hablar.

Sus padres no podían educarla porque no tenían idea de cómo comunicarse con ella, hasta que el doctor Anagnos le recomendó a Anne Sullivan como institutriz de Helen. “Cuando la señorita Sullivan conoció a Helen, vio a una niña de seis años que parecía más un “animalito” que un ser humano”⁸. Anne comenzó su esfuerzo educativo prestándole una muñeca a Helen, luego deletreó en la palma de su mano d-o-l-l, muñeca en inglés. La institutriz observó que la niña se expresaba de distintas formas.

Un día, Anne Sullivan llevó a Helen a la pila de agua, al extraer el líquido unas gotas cayeron sobre la mano de la niña, Anne deletreó w-a-t-e-r, agua, la niña en ese momento comprendió el significado del líquido, Helen se dio cuenta que todo tenía nombre, desde entonces su educación adelantó sorprendentemente, aprendió muchas palabras, modismos, tomó clases de geografía, matemáticas,

⁸ Dorothy E. Watts, *Peldaños de superación*, p. 272.

en fin. A la edad de 10 años ya leía la escritura braille y se comunicaba con los demás a través del alfabeto manual.

Dorothy E. Watts en su libro menciona que en otra ocasión, Helen se enteró que una muchacha noruega, ciega, sorda y muda había aprendido a hablar. Inmediatamente delectó en manos de Anne Sullivan: *tengo que aprender a hablar*. Para lograrlo, tuvo que ir a la escuela para sordos *Horace Mann*, en Boston donde la directora Sara Fuller comenzó a trabajar con Helen, a quien le pedía que hiciera ejercicios con la lengua y los dientes. Helen colocaba sus dedos en la garganta y el maxilar inferior de su institutriz para sentir la posición y el movimiento de ambos, los movimientos de la lengua y expresión de su rostro cuando hablaba. Así, Helen logró "escuchar" lo que le decían, rápidamente aprendió y logró emitir sonidos, primero las vocales i, a, o y luego palabras como: mamá, papá. Con gran trabajo y mucho esfuerzo regulaba el tono de voz, Helen le decía a su educadora: *ya no soy muda*.

Llegó a decir discursos en público y a sostener conversaciones, cada día mejoraba su pronunciación. Por medio de su tacto pudo conocer la voz de Enrico Caruso, Fedor Chaliapin y piezas musicales interpretadas por Jascha Herfels.

A Helen le interesaba ayudar a las personas privadas de la vista, así que trabajó para recaudar fondos y formar asociaciones para ciegos. Inició su carrera en 1913 cuando expuso su primer discurso en público, después emprendió giras transcontinentales de conferencias que despertaron el interés en la educación para los mudos y los ciegos. Recibió títulos honoríficos y condecoraciones en diversos países. Fue conocida en todo el mundo, sus libros fueron traducidos a muchos idiomas y adaptados al sistema Braille. "Sus obras más importantes son: *Historia de mi vida*, escrita en 1903, *El mundo en que vivo*, en 1908, *Salir de la oscuridad*, en 1913, *Mis años posteriores*, en 1930 y *El milagro de Anne Sullivan*, en 1959, que fue adaptada al cine en 1962."⁹ También participó en teatro y en la película *Liberación*.

⁹ Arthur Penn, *The miracle worker*, EE.UU. 1962.105 min.

Helen vivió sus últimos años en Connecticut, rodeada de libros que no dejaba de leer. En 1968 Helen falleció a los 88 años. La fama mundial que había adquirido no le interesaba, sólo quiso servir a la humanidad y sobre todo a sus hermanos de infortunio: a los ciegos y a los sordos. Creía que los ciegos debían vivir y trabajar como los demás.

Como Helen hay muchas personas que no son minusválidas, son discapacitadas porque padecen alguna deficiencia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha establecido la diferencia entre discapacidad y deficiencia:

La discapacidad es:

Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.¹⁰

La deficiencia es:

La pérdida o la anormalidad de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente, se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.¹¹

Lo que quiere decir que ninguna de las dos palabras debe usarse de forma ofensiva ambos términos son correctos. Legalmente en México, a las personas de este sector de la población sólo se les reconoce como “personas con discapacidad”.

Ahora bien, para referirse a las personas con discapacidades de manera más eficaz y afectuosa, se puede usar el término personas con *capacidades diferentes*, ya que los niños con deficiencias muestran formas distintas para realizar algunas actividades. Esta expresión fue promovida en México por el expresidente Vicente Fox Quesada. “La discapacidad está en lo que tú quieras

¹⁰ Karina Avilés, “Fox presume plan de educación especial, pero cada vez menos niños son atendidos”, *La Jornada*, Sec. Sociedad y Justicia, p.54.

¹¹ “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, en: <http://www.geocities.com/deflox/8conc.htm>, Consultado el 18 de septiembre de 2008.

tener o hacer, no es un pecado, ni un castigo, sino un estilo de vida como la persona que es alta, baja, flaca, obesa o de color”¹².

Según la habilidad perdida, las discapacidades se han agrupado en: motrices, sensoriales, intelectuales y psíquicas. Según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en el 2000, “uno de cada cien jóvenes mexicanos de entre 15 y 29 años padecía algún tipo de discapacidad.”¹³

Cuando no veo, no escucho y no hablo: discapacidad sensorial

Imagine que no puede ver. Todo es oscuridad. Imagine que no puede escuchar ni hablar todo es silencio. Tal vez, ahora eso sea inimaginable para usted, pero es una realidad para muchos niños que sufren de discapacidad sensorial, no son capaces de ver su rostro en el espejo, de escuchar el canto de los pájaros o hacer que otros los entiendan.

La discapacidad sensorial engloba todas las deficiencias relacionadas con oído, vista y habla. Esta discapacidad disminuye al menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada. Muchos centros culturales y de entretenimiento se han preocupado por brindar servicio a las personas que padecen sordera, mutismo o ceguera.

El 26 de junio de 2007, el cine Yelmo Cineplex Ideal de Madrid habilitó una sala para que las personas ciegas, sordas y el público en general disfrutaran del filme *Spiderman 3*. Los espectadores invidentes utilizaron auriculares inalámbricos personales con volumen ajustable, con los cuales escucharon una descripción de las situaciones y las reacciones de los personajes, mientras que los sonidos originales se percibieron a través de los altavoces de la sala. Por su

¹² Jesús Arizmendi Valdés, “Cuando los extremos se hacen sobre silla de ruedas”, *Todo México somos hermanos*, en: <http://www.anunciacion.com.mx/periodico/contenido/35.html> consultado el 18 de enero de 2008.

¹³ *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p. 29.

parte, el público sordo dispuso de subtítulo digital en el filme, que no interfería con la visión de la imagen y asignaba colores diferentes a cada personaje para facilitar la identificación de los diálogos. Esta iniciativa fue diseñada por Navarra de Cine S.L.”¹⁴

Ojos que no ven...

“La discapacidad visual consiste en una indisposición ocular que puede localizarse en distintas partes del ojo, nervio óptico o área occipital del cerebro, lo que impide ver normalmente, son alteraciones que no pueden ser corregidas completamente.”¹⁵ En México, “el 26 por ciento de los discapacitados padecen discapacidad visual, según reportó el INEGI en el año 2000.”¹⁶ Laura Ramos es una de estas personas. Desde que ella nació comenzó a luchar contra las adversidades de la vida, por algunos errores médicos sus ojos se afectaron y su agudeza visual fue inferior a 0,3 dioptrías, es decir, padece debilidad visual.”¹⁷

Laura fue creciendo y sólo veía las cosas cuando estaban a escasos centímetros. Por esta razón, ella tuvo que ir a una escuela especial, donde le enseñaron lo mismo que en las escuelas regulares y además aspectos de autocuidado: cocinar, lavar, todo sin usar la vista, *para cuando me quedara ciega, lo que pasaría tarde o temprano* – afirma Laura.

Cuando Laura tenía apenas 12 años se quedó ciega, a veces lograba captar algo de luz, pero no distinguía formas lo que le impedía realizar actividades visuales. ¿Qué pasa, por qué Laura ya no puede ver? Fue la pregunta que los médicos tuvieron que responder.

¹⁴ Agencias Madrid, “Spiderman 3’ para sordos y ciegos”, *El país*, en http://www.elpais.com/articulo/espana/Spiderman/sordos/ciegos/elpepuesp/20070626elpepuna_c_11/Tes, consultado el 18 de enero de 2008.

¹⁵ Véase *Debilidad visual en Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 30.

¹⁶ *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p. 29.

¹⁷ Manuel Bueno Martín y Salvador Toro Bueno, “Deficiente visual y acción educativa” en R. Bautista, (Comp.) *Necesidades Educativas Especiales*, p. 319.

“El nervio óptico, que une a la retina con la corteza cerebral para que la información se haga consciente”¹⁸ se dañó cuando ella estuvo en la incubadora y le administraban oxígeno para ayudarla a respirar.

Como Laura adquirió la ceguera, le fue más fácil ser “autónoma”. Al principio tenía miedo de caerse, pero recordaba los colores, los tamaños y las formas, que alguna vez pudo ver.

Las personas que nacen ciegas se desarrollan más lento, a los siete meses apenas comienzan a buscar objetos en su entorno hasta que los descubren con el tacto. Al año ya se guía por sonidos, esta habilidad la perfeccionan con el tiempo y una buena educación.

Laura, gracias a la educación que recibió, pudo estudiar la secundaria y la preparatoria en escuelas regulares, “...*los maestros no querían darme clase, pues no sabían cómo hacerlo.*” También se enfrentó a maestros que tenían la idea de que ella no tenía derecho a asistir a una escuela para personas “normales”. Estas actitudes a ella no le importaron, sólo tenía una idea: ser periodista.

Su interés por el periodismo surgió cuando tenía apenas seis años. Según cuenta que un día fue de visita con los niños de su escuela al Museo de Historia Natural y una reportera del programa *En Vivo de Ricardo Rocha* se acercó para hacerle algunas preguntas. Laura sólo podía ver la luz de la cámara y quería el micrófono de la periodista, desde ese momento se fijó la meta de estudiar esa carrera.

Al principio su padre se negaba, no quería que su hija estudiara tal profesión, quería protegerla, pero gracias a la determinación de Laura, él finalmente accedió diciéndole: *espero que nunca te arrepientas.*

¹⁸ Véase “El ojo humano, partes y funcionamiento” en *El atlas de anatomía, el cuerpo y la salud*, pp. 74-76.

Cuando estudiaba Comunicación y Periodismo en la Facultad de Estudios Superiores Aragón, de la UNAM, cursó la asignatura de Comunicación Gráfica, clase en la cual los alumnos aprenden a expresar ideas mediante fotografías, para ello los estudiantes deben hacer composiciones visuales. Laura tuvo que aprender a tomar fotografías para no reprobar la materia. El profesor Adrián Fierro, encargado del laboratorio de fotografía, se puso en contacto con un fotógrafo cubano invidente, éste le dio ideas para adaptar la cámara de tal forma que pudiera ser usada por Laura. El profesor y Yazmín, una amiga de Laura, hicieron las adaptaciones a la cámara, usando micas y silicón, marcaron los números que indican la distancia y el diafragma, así Laura sólo tuvo que alinearlos para tomar la foto. A pesar de que ella no ve, es capaz de captar imágenes. Su discapacidad no la limita. Aunque en ocasiones necesita la ayuda de su madre:

A pesar de que puedo viajar sola, lavar, planchar, cocinar y hasta tomar fotografías, necesito a mi mamá para que lea los textos que requiero estudiar, porque en la FES no existen ejemplares en sistema Braille, ella no me hace la tarea. Mi mamá siempre ha tratado de que yo haga sola las cosas y bien hechas, si mi ropa no me queda bien limpia me hace que la vuelva a lavar y cuando me lee, me pide que escuche con atención porque no me repite la lectura -reconoce Laura.

Laura concluyó su carrera, aunque esto no es el mayor reto que ha superado, quizá su más grande hazaña es soportar a la gente que con toda intención le patea el bastón o le obstruye el paso aún cuando se trata lugares para discapacitados, como las líneas amarillas del metro. Todo sin que le afecte. Ella piensa: *el más grande desafío para los discapacitados es adaptarse a una sociedad ignorante, porque somos una minoría, hay que tratar de ser felices, aunque exista la ignorancia, la discriminación y el rechazo, tratar de que todo eso se resbale.*

Según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), "la primera causa de la discapacidad visual son las anomalías heredadas, en

segundo lugar las enfermedades, como tercera razón los accidentes y la de menor incidencia descuidos durante el embarazo.”¹⁹

Un niño con discapacidad visual, tratado correctamente, puede desarrollarse de forma adecuada si recibe una educación familiar y escolar apropiada. “Es recomendable comenzar la enseñanza con juguetes sencillos que reconozca a través del tacto.”²⁰ Esto le servirá para que desarrolle su tacto y cuando crezca use fácilmente los recursos diseñados para que lea y escriba usar el sistema braille y la caja aritmética.

El sistema Braille, consiste en seis perforaciones hechas en papel grueso para producir relieve, los puntos están acomodados en dos columnas de tres. Cada agujero tiene una posición determinada que al combinarla logra 64 composiciones para formar las letras del alfabeto, números y signos. A pesar de que este sistema se usa en todo el mundo, cada región le daba un significado diferente. Por ello en 1988 se unieron criterios para que en toda Hispanoamérica las perforaciones tuvieran el mismo valor. Al principio los huecos se hacían con un punzón y una guía metálica como regla, luego con cajetines y en la actualidad ya hay máquinas de escribir.

La caja aritmética sirve para hacer cálculos matemáticos, está fabricada en madera con una retícula en una de sus caras para colocar unos prismas con los números y los signos matemáticos en relieve. Otra herramienta es el ábaco semejante al que usamos comúnmente: tiene cuatro cuentas de color rojo y una negra, es el mismo principio, sumar las cuentas por unidades, decenas y centenas.

¹⁹ *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p.101.

²⁰ Luis Amador, “Regalos para niños con discapacidad ¡todos a jugar!”, *Revista del Consumidor*, p. 61.

El sonido del silencio

Según el INEGI, “16 de cada 100 personas padecen discapacidad auditiva.”²¹ “Esta reducción en la capacidad auditiva no se debe únicamente a la edad ni a la genética, también es producto de accidentes, infecciones, exceso de cerumen, ruidos y música en alto volumen. A esto se le conoce como “*sordera adquirida*”²².

Pablo José Peñaloza Reina padece sordera profunda, su madre Laura Reina Ruiz le daba todas las atenciones que las madres dan a su primer hijo. Alrededor de los dos años, etapa en la que los bebés comienzan a hablar, el niño comenzó a decir palabras como: mamá, papá, agua y dame. Al pasar el tiempo, Laura se dio cuenta que su hijo no hablaba como el resto de los niños de su edad. Éste es uno de los indicadores de la discapacidad auditiva, es decir, los niños no articulan fluidamente las palabras.

A los tres años, Pablo fue revisado por un médico, quien lo canalizó con un audiólogo pediátrico, médico especialista en la evaluación y el tratamiento de los problemas relacionados con las deficiencias auditivas infantiles. El audiólogo le colocó auriculares (TDH-39)²³ al infante y le pidió que levantara la mano derecha o izquierda para comprobar si oía bien con ambos oídos, le dio un juguete encajable para que colocara una pieza cuando escuchara un sonido, que iría desapareciendo poco a poco en pasos de 10 “decibeles (db), cantidad de sonido que se percibe en el tono 1000 de un audiómetro.”²⁴ Luego, el sonido fue ascendiendo en pasos de 5 decibeles hasta que el niño lo volvió a percibir. La audición normal es menor a 25 decibeles, si una persona pierde poca audición puede escuchar los sonidos y voces en un volumen alto; si pierde la mitad de la audición, le deben gritar para que escuche, pero si

²¹ Andrés Jorge Joaquín Ortiz, “15 preguntas sobre implantes auditivos” *A tu salud*, p. 77.

²² L. Amador, *op. cit.*, p. 64.

²³ Audífonos especiales para hacer pruebas audiométricas.

²⁴ A. J. Joaquín Ortiz, *op. cit.*, p. 79.

presenta una pérdida severa no puede oír la voz natural, ya “en casos de que no escuche nada, requerirá de aparatos amplificadores de sonido.”²⁵

Una vez que Pablo terminó la prueba le diagnosticaron sordera o anacusia, no percibía sonidos en casi ninguna forma, aunque Pablito escuchó durante sus primeros meses de vida, “perdió la audición antes de que aprendiera a hablar, es *sordo de nacimiento*,²⁶ “como uno de cada tres bebés que nace con una deficiencia auditiva.”²⁷

Pablo padece “*sordera de percepción*, por alguna neuropatología el oído interno se encuentra dañado,”²⁸ que es la “parte en donde la cóclea transforma las vibraciones en señales para que el cerebro las interprete.”²⁹ Pues en la sordera de *transmisión* el problema se encuentra en el pabellón auditivo, que es la parte que capta el sonido y lo propaga, y es tratable con fármacos o quirúrgicamente.”³⁰

Los padres del pequeño no sabían qué hacer. Laura, como la mayoría de los progenitores, no entendía qué pasaba: *yo lloraba y le pedía a Dios que me ayudara, mientras mi esposo sólo se quedaba callado y me abrazaba. Los médicos me ayudaron a darme cuenta que mi vida se transformaría. Recuerdo que me dijeron que en ese momento cambiarían algunas cosas, que había centros de ayuda para el niño, que él seguía siendo el mismo.*

Se hicieron más estudios a Pablo para saber si tenía otro tipo de problema o algún daño cerebral, los médicos no detectaron nada. A los tres años y medio, Pablito inició su educación en el Instituto de la Comunicación Humana, donde comenzó sus terapias motrices y de lenguaje con un equipo especial que diseñó un programa para que aprendiera a comunicarse adecuadamente. *Desde ese momento tuvimos que apoyar a Pablo –afirma Laura.*

²⁵ *Ibidem*, p. 76.

²⁶ Véase. “*El lenguaje oral y el niño sordo*” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 42.

²⁷ María Concepción Villarruel, doctora del Instituto Nacional de Rehabilitación, “*Hipoacusia y Aprendizaje*” SEMINARIO, ISSEMYM, Ecatepec, 14 de julio de 2008.

²⁸ Véase. “*El lenguaje oral y el niño sordo*” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 42.

²⁹ Véase. “*El oído humano, parte y funcionamiento*” en *El atlas de anatomía, el cuerpo y la salud*, pp. 78-79.

³⁰ Véase. “*El lenguaje oral y el niño sordo*” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 42.

Los padres de Pablo buscaban siempre que el niño estuviera atendido, por lo que asistían a cualquier centro que brindara atención especializada, Laura reconoce que aprendió de todo gracias al reto que la vida le presentó. *Conocí la ciudad de México y a viajar en el transporte público, ya que a veces iba sola con mi hijo a las terapias, mi esposo no podía faltar muy seguido al trabajo.*

Pablo aprendió a leer los labios y a comunicarse por medio de la *Lengua de Señas Mexicana (LSM)*. Esta forma de comunicación consiste en mover las manos, dedos y hacer gesticulaciones para formar letras o conceptos –explica Claudia E. Díaz Morales, encargada de las terapias de lenguaje de la Unidad Médica de Audiología y Terapia. A pesar de ser sordo, Pablo responde a estímulos sonoros, incluyendo la voz, así que debe hablar de forma oral con su madre, retando a la medicina que predijo sería sordomudo.

Cuando él tenía cuatro años señalaba las cosas para que se las diéramos, pero yo le pedía que las nombrara o de lo contrario no se las daba. Al principio me sorprendía, no entendía cómo le hacía cuando lo mandaba a la tienda, traía todas las cosas que le pedía. Hemos seguido con esta técnica y ahora puede sostener una conversación.

Pablo articula frases, no muy claras, puede hacer cosas que no son comunes para un sordomudo. Cuando pronuncia mal un vocablo su madre le enseña la forma correcta. *Diario aprende palabras nuevas.*

Pablo no pudo terminar la secundaria, un día lo acusaron del robo de un audífono. *Yo no fui, ¿para qué quería uno, si yo tenía el mío? no me lo ponía porque no me gusta* –comenta Pablo. En ese momento, su familia pensó que hasta ahí iba a llegar, pero hace poco decidió retomar sus estudios para tener un mejor trabajo.

Actualmente Pablo está contento, aunque la vida no ha sido color de rosa, él ha entendido que si a veces hay cambios en su trato no es por él o porque su familia lo crea incapaz de hacer las cosas, sino porque la sociedad no entiende su deficiencia. Su mamá está segura de que Pablo no se limita y puede llegar a ser y hacer lo que quiera, siempre y cuando se lo proponga.

No todos los casos son como el de Pablo, en el que se pierde totalmente la audición, hay ocasiones en las que sí se alcanzan a percibir algunos sonidos, sólo se reduce la audición, a esto se le conoce como hipoacusia. Según la región dañada del oído existen tres tipos de hipoacusia –explicó María Concepción Villarruel, doctora del Instituto Nacional de Rehabilitación, en el seminario “*Hipoacusia y Aprendizaje*”, impartido en el ISSEMYM Ecatepec el 14 de julio de 2008:

1. *La de conducción en la que una parte del oído externo o medio se encuentra dañado, es una deficiencia leve, los niños que se enfrentan a ella pueden percibir sonidos altos y es posible tratarla médicamente.*
2. *La sensorial es cuando la cóclea o caracol óseo no funciona correctamente porque los cilios están dañados o destruidos. El niño puede ser capaz de oír la mayoría de los sonidos, aunque más atenuados, casi siempre es permanente y puede influir negativamente sobre el habla del niño.*
3. *La neural en la que existe un problema en el nervio que transporta la información desde la cóclea hasta el cerebro.*

Los tratamientos más frecuentes para la hipoacusia incluyen medicamentos, operaciones, aparatos amplificadores de sonido, *audífonos* para realzar los sonidos e incluso permiten captarlos mejor y ayudan a oír con normalidad. Los niños sordos deben usar “el *implante coclear*, un dispositivo que suplente la función de los cilios dañados transformando los sonidos en señales eléctricas que estimulan directamente el nervio auditivo.”³¹

“La educación de un pequeño con discapacidad auditiva se debe comenzar en casa con la estimulación utilizando juguetes de luces, vibraciones e imágenes”.³² Sin presionar al menor, muchos padres suelen reprender con regaños, esto sólo produce frustración en el niño. Lo adecuado es que se le corrija repitiendo la oración de forma adecuada, con frases sencillas

³¹ A.J. Joaquín Ortiz, *op. cit.*, pp.75-76.

³² L. Amador, *op. cit.*, p. 61.

gramaticalmente completas, indicando cuándo debe hacerlo en volumen alto o bajo, porque el pequeño no se dará cuenta por sí mismo, deben hablar naturalmente, sin exagerar los movimientos labio-faciales.

Actualmente los discapacitados auditivos utilizan un aparato llamado *Telecommunication Device for the Deaf* (TDD), para substituir las llamadas telefónicas, éste escribe las conversaciones en una pantalla especial y las imprime, remplazando el oído por la vista.

Difícil de explicar

Según los resultados obtenidos del XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, “por cada 10 mil habitantes, nueve personas sufren discapacidad del lenguaje en el país.”³³ Ésta dificulta la expresión oral y escrita e impide entender lo que otros dicen. Se conoce poco porque no se le da importancia. El desarrollo del lenguaje, la lectura, el deletreo, la escritura y la aritmética son lo mayormente afectado, a esto se conocía como *trastornos de comunicación y lenguaje*. “En 1973, el doctor Samuel Kirk le cambió el nombre por *Trastornos de aprendizaje*, ya que al no comprender el lenguaje, el individuo no puede interactuar con otras personas ni adquirir conocimientos.”³⁴

Los *trastornos de aprendizaje se dividen en*: trastornos del lenguaje expresivo y trastornos del lenguaje receptivo.

Los del lenguaje expresivo afectan la articulación están las dislalias, las disglosias y las disfonías; los que alteran la fluidez son: el tartamudeo, la disfemia y el mutismo.

³³ *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p. 143.

³⁴ Raúl Calderón González, *El niño con disfunción cerebral, trastornos del lenguaje, aprendizaje y atención en el niño*, p.19.

Los *trastornos del lenguaje receptivo* interfieren con la interpretación de los mensajes y dificultan el uso del lenguaje, estos son: la disfasia y los problemas de lecto-escritura como la disgrafía y la discalculia.

“Cuerpo o cuelpo”

–Hola, ¿cómo está señor Castellán?

–Me huele todo el cuelpo –contesto Samuel Castellán e inmediatamente los demás alumnos del Colegio Miguel Ángel Asturias, comenzaron a reír. Lo que el niño quería decir era: Me duele todo el cuerpo.

–Enseguida lo reviso –continuó Job con el diálogo para terminar la representación que los niños de preescolar realizaban con motivo de la “Semana de la Salud”.

Samuel Castellán es un niño de cinco años que a simple vista es como los demás, aunque la mayor parte del tiempo está solo en un rincón. La diferencia de Samuel se nota cuando conversa: *habla como bebé* –dicen sus maestras. Cuando va a comprar a la cooperativa, sólo señala lo que quiere, se le hace más fácil que pedirlo. Este método no le funciona cuando la maestra Gabriela Ciprián está cerca, porque ella hace que pida oralmente lo que quiere, si no dice bien las palabras no le dan nada. Todos los docentes del colegio saben que el niño tiene problemas para hablar, los únicos que no lo notan ni hacen nada son sus padres.

Samuel casi siempre está callado, no pronuncia correctamente y usa frases cortadas, detalles aparentemente “sin importancia”, sus padres creen que su hijo “es flojo y no quiere hablar”. En realidad, Samuel no ha desarrollado su habla de acuerdo con su edad. Laura Gutiérrez Valdez, doctora en el CMIE, explicó en el seminario *Aspecto a evaluar en el lenguaje infantil*, impartido en el ISSEMYM Ecatepec, el 16 de julio de 2008, que *a los seis meses, el niño debió balbucear; a los 10 tiene que decir vocales y consonantes como la B, L, M, P; al año debe pronunciar monosílabos y a los dos años aproximadamente, articular unas cuarenta sílabas e iniciar a hacer frases de dos o tres palabras.* Esto no ocurrió con Samuel.

"Sí se sustituyen, omiten y distorsionan los fonemas, se padece de *dislalia*",³⁵ por eso Samuel no dice quiero, dice quero, porque no le han enseñado a acomodar correctamente su lengua y dientes, sus padres no lo corrigieron cuando comenzaba a hablar. Cabe señalar que la dislalia también puede darse si hay pérdida auditiva o por razones psicológicas como fobias y psicosis que producen alguna alteración neuro-motora que impide controlar la respiración.

Samuel sólo necesita terapias de lenguaje muy sencillas, una de ellas es la de imágenes, el niño deberá ver una serie de dibujos y repetir lo que ve hasta que logre articular correctamente las palabras. En esta terapia el niño relaciona los dibujos con las palabras y su pronunciación.

Un padecimiento semejante al de Samuel es la *disglosia que afecta principalmente la pronunciación de las letras p,e,f,j,r, es causado por malformaciones en los órganos del habla; labio leporino, paladar hendido, frenillo labial, fisuras del labio inferior, parálisis facial, glosectomía, macroglosía y es corregido mediante cirugía* –explica Fabiola Llamas, encargada de las terapias de lenguaje de la Unidad Médica de Audiología.

Otro trastorno del lenguaje expresivo es el "*tartamudeo*, que consiste en la repetición y prolongación de los sonidos, las sílabas o las actitudes al hablar."³⁶ Se manifiesta entre los tres y los cuatro años de edad. Es más frecuente en niños que en niñas.

"La tartamudez está relacionada con el estado emocional, cuando el pequeño se siente inseguro tartamudea, comprende y sabe usar el lenguaje, pero al considerarse amenazado no puede controlarlo, experimenta ansiedad y turbación, presenta bloqueos y no termina la idea que quiere expresar, por ejemplo dice: *sssí mme gggusta*, sufre tartamudez tónica. Si la repetición es de forma espasmódica con frases como: sí, sí, sí me, me, gus, gus, ta, ta... sí me gusta, se dice que es *tartamudez clónica*."³⁷

³⁵ R. Calderón González, *op. cit.*, p.34.

³⁶ Patton, James R., *et al*, *Casos de educación especial*, p. 179.

³⁷ *Ídem*.

El tratamiento es sencillo y eficaz, sólo consiste en usar técnicas de relajación y respiración.

La tartamudez puede confundirse con la disfemia, “un trastorno que altera el ritmo del habla caracterizado por una serie de repeticiones o bloqueos espasmódicos durante la emisión del discurso.”³⁸ La diferencia entre ambas es que en el tartamudeo se intenta decir la palabra de forma continua y en la disfemia hay silencios, el paciente dirá: sí... me... gus... ta.

Hay otros casos en los que el niño pierde el habla totalmente: es mudo. Como Michel Domínguez, de apenas cuatro años. Desde bebé mostró un desarrollo normal, balbuceaba y decía mamá, papá, dame, más, en fin palabras de acuerdo con su edad. Sus padres Giovanni e Ivón lo cuidaban y constantemente lo llevaban al pediatra.

Un día, el sueldo de Giovanni ya no les alcanzó, por este motivo Ivón tuvo que trabajar. Así que inscribieron a Michel en una guardería. Al pasar los días se cumplió la frase: cuando la pobreza entra por la puerta el amor sale por la ventana, entonces comenzaron las discusiones, Giovanni e Ivón se agredían con frecuencia, las consecuencias de los conflictos se manifestaron en el pequeño: Michel quedó mudo.

Giovanni se dio cuenta que su hijo no decía nada, entre la guerra familiar y su trabajo no tuvo tiempo para ocuparse del niño. Meses después, ya con la situación familiar más definida, por fin Giovanni llevó al niño con el médico, éste pidió que se le hicieran algunas pruebas de audición y fonética al niño. Los resultados indicaron que Michel estaba en perfectas condiciones de hablar, pero simplemente no quería hacerlo.

³⁸ *Ibidem.* p. 91.

Michel padece un tipo de mutismo, conocido como “*mutismo selectivo*, él elige con quien hablar y sobre qué hacerlo”,³⁹ es diferente al mutismo total en el que la comunicación es únicamente por señas, gestos o símbolos. La causa de la discapacidad de Michel fue una situación familiar traumática, él no nació mudo, en otros casos los niños son silentes por la sobreprotección familiar y la falta de estimulación lingüística, lo que significa que el mutismo no siempre va ligado a la sordera. Aunque un sordo puede ser mudo, un mudo no siempre es sordo.

Otras veces la intensidad, “el tono o el timbre de la voz se ven afectados por un trastorno orgánico llamado disfonía,”⁴⁰ similar a estar ronco, producto de alteraciones emocionales, el reflujo gastroesofágico y extraesofágico porque los líquidos gástricos provocan corrosión en las cuerdas vocales. Para diagnosticar la disfonía, un foniatra realiza estudios como la fibrolaringoscopia, la laringostroboscopia y el laboratorio de la voz para observar las cuerdas vocales en reposo y en movimiento.

El procedimiento es el siguiente: primero se coloca un micrófono al paciente, se le pide que hable y con una computadora, se miden los parámetros acústicos como la frecuencia y la intensidad. Una vez diagnosticada la disfonía en el paciente, se comienza con las terapias, que van desde el reposo vocal hasta la rehabilitación foniatría, ejercicios de respiración para controlar la salida del aire al emitir la voz para mejorar su tono y su intensidad. En ocasiones se prescriben medicamentos antirreflujo o una intervención quirúrgica endoscópica (microcirugía de laringe), según sea el caso.

Con o sin “s”

–Sus casa está bien grande– le dice Giovanni a su novia.

–Su casa está bien grande– corrige su novia –no se dice “ sus casa”. Y aunque ella se la vive corrigiéndolo, Giovanni no puede dejar de usar plurales para singulares, porque padece *disfasia*, no comprende el lenguaje.

³⁹ José Ramón Gallardo Ruiz y José Luis Gallardo Ortega, “Las alteraciones del lenguaje oral”, en R. Bautista, (Comp.) *Necesidades educativas especiales*, p. 91.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 89.

“La disfasia se divide en tres tipos: la *receptiva*, que es la dificultad para interpretar el lenguaje hablado, el habla es normal aunque abundan las palabras sin significado; la de *conducción* que es la repetición de palabras, el uso exagerado de muletillas y la *transcortical*, en la que el lenguaje expresivo no es fluido y el paciente no comprende significados.”⁴¹

La disfasia se manifiesta alrededor de los tres años, con un lenguaje diferente o retrasado, Giovanni desde pequeño no comprendía los mensajes orales; las palabras aisladas, el género, los plurales, la sintaxis y la lógica de la oración, por eso comete errores al emplear las palabras, es un problema al que las personas no le dan importancia aunque sea motivo de burlas y críticas.

Para Bonifacio, estas burlas son el pan de cada día, incluso provienen de sus propias hijas, padece disgrafía que dificulta la lectura audible, producto de algún problema neuroperceptivo, motor u oído-vista, aunque también puede ser por problemas emocionales, perturbaciones fisiológicas, químicas y/o de transmisión genética.

–Hermanos, leamos segunda de Reyes 21:6 “...practicó la magia y la hechicería, y consultó a nigromantes y a **espirituistas**... el **demonio** se hizo presente,” –concluyó Bonifacio, quien predicaba el sábado en la iglesia.

–¿Qué está leyendo? mi Biblia dice: espiritistas y se dice demonio: ¡Chale! no sabe ni leer –criticó Eliasib.

–Tal vez él tiene otra versión –respondió su amiga, que ya no resistió y le ganó la risa.

Este problema es mejor conocido como dislexia y consiste en confundir las letras, al pronunciarlas se dice una por otra. Aunque “cuando desconoce los números y su valor, no es disgrafía sino *discalculia*”.⁴² Los signos de estos problemas pueden variar a medida que el niño crece. En general, los trastornos se observan por primera vez cuando se aprende a leer.

⁴¹R. Calderón González, *op. cit.*, p. 29.

⁴² *Ibidem*, p. 34.

Cuando un menor presenta estas dificultades, los padres deben llevarlo a un neurólogo para que valore sus aptitudes psicolingüísticas; las funciones cognitivas, que van de los procesos receptivos, asociativos hasta los de expresión. El neurólogo comprobará que el infante escucha bien al hacer que repita frases y platique con él, si la conversación no es elocuente le realizará una prueba de imágenes, que consiste en señalar los gráficos que correspondan a conceptos y que forme oraciones con ellos. Por último, el médico revisará que el niño no confunda los signos. Es un examen parecido al de la vista.

Un vez que se confirman estas deficiencias, el menor debe ser llevado con un logopeda o con un maestro especializado en trastornos del aprendizaje, especialistas que le ayudarán a desarrollar y mejorar su capacidad del habla, con terapias de “sobreaprendizaje”, es decir, que el pequeño volverá a aprender a leer y a escribir, esta vez de acuerdo con sus posibilidades, o la lecto-escritura lúdica en la que el pequeño ejercitará la lectura a través de juegos. Si es necesario, le enseñarán a usar códigos de comunicación alternativa como el lenguaje de señas, el deletreo con dedos o comunicación total, en los que utilizan gestos y movimientos de las manos, la lectura de labios. El procedimiento dependerá de la edad y el momento evolutivo del niño.

Como en todas las discapacidades, mientras más temprano se identifique el problema y se le dé un tratamiento oportuno, el niño contará con herramientas o tecnologías que le permitan un adecuado desarrollo de sus habilidades para realizar las actividades propias de su vida.

Ni para atrás ni para adelante: discapacidad motriz

“El amor hace milagros”, es la frase que se escucha cada año, el primer viernes y sábado de diciembre, fecha cuando se realiza el *Teletón*, como una forma de recaudar fondos para el *Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)* sede de terapias físicas para personas con discapacidad motriz.

“La discapacidad motriz comprende todas las deficiencias orgánicas en el sistema óseo, nervioso y muscular que alteran el funcionamiento del aparato motor, por lo que se disminuye la motricidad fina y la gruesa, la coordinación, la fuerza, el habla lógica y las habilidades físicas de una persona.”⁴³ También es conocida como discapacidad física. Las causas que la originan pueden ser anomalías congénitas, trastornos neurológicos, accidentes o procesos patológicos. Según el censo realizado por el INEGI en el año 2000 “en nuestro país la discapacidad motriz es la más frecuente, poco más de 814 mil personas la padecen.”⁴⁴

Esta discapacidad se divide según la pérdida de la movilidad y puede ser: leve, moderada y severa. “*Leve* cuando la limitación en las actividades o la falta de coordinación es pequeña; *moderada* si afecta la orientación, el cuidado de sí mismo y la comunicación y *severa* cuando los movimientos voluntarios son casi nulos.”⁴⁵ Los principales padecimientos de la discapacidad motriz son: distrofia muscular, espina bífida, artritis reumatoide, escoliosis, amputaciones, parálisis y parálisis cerebral.

Frágil como el cristal

- No puedo cargar esto.
- No te vayas a romper las medias.
- Sí, no se te vaya a caer una mano.

Este tipo de respuestas son comunes entre las personas y son usadas a manera de sarcasmo; aunque existe un caso en el que el cuerpo es tan frágil que cualquier movimiento podría ocasionar una gran lesión. Se trata de la *distrofia muscular* que es la pérdida y la debilidad progresiva del sistema músculo-esquelético, se encuentra entre las patologías que causan

⁴³Thomas M. Shea y Anne Marce Paver, *Educación especial un enfoque ecológico*, p. 219.

⁴⁴*Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p. 28.

⁴⁵*Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, p. 88.

discapacidad severa. Existen diversos tipos, las más frecuentes son la de *Durchene*, la espinal de la niñez y la espina bífida.

La de tipo *Durchene* es una continua y confusa debilidad de todos los músculos, se desconoce la causa. Aunque tiene un factor hereditario que transmiten las madres porque está ligada al cromosoma X y afecta principalmente a los varones, se podría decir que es una enfermedad exclusiva en niños no hay cura y la esperanza de vida no supera los 20 años. “Se manifiesta alrededor de los tres años de edad, pasa inadvertida por los padres, a menudo cuando notan que a sus hijos les cuesta trabajo caminar y que corren de manera "graciosa" moviendo los pies hacia adentro,”⁴⁶ no le dan mucha importancia o creen que el niño tiene pies planos. “A los diez años de edad, se les dificulta caminar hasta llegar a una fase muy avanzada en la cual la movilización sólo es posible con ayuda de una silla de ruedas, a los 12 años el paciente ya no podrá darse la vuelta en la cama —explica el doctor Luis García Sánchez.⁴⁷ Una consecuencia notoria en los niños que padecen distrofia muscular de *Durchene* es el sobrepeso, ocasionado por la poca actividad.

La “*distrofia espinal de la niñez* se ocasiona por una degeneración progresiva de las células nerviosas motoras y debilita los músculos. “Ésta no permite que el niño levante los brazos porque la musculatura del hombro se encuentra atrofiada, lo que impide que cargue objetos o realice actividades comunes como peinarse.”⁴⁸ Si los músculos más afectados se sitúan en la cadera se le dificulta sentar y caminar.

También “la osteogénesis imperfecta debilita todos los huesos, por eso quien la padece sufre de fracturas constantes, se le deforma la cabeza y la cara,

⁴⁶ María Dolores Arcas Cuberos, Araceli Naranjo Motta y Elisa Ponce Ruiz, “Deficientes motrices I: espina bífida”, en R. Bautista (Comp.) *op. cit.*, p. 276.

⁴⁷ J. C. Ambrojo, “Vencer la distrofia muscular”, en *El País*, disponible en: <http://www.elpais.com/articulo/salud/Vencer/distrofia/muscular/elpepusocsal/20070522elpepisa13/Tes salud>, consultado el 18 de enero de 2008.

⁴⁸ M. D. Arcas Cuberos, A. Naranjo Motta y E. Ponce Ruiz, *op. cit.*, p. 275

tiene las extremidades cortas (padece de micromelia),⁴⁹ su pecho adquiere una forma picuda, los dientes se le quiebran con facilidad y su audición no es muy buena ya que los huesitos del oído también están dañados. Además el paciente tiene una apariencia traslúcida porque su piel es delgada por la falta de colágeno. Los niños con esta enfermedad no pueden practicar deportes y cuando ya está muy avanzada deben permanecer en cama, porque con el menor movimiento se fracturan. Se vuelven “niños de cristal”.

La *espina bífida* es una enfermedad en la que el canal de la médula espinal se encuentra abierto, dejando que se salga. Se manifiesta de dos formas: la *espina bífida congénita* y la *espina bífida oculta*.

La espina bífida congénita es detectable a los 28 días de gestación. En éste caso existe una hendidura a través de la cual la médula y las meninges (las envolturas de la médula espinal) se salen y forman un tumor bajo la piel. Como consecuencia se debilitan los músculos de la espalda ocasionando dolores intensos hasta provocar escoliosis. Los niños que la padecen sufren de constantes caídas. En la “*espina bífida oculta* hay fisuras en los arcos vertebrales, visibles sólo en radiografías. No produce discapacidades físicas.”⁵⁰

Rígido como el acero

Azael es un niño de 11 años, su cabello es dorado, piel blanca, ojos cafés, es amistoso y como todos prefiere las golosinas y el refresco, el pequeño padece artritis reumatoide juvenil lo que le impide caminar, así que utiliza una silla de ruedas.

La enfermedad de este menor es semejante a la que padecen los ancianos, sus articulaciones están inflamadas, por las contracturas a veces se le dislocan los huesos. Es bajo de estatura porque tiene problemas en la columna vertebral.

⁴⁹ T. M. Shea y A. Marce Paver, *op. cit.*, p. 223.

⁵⁰ M. D. Arcas Cuberos, A. N. Motta y E. Ponce Ruiz, *op. cit.* p.274

El infante lleva una vida casi como cualquier niño de su edad: va a la escuela y juega con sus amigos, ellos le ayudan a empujar su silla cuando hay que correr. Este pequeño no puede estirar ni doblar completamente los dedos, los tiene entumecidos, debe usar accesorios especiales como cucharas de mango curvo fácil de agarrar. Para comer tiene que levantar el brazo y encorvarse para que su boca alcance la cuchara. Esta acción le resulta muy difícil cuando se trata de comer verduras y le resulta sencilla con golosinas. No le preocupa derramar la comida y cuando toma refresco procura no tirar ni una sola gota, pues no hay que desperdiciar tan deliciosa bebida –admite Azael.

Para disminuir el dolor en sus articulaciones y lograr mayor movilidad, el niño recibe terapias físicas en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT). Éstas le retardan el progreso de la artritis y le evitan los intensos dolores por las noches, que lo obligarían a permanecer sentado y quieto.

La artritis reumatoide juvenil se encuentra entre las enfermedades que originan la discapacidad motriz leve, así como “la *escoliosis* que es una contractura lateral de la columna vertebral, visible por la “joroba” que produce”.⁵¹ Existen dos tipos de escoliosis: la *cifosis* y la *lordosis*.

La *cifosis* deforma la parte alta de la espalda y produce una curva convexa. “En el caso de la *lordosis* la curvatura se produce en la zona lumbar o en la espalda baja.”⁵² Se caracteriza por la prominencia de un hombro, generalmente el derecho y mala postura. No afecta únicamente la columna, también daña las manos y los codos porque los niños se apoyan en ellos. “En algunos casos la *escoliosis* es corregible con cirugía.”⁵³

Para los niños que padecen artritis reumatoide juvenil o escoliosis se recomiendan terapias físicas que desarrollan la movilidad y la relajación de sus músculos. Éstas al principio son muy dolorosas. Ana Saldaña, prestadora de

⁵¹ M. D. Arcas Cuberos, A. Naranjo Motta y E. Ponce Ruiz, *op. cit.* p. 278.

⁵² T. M. Shea y A. Marce Paver, *op. cit.* pp. 219,220.

⁵³ *Ídem*

servicio social en el Centro de Atención Múltiple No. 5, recuerda la primera vez que asistió a una sesión de ellas:

La primera vez que entré a una fisio-terapia me asusté, porque oía que los niños gritaban y lloraban del dolor, era como si los estuvieran golpeando, pero las mamás me explicaron que no los lesionaban. Ellas mismas los movían y lo que menos querían era lastimarlos, porque debido a la enfermedad los músculos ya estaban tiesos por eso el movimiento les ocasionaba tanto sufrimiento. Con el tiempo, después de muchas sesiones, logran hacer los ejercicios sin molestias.

El dolor de las terapias vale la pena cuando recuperan la movilidad.

Sin extremos

Lucy es una mujer a la que la vida no le ha sonreído, desde que era niña padece de varias enfermedades crónicas, entre ellas la *diabetes mellitus*. Ella no es la única con múltiples enfermedades en su familia, también su hermana Cristina y su madre están delicadas, por lo que en ocasiones Lucy debe cuidar a ambas. A pesar de su condición Lucy no deja de sonreírle a la vida. Ella asiste todos los sábados a la iglesia y en el momento en el que se elevan plegarias por los enfermos ella siempre pide por su madre y su hermana.

Un día, decreció la salud de Lucy, el sábado llegó con un bastón. Esto fue el inicio de lo peor. A los pocos días su pie izquierdo mostraba edemas, a los quince días ya tenía todo el pie morado e hinchado. Después de ese día dejó de asistir a la iglesia.

A los dos meses, aproximadamente, Lucy regresó al templo, pero esta vez lo hizo en una silla de ruedas. Como consecuencia de la diabetes le dio gangrena y le amputaron el pie. Los accidentes, la aparición de tumores malignos en los huesos, malformaciones congénitas o gangrenas, son algunas causas de *amputación adquirida*.

Cuando Lucy regresó a su congregación tenía poco tiempo de usar la silla de ruedas y no podía manejarla bien. Así que alguien tuvo que ayudarla, la iglesia

como muchas construcciones de la ciudad, no cuenta con rampas. Ahora, Lucy debe escuchar el sermón en el pasillo, la silla de ruedas no pasa por otro lado.

Aunque la condición de Lucy es delicada y no puede caminar, ella sólo le pide a Dios por la salud de otros sin perder su sonrisa. Lucy adquirió la amputación, “hay niños que pierden los miembros desde su formación en el vientre, durante los tres primeros meses de gestación, sufren de *focomelia*,⁵⁴ no se les desarrolla la parte media de las extremidades, por ejemplo, se les forma el brazo y la mano sin el antebrazo. Para recuperar el movimiento se recurre a las cirugías y al uso de prótesis que pueden ser casi imperceptibles.

Marisol Aparicio Cruz, doctora del Centro de Rehabilitación Teleton Neza, *explica:*

La parálisis también inmoviliza y desensibiliza una o varias extremidades, produce malformaciones en la espina dorsal y en las extremidades. Entre mayor sea la zona lesionada de la médula espinal, más miembros se encontrarán paralizados y más delicada será la situación. Cuando se pierde movilidad en una extremidad, ya sea en un brazo o en una pierna, lo que se llama monoplejía; si dos extremidades del mismo lado, ya sea derecho o izquierdo, brazo y pierna se inmovilizan, es hemiplejía; si se paralizan ambos miembros inferiores se denomina paraplejía; cuando no hay movilidad de tres miembros, los dos brazos y un pie o en ambos pies y un brazo, es triplejía; si se paralizan las cuatro extremidades del cuerpo se llama cuadriplejía. La paraplejía es la más delicada de las parálisis, afecta la capacidad para controlar los esfínteres, por lo que el paciente necesita diálisis para evitar que la micción se estanque y origine cálculos en los riñones.

Afecta el cerebro

Todas las actividades de nuestro organismo son controladas por el cerebro, si no funciona correctamente tampoco lo hará nuestro organismo –afirma Blanca Flores, doctora en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Y la parálisis cerebral es el principal padecimiento que perjudica al encéfalo y provoca discapacidad motriz.

Los Brimmer, una familia de clase social media, esperaban a su segunda hija. El embarazo fue normal, Sari y Miguel Brimmer, los padres de la pequeña

⁵⁴ T. M. Shea y A. Marce Paver, *op. cit.* p. 223.

ignoraban que uno de los dos poseía en su sangre el factor RH negativo. Lo que implica un riesgo cuando la mujer tiene Rh negativo y el hombre Rh positivo, “se hereda la incompatibilidad sanguínea y al entrar los glóbulos rojos del bebé en el flujo sanguíneo de la madre, son detectados como sustancias extrañas, lo que desencadena una respuesta inmunológica de la madre en contra del feto, los anticuerpos destruyen los glóbulos rojos diferentes y como consecuencia ocasionan parálisis cerebral en el niño.”⁵⁵

Así, el 12 de septiembre de 1947, en la Ciudad de México nació Gabriela Brimmer. La pequeña sufrió las consecuencias de la incompatibilidad sanguínea de sus padres tres días después, cuando fue víctima de espasmos que la hacían arquearse de pies a cabeza. Gaby padece parálisis cerebral –diagnosticaron los médicos–, lo cual pudo “ser evitado con sólo cambiar su sangre cuando nació.”⁵⁶ La pequeña no podía coordinar sus movimientos, su limitación física era irreversible.

La *parálisis cerebral* es el resultado de un daño o lesión no progresiva o degenerativa, pero permanente en un encéfalo inmaduro. Las razones por las cuales se padece parálisis cerebral pueden ser: prenatales, perinatales o postnatales –explica la doctora Blanca Flores– como en el caso de Gaby.

Los Brimmer tuvieron que adaptarse a las necesidades de un miembro de la familia con parálisis cerebral. Todo el tiempo había médicos, enfermeras y familiares cuidando a Gaby, quien no controlaba sus movimientos y padecía de crisis convulsivas.

Gaby iba creciendo con este padecimiento, mismo que le impedía comunicarse, así que “la pequeña manifestaba su inconformidad arrastrándose

⁵⁵ Velsyd, “Los antígenos determinan el RH de la sangre” 16 de abril de 2006 en: <http://www.bebesymas.com/2005/10/24-incompatibilidad-de-rh-y-test-de-coomb/comments/2/>, consultado el 05 septiembre de 2008.

⁵⁶ *Ibidem*.

en el piso.”⁵⁷ Hasta el día en que Florencia Morales Sánchez, una empleada doméstica, notó que Gaby movía el pie izquierdo y parpadeaba.

Florencia ideó un sistema de comunicación: le hacía preguntas a la niña quien respondía sí o no con parpadeos. Gaby comenzó a confiar en Florencia, por lo que los Brimmer decidieron que Florencia fuera la nana de la niña. Después Florencia creó un tablero con letras y números para que Gaby señalara con el pie izquierdo y se comunicara con las otras personas.

A los ocho años, Gabriela ingresó al Centro de Rehabilitación de Mariano Escobedo, en donde cursó la primaria, después asistió como oyente al Instituto Canadiense donde no le dieron ningún documento que avalara sus conocimientos, así que al siguiente ciclo escolar, sus padres la inscribieron en la Secundaria No.68 en Tlacopac, San Ángel. Cuando terminó este ciclo entró a la preparatoria No. 6 “Antonio Caso” de la UNAM. Una vez que la concluyó, cursó unos semestres de la carrera de Periodismo, en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, profesión que tuvo que abandonar porque la institución no contaba con rampas para discapacitados. Gaby tenía toda la capacidad para aprender, ya que “sólo en el 82% de los casos, la parálisis cerebral está ligada con el retraso mental.”⁵⁸

La prisión del cuerpo no fue impedimento para Gaby, se valía de su pie izquierdo y una máquina eléctrica, para escribir cuentos, poemas y su autobiografía, esta última con ayuda de Elena Poniatowska. También se realizó como madre, adoptó a una niña a quien llamó Alma Florencia. Finalmente Gaby falleció a los 52 años, el 1 de enero de 2000.

“Gaby fue una mujer admirada, querida, un ejemplo de vida y superación, tanto que Luis Mandoki hizo su primera película en 1987 acerca de ella”⁵⁹ y Ernesto Zedillo, cuando era presidente de México, creó la Beca y *el Premio Anual Gaby*

⁵⁷ Elena Poniatowska y Gabriela Brimmer, *Gaby Brimmer*, p. 88.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ Luis Mandoki, *Gaby: A true story*, EE.UU. Tri-Star Pictures, 1987, 105 min.

Brimmer para honrar a la gente que ayuda a personas con discapacidad. La primera galardonada fue Florencia Morales Sánchez el 13 de marzo de 2000.

“Los síntomas de la parálisis cerebral no son generales, por lo que es difícil encontrar dos niños con las mismas características.”⁶⁰ Blanca Flores, doctora del Instituto Nacional de Rehabilitación, en el seminario *Parálisis Cerebral Infantil y lenguaje*, impartido en el ISSEMYM Ecatepec, el 16 de julio de 2008, explicó que se han logrado identificar cuatro tipos básicos de parálisis cerebral:

- *La espástica es una alteración neuro-motriz, el niño tiene una excesiva rigidez debido a la incapacidad para relajar los músculos. Como consecuencia, el movimiento es casi imposible o se realiza con mucha dificultad, perjudicando la postura.*
- *La hipertónica es el aumento del tono muscular, que impide el movimiento al hacer un esfuerzo físico o cuando se generan situaciones de ansiedad.*
- *La atetósica se caracteriza por la aparición de frecuentes movimientos involuntarios que suelen desaparecer o disminuir mientras el paciente duerme. Pueden producirse contorsiones en las extremidades, así como gestos y muecas involuntarios, que dificultan los movimientos voluntarios.*
- *La atáxica afecta el equilibrio en el desplazamiento y en la coordinación de las manos y los ojos. Los niños que la padecen pueden parecer mareados cuando caminan. Sus movimientos tienden a ser como saltos inseguros, con formas motrices exageradas. Parece como si trataran de dominar constantemente el efecto de la gravedad y de estabilizar sus cuerpos.*

⁶⁰ Juan Luis Gil Muñoz, Gloria Marina González Blanco y María José Ruíz Suárez, “Deficientes motrices II: parálisis cerebral” en R. Bautista (Comp.) *Necesidades educativas especiales*, p. 295.

Hay casos en que un solo niño presenta todos los tipos de parálisis cerebral, lo que se conoce como parálisis cerebral mixta que combina tensión muscular, distonía, hipertonía, hipotonía, rigidez y temblores. Pero éste no es el único padecimiento cerebral que origina discapacidad motriz, existen otros como: la paratonía, las sincinensias, la apraxia y la dispraxia.

“La *paratonía* consiste en movimientos musculares involuntarios, que conocemos como tics. Los niños con paratonía son lentos y tienen una mala coordinación.”⁶¹

“Las sincinesias son movimientos simétricos asociados, es decir, que si mueve el pie derecho también el izquierdo se moverá involuntariamente.”⁶²

La apraxia afecta los movimientos coordinados lentos, de todo el cuerpo incluso la actividad gestual. El niño puede tener apraxia facial, postural y/o verbal.

La *dispraxia* se refiere a una falta de organización de movimientos. Hay dos tipos de niños dispráxicos: uno con deficiencias motoras y otro con problemas visuales.

Simplemente no te entiendo: discapacidad intelectual

Yuri padece retraso mental leve, es discapacitada intelectual, su habla y aprendizaje no son como los de sus compañeros, su madre insiste en llevarla a una escuela regular.

–¡Yuri, canta!

–No, mejor explícanos lo que dijo el maestro –sus compañeros le piden que haga estas cosas para burlarse de ella, saben que revuelve temas, puede entonar la canción de *Rebelde* con partes del *Ave María*. No sólo sus

⁶¹ Véase “Paratonía” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 44.

⁶² Véase “Las apraxias” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 44.

compañeros la ridiculizan, también el maestro se encuentra en la lista de burlones. Yuri ingenuamente accede a los caprichos de su audiencia, mientras otros maestros no hacen algo al respecto ante este trato mal intencionado.

Yuri debe buscar atención especial –reconoce Arminda Valles directora de la escuela– pero no hace nada al respecto porque su acción podría ser considerada como discriminatoria, por ello sólo se alegra por los logros de la niña. “*Yuri este año, en la prueba Enlace, respondió 11 preguntas sola.*”

La actitud de los demás hacia la niña se debe a que durante mucho tiempo se pensó que *la discapacidad intelectual* era una condición propia de una persona, que limitaba el desarrollo de sus capacidades en todas las áreas. En la actualidad se sabe que es una condición que disminuye la atención, el discernimiento, la memoria, el análisis y el razonamiento, es decir, el nivel de inteligencia de la persona.⁶³

Ésta también afecta algunas operaciones motoras. La discapacidad intelectual se clasifica, de acuerdo con la facilidad de la persona para aprender, es decir, su coeficiente intelectual (CI). Éste se evalúa y cuantifica con algunas pruebas. La discapacidad es leve cuando en estos exámenes se obtienen menos de 70 puntos; moderada si el resultado es inferior a 49; *grave* menor de 34 y *profunda* cuando no se llega a los 20 puntos – afirma la doctora Blanca Flores.

Los grados más severos de esta insuficiencia se manifiestan en los primeros meses de vida, mientras que la leve y la moderada hasta la etapa escolar. Las causas aún no están definidas, se deben a múltiples factores como: lesiones cerebrales, trastornos emocionales e incluso una enseñanza inadecuada. El retraso mental, el síndrome de Down, los trastornos de memoria y el autismo son padecimientos que impiden el desarrollo intelectual.

Aprendo lento

“El retraso mental es la consecuencia de una enfermedad neurológica que estuvo activa durante la gestación o la exposición de la madre a materiales o

⁶³ Domingo Bautista Pacheco y Rosario Paradas Valencia, “Deficiencia mental”, en R. Bautista (Comp.) *Necesidades educativas especiales*, pp. 212, 213.

sustancias tóxicas.”⁶⁴ Se ha descubierto que un factor determinante para que los niños nazcan con algún tipo de retraso mental, es que la madre sea mayor a los 35 de edad al concebirlo. El retraso mental puede ser: leve, moderado o severo.

Yuri, padece retraso mental leve. Ha desarrollado la mitad o tres cuartas partes de sus habilidades intelectuales, en comparación con los niños “normales” de su edad. Ella sabe leer, escribir y resolver problemas aritméticos, además puede tocar el piano y el violín.

La maestra Margarita Blanco, quien le enseñaba a tocar el violín, recurría a la buena memoria auditiva de la niña para que aprendiera las piezas. La profesora *Érika Alfaro García comenta:*

Yuri no lee las notas en el pentagrama, toca gracias a su buena memoria auditiva. Cuando le ponía una pieza, ella se aprendía el orden de las notas y las tocaba. Lo que le fallaba era la memorización gráfica de las notas, por eso en la clase de solfeo no tenía mucho avance, pero en los instrumentos sí tocaba piezas completas.

En cambio, en “el retraso mental moderado, el infante desarrolla de la tercera a la mitad de sus funciones cerebrales, no necesita un cuidado constante, pero sí de supervisión continua. En el retraso mental severo profundo, el niño desarrolla sólo la tercera parte de las funciones cerebrales.”⁶⁵

“Un tipo de retraso mental es el síndrome de Down que es una malformación celular.”⁶⁶ Quienes lo padecen se caracterizan porque tienen los ojos rasgados, la lengua pequeña, el cuello reducido, las manos cortas, debilidad en vértebras, estatura baja, obesidad, sudan en exceso y padecen debilidad visual, por lo que requieren anteojos. Además, “como consecuencia se presentan problemas

⁶⁴ Véase “Retraso mental” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 49.

⁶⁵ *Ídem*

⁶⁶ María Fernández Sanpedro, Gloria M. González Blasco y Ana María Martínez Hernández, “El niño y la niña con Síndrome Down”, en R. Bautista (Comp.) *Necesidades educativas especiales*, p.227.

respiratorios, auditivos, cardíacos y físicos”,⁶⁷ por ello, estas personas no deben practicar actividades físicas o deportivas de contacto.

El síndrome de Down fue tipificado por el doctor John Langdon Down en 1866. Este médico observó al momento de unirse los 23 de cromosomas del padre con los 23 de la madre, los del par veintiuno, no se encontraban en pareja sino un trío, es decir, “había un cromosoma adicional, lo que se conoce como *Trisomia*. En ocasiones ni siquiera se forman 23 pares.”⁶⁸

Y como en la música no todos los tríos son de voces, aunque son los más conocidos, también hay de cuerdas y de alientos, igual en el síndrome de Down existen tres tipos de trisomias; la *homogénea*, que es la más frecuente y conocida, la de *traslocación* y la de *mosaicismo*.

“La trisomía homogénea se produce antes de la fecundación del óvulo o en la división celular, es la más frecuente, el 90 por ciento de los casos es de este tipo.”⁶⁹ En ésta hay tres cromosomas abrazados que forman el par veintiuno. Por lo que la pareja se vuelve un trío.

“La trisomía de traslocación es identificable mediante un análisis cromosómico en el cariotipo y sólo la padece el 5 por ciento de las personas. Se presenta de dos formas.”⁷⁰ En la primera, digamos que los cromosomas se encuentran en parejas, uno de ellos se suelta de la mano y se sujeta a la pareja del vecino, por lo que ambas quedan unidas por una pequeña parte. En la segunda forma, los dúos se encuentran abrazados y de repente un cromosoma decide incluir al de enfrente, así que dos pares de cromosomas quedan unidos parcialmente. Para que se presente este tipo de síndrome uno de los padres debe ser portador. Mientras que en “la trisomía de mosaicismo, no sólo hay tres cromosomas unidos, hay cuatro formando un “par”. Esta fusión cromosómica ocurre durante la maduración del feto, sólo se presenta en el 5 por ciento de

⁶⁷ *Ídem.*

⁶⁸ *Ibidem*, p. 228

⁶⁹ *Ídem.*

⁷⁰ *Ídem.*

los casos”.⁷¹ Es como si se tomaran de las manos entre sí formando un cuadrado, hay 46 cromosomas formando sólo 22 pares.

Algunas personas pensaban que el síndrome de Down era genético hereditario, el doctor Jerome Lejeune “descubrió en 1959 que este padecimiento es causado por una alteración genética irreversible, aunque no es hereditaria y la inteligencia varía en cada niño.”⁷²

Existe el mito de que los niños con síndrome de Down no pueden aprender, sin embargo desarrollan habilidades cognitivas como discernir figuras, letras, números, dibujos y palabras desde muy temprana edad, aprenden a leer, aunque no siempre comprenden el texto.

Para tratar a los niños con cualquier tipo de retraso mental se emplean técnicas psicoterapéuticas que les permiten adaptarse e integrarse al ambiente, a través de habilidades comunicativas, sociales y motrices.

Se me olvidó

¿Qué pasaría si un día despierta y no sabe quién es usted? ¿En dónde está? No recuerda lo que hizo el día anterior ni cómo realizar sus actividades. Inimaginable ¿verdad? Pero éste es el caso de los niños que presentan *trastorno de memoria*. Es un padecimiento que dificulta la asimilación, el almacenamiento y la recuperación de información.

Tener problemas de memoria va más allá del olvido. “Los niños con esta insuficiencia no pueden desarrollar sus habilidades matemáticas, de lectura y de escritura, lo que reduce su lenguaje.”⁷³ Si el menor olvida cómo suena una letra, no podrá leer y si desconoce el valor de un número no conseguirá sumar; esto no significa que tenga un problema para aprender, lo que sucede es que el proceso mediante el cual se almacena la información no se lleva a cabo.

⁷¹ *Ídem*.

⁷² *Ibidem*, pp. 227, 228.

⁷³ Véase “Trastornos de la memoria” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 53.

Para que se produzca el acopio de datos necesitamos de la vista y el oído. Cuando la información entra por los ojos se archiva en “la *memoria visual*, ésta se encarga del reconocimiento de imágenes y signos, si el capturista es el oído, la información se guarda en la *memoria auditiva*, que se usa para reconocer sonidos, secuencias rítmicas y palabras.”⁷⁴ Al fallar la memoria auditiva o visual no hay recuerdos. “Una vez que la información entra a nuestro sistema es enviada según su utilidad y permanencia a la memoria de corto o largo plazo”⁷⁵.

La primera es aquella en la que guardamos información desechable como: el color de la portada de una revista, el orden en que saludamos a un grupo de amigos, información que no es muy relevante y una vez que la usamos podemos olvidarla. “La memorización de estos datos es muy débil, por lo que se requiere repetir muchas veces la información para que no desaparezca.”⁷⁶

La segunda, “la de largo plazo permite recordar la información durante horas, días, meses o años.”⁷⁷ En este tipo de memoria se encuentran guardados nuestro nombre, la simbología y el sonido del alfabeto y los números, en fin, información indispensable que utilizamos cotidianamente, es decir que repetimos. “Una vez que los datos están almacenados en esta memoria, se quedarán en nuestra mente hasta que determinados estímulos actúen como claves para actualizar los recuerdos.”⁷⁸ Por ejemplo, cuando vemos una “s” recordamos que se pronuncia “ese”. Aunque esta memoria es más duradera, existe el riesgo de que se olvide la información si no se repite el estímulo, en este caso si dejamos de usar la letra “s” por mucho tiempo, se nos olvidará.

El trastorno de memoria puede ocasionar problemas tanto en la de corto plazo como en la de largo. Si la memoria de corto plazo es afectada no se recordarán hechos recientes ni se adquirirán nuevos conocimientos a menos de que

⁷⁴ Véase “La memoria una facultad prodigiosa”, en *El atlas de anatomía, el cuerpo y la salud*, p.73.

⁷⁵ *Ídem.*

⁷⁶ *Ídem.*

⁷⁷ *Ídem.*

⁷⁸ *Ídem.*

exista una repetición constante que logre pasar la información a la memoria de largo plazo. Si se afecta la memoria de largo plazo, es más grave, ya que no se podrán recordar las cosas nuevas ni las ya conocidas, los recuerdos serán esporádicos aunque se repitan constantemente.

Según Marisol Aparicio Cruz, doctora en el CRIT NEZA, para ayudar a los niños que padecen estos *trastornos* se usan ejercicios que ayudan a transferir la información de manera rápida a la memoria de largo plazo, conocidos como mnemotécnicas. Las más frecuentes son:

- La técnica de la historieta. Consiste en construir una historia con los elementos a memorizar, el fundamento es unir la imagen con la acción y la emoción.
- La técnica de los lugares. En ésta se asocia cada uno de los elementos que se desea memorizar con los lugares de un recorrido familiar, por ejemplo, el trayecto de la casa a la escuela.
- La técnica de la cadena. Se relacionan de manera lógica conceptos de los cuales se pueda tener una imagen. Las imágenes deben ser concretas. Éste es el principio de los mapas conceptuales y mentales.
- La oración creativa. Se concentra en una palabra u oración la información del tema que se quiera memorizar. Por ejemplo con la palabra **PODER**, se pueden recordar los pasos para exponer ante un grupo. La **P** indica presentación, la **O** que hay que decir los objetivos, la **D** el desarrollo del tema, la **E** evaluación, la parte donde se verifica que no hayan quedado dudas y la **R** el resumen o remembranza del tema.

Viviendo en su propio mundo

Según “la Clínica Mexicana de Autismo (Clima) se calcula que por cada 150 nacimientos hay un niño autista, aunque se desconoce cuántos adultos viven

con el padecimiento.”⁷⁹ Se cree que es fácil notar cuando un niño lo padece, pero no es así. Se manifiesta después de los tres años de edad, con la aparición de regresiones que producen la pérdida de habilidades. Los síntomas y los signos del autismo pueden estar presentes en la infancia sin que los padres logren darse cuenta que su hijo lo padece. El autismo es un padecimiento que afecta la capacidad intelectual. Fue identificado por el psiquiatra Leo Kanner en 1943. “Los niños autistas presentan conductas repetitivas como mover y golpearse la cabeza, rechinar los dientes, balancearse, caminar de puntas y agitar las manos de forma extraña, tienen problemas para relacionarse, comunicarse y en algunos casos, no crean lazos afectivos. Todo esto es debido a una disfunción del sistema nervioso central.”⁸⁰

Las primeras manifestaciones de un niño con autismo son los problemas para dormir, comer y expresarse. Una vez que el autismo evoluciona, los pequeños dejan de hacer contacto visual y gesticulaciones, no responden a otras personas, lo que llega a confundirse con sordera, dejan de ser sociables y se aíslan. Luego comienzan a emplear frases como: “a él no le gusta” para decir “a mí no me gusta”, suelen hablar en tercera persona. A los niños autistas no les agrada que redecoren su habitación, no les gustan los cambios. El autismo suele ligarse con otras patologías por lo que se dice que existen tres tipos:

1. “El autismo *psicótico de la infancia tardía*. En éste además de los signos característicos del autismo, antes de los 30 meses, el niño presenta psicosis,”⁸¹ es decir, se aleja de la realidad e inventa situaciones, se altera con facilidad, es agresivo y tiene alucinaciones.
2. “El autismo *de deficiencia mental*. El paciente presenta alteraciones en la relación con las personas y los objetos. Los niños se unen a un objeto y no les gusta que los separen de él. Si esto ocurre se vuelven agresivos.”⁸²

⁷⁹ Angélica Enciso, “El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos”, *La jornada*, Sec. Sociedad y Justicia, p.44.

⁸⁰ Juan Manuel Saucedo G., “El autismo y otros problemas generalizados del desarrollo”, *A tu salud*, p. 23.

⁸¹ Teresa Bernardo García y Carmen Martín Rodríguez, “El niño y la niña autistas”, en R. Bautista (Comp.) *Necesidades educativas especiales*, p. 252.

⁸² *Ídem*

3. “El *autismo con mutismo*. En éste no existe la comunicación debido a la presencia de una discapacidad sensorial. El niño no escucha o tiene dañado algún órgano del habla.”⁸³

La gravedad del autismo varía en cada caso, es más común en hombres que en mujeres. Actualmente no se sabe a ciencia cierta qué lo origina, hace muchos años, se creía que el elevado coeficiente intelectual de los padres era un factor determinante para que sus hijos padecieran autismo, pero es falso. Del mismo modo, se tenía la idea de que era transmitido genéticamente, lo que no ha sido comprobado, aunque es más probable que un niño lo sea si su hermano mayor lo sufre. También se creía que los niños nacían sin autismo y lo contraían debido a la educación y a la atención familiar. Además se cree que los niños autistas son más inteligentes, idea que es sólo ficción. “Según estudios realizados, el 75 por ciento de las personas autistas padece deficiencia mental y sólo alrededor del 3 por ciento presenta un intelecto normal.”⁸⁴

El tratamiento para los niños autistas consiste en psicoterapias y fármacos para ayudarlos a mejorar su conducta. Una alternativa es la musicoterapia que relaja y estimula el desarrollo mental de los niños a través de melodías. No existe una cura, sin embargo, con la atención y el cuidado apropiado se pueden aminorar las manifestaciones y lograr mejoras importantes.

Susceptibles a todo: discapacidad psíquica

Según Raúl Gutiérrez Sáenz en su libro *Introducción a la ética*, los principios psicológicos han encontrado que “el enojo y otros sentimientos obstaculizan la libertad y nuestra autonomía de desarrollo personal.”⁸⁵ cuando un sentimiento negativo invade la mente limita la capacidad de pensar y actuar de forma

⁸³ *Ídem*

⁸⁴ *Ibidem*. p. 254.

⁸⁵ Raúl Gutiérrez Sáenz, *Introducción a la ética*, pp.91-95

precisa, si en su trabajo algo le molesta, usted no hace las cosas aprovechando toda su capacidad, aunque sean acciones rutinarias y que sabe hacer muy bien.

La alteración de las funciones neurológicas produce inestabilidad emocional que va de la alegría a la depresión, se padece de *trastornos de personalidad*, una *discapacidad psíquica*. Ésta afecta el funcionamiento y la capacidad de interactuar con el entorno, como consecuencia, el niño es inadaptado social. Quien padece esta insuficiencia se muestra inseguro, dependiente, manipulador, de baja estima y se aleja de las personas, se deprime y llora con facilidad, por lo cual necesitan atención psicoeducativa.⁸⁶

“Los niños cuya atención dura poco tiempo, sueñan despiertos frecuentemente, tienen poca iniciativa; son desorganizados y su coordinación es deficiente; sufren de *inmadurez de la atención*.”⁸⁷ Éstos son a quienes la mayoría de la sociedad los etiqueta como “flojos” y “distráidos”.

Del mismo modo, los pequeños con enfermedades crónicas como el asma, las alergias, el cáncer, la fibrosis quística, la diabetes, la epilepsia, los problemas cardíacos, la hemofilia, la anemia de células falciformes, los accidentes o las quemaduras son propensos a la discapacidad psíquica debido a que los padres los sobreprotegen y no les permiten realizar determinadas actividades, además tienen problemas para relacionarse con otros niños que no comprenden su estado de salud.

Niños genios

Irónicamente, entre los niños discapacitados psicológicamente, se encuentran los niños sobredotados o sobresalientes, lo opuesto de la discapacidad intelectual. “Los niños genios poseen un intelecto adelantado, un avanzado desarrollo en áreas intelectuales, físicas, sociales, emocionales y morales, aunque no siempre las desarrollan por igual.”⁸⁸

⁸⁶Patricia Frola, *Un niño especial en mi aula, hacia las escuelas incluyentes, conceptos y actividades para niños y maestros*, p. 71.

⁸⁷*Niños con déficit de atención: ¿qué deben saber y hacer los padres?*, disponible en: http://www.pediatraldia.cl/deficit_atencion.htm, 8 septiembre del 2008.

⁸⁸ Véase “Los superdotados” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 55.

Andrew Alexi Almazán Anaya tiene 12 años, es alto, delgado, un niño inquieto como todos, tartamudea cuando se pone nervioso. Le gusta la historia y la medicina, éstas le resultan fáciles, en cambio la redacción le cuesta trabajo.

Andrew es un niño sobredotado, cursó hasta el tercero de primaria en el sistema escolarizado. De ahí en adelante, realizó exámenes para aprobar la educación básica y la media superior. En sólo trece meses aprobó los últimos tres años de primaria, secundaria y preparatoria. *Podría haberlo hecho en menos tiempo, si no fuera por los trámites que tuve que realizar,* –comenta Andrew. Así, es como se ha convertido en el egresado más joven del Colegio de Bachilleres. A pesar de su edad, asistirá la universidad para estudiar Medicina y Psicología.

En la Universidad de las Américas de Puebla (UDLAP), tomará algunas clases con el resto de sus compañeros y otras las recibirá de manera particular. La carrera de cirujano cardiólogo la tendrá que cursar en seis años y la de psicología la llevará a su ritmo. La Universidad John Hopkins, de Estados Unidos, está interesada en que Andrew obtenga un doble título.

A pesar de que es un niño genio, Andrew juega con sus amigos Alexis y Javier a quienes considera "niños normales". *No tengo ningún problema con ellos porque es una forma de regresar a como era antes –a veces también molesta a sus hermanas– todavía soy niño.* Para él, sus capacidades sobresalientes no son propias, piensa que "eso viene de Dios". *Tengo que aprovechar mis habilidades al máximo, me he dado cuenta de que hay niños y muchachos que a veces se molestan y tratan de sabotear mis estudios. No canto ni bailo y no sé decir chistes. "Mi único chiste" es el estudio.*"⁸⁹

Se desconocen las razones por las que un niño pueda ser superdotado, hasta ahora se tienen dos hipótesis: una, que "el ambiente puede inhibir o acelerar el

⁸⁹ Karina Avilés, "Andrew Almazán, niño de 12 años, ingresará a la universidad", *La Jornada*, Sec. Sociedad y Justicia, p. 45.

desarrollo del talento intelectual...”⁹⁰ es decir, el niño desarrolla su inteligencia según las condiciones en las que se encuentre.

La segunda señala que “los genes y el desarrollo prenatal son los responsables del 80 por ciento de las variaciones de la inteligencia”.⁹¹ Lo que significa que si se comienza la educación del niño desde el vientre con lecturas o música, se vuelve más inteligente.

Para saber si un niño es sobresaliente, los especialistas deben hacerle pruebas de inteligencia, estudios de perfil y entrevistas de observación, no sólo se trata de que los familiares y amigos lo consideren un genio por hacer cosas que otros no hacen.

Ser un niño sobresaliente no es una insuficiencia en sí, “se convierte en una discapacidad cuando los infantes ya no ponen atención en la información escolar porque la creen repetitiva o aburrida, se muestran apáticos y hasta rebeldes.”⁹² En este sentido, se puede decir que son inadaptados sociales porque sus habilidades son muy raras para los niños de su edad, lo que produce rechazo y discriminación, al grado de la agresión, tanto física como verbal. Por este motivo necesitan una educación especial.

Ser más hábil no siempre es bueno, a veces “los niños se sienten presionados y la mayoría quiere dejar de estudiar en la adolescencia.”⁹³ Por ello, una vez que se sospecha que un niño es genio se debe acudir a un centro de atención especializado para evitar consecuencias como la inadaptación y las dificultades en el trabajo escolar, ya que “en la medida en que la intervención educativa es adecuada, se puede cubrir e incluso reducir notablemente.”⁹⁴

⁹⁰ Véase “Los superdotados” en *Problemas de aprendizaje*, tomo 1, p. 55.

⁹¹ *Ídem*

⁹² Patricia Frola, *op.cit.* pp. 72-77.

⁹³ Silva, María Teresa y Ortiz, *El niño sobredotado ¿cómo ayudarlo? Consejos prácticos para padres y maestros*, pp. 25-39.

⁹⁴ Puigdellivol, Ignasi, *Programación de aula y educación curricular, el tratamiento de la diversidad*, p.63.

“A pesar de que en México tenemos tres niños genios por cada cien, no hay programas para detectarlos.”⁹⁵ Los primeros en reconocer a un niño genio son los maestros. Ellos son los encargados de canalizarlo a una escuela especial o a alguna institución especializada. México cuenta con “la *Asociación Mexicana para el Apoyo a Sobresalientes, A.C. (AMEXPAS)* dedicada a apoyar a niños y jóvenes sobresalientes y desarrollar su talento potencial; fomentar la implementación de estrategias educativas y metodologías; promover la educación, la investigación, la capacitación, la comunicación con padres, maestros y otras organizaciones nacionales e internacionales.”⁹⁶

⁹⁵ Cruz de Jesús, Raúl, De cada 100 niños tres son genios y en México no hay programas para detectarlos; terminan como “burritos”, “flojos” o “hiperactivos”, *La Crónica de Hoy*, Lunes 5 de Junio, 2006, Academia, en: http://www.cronica.com.mx/nota.php?id_notas=244565, consultado el 9 de septiembre de 2008.

⁹⁶ *Asociación Mexicana Para el Apoyo a Sobresalientes, A.C. (AMEXPAS)*, en: <http://www.geocities.com/amexpas>, consultado el 9 de septiembre de 2008.

3. Más que manejar una silla de ruedas

“En nuestro país, 600 mil niños menores de 15 años ni saben leer ni escribir”⁹⁷ “sólo 2 millones 121 reciben algún tipo de servicio educativo”.⁹⁸ Muchos de estos niños cuentan con certificados escolares obtenidos mediante el INEA, lo cual no garantiza que realmente hayan aprendido.

En una ocasión, llegó a un centro de estudios del INEA un niño con debilidad visual para presentar un examen de español y no podía leer un texto con letras de tamaño normal, esto sirvió de excusa a la madre para entrar a hacer la prueba con el menor⁹⁹. La señora pidió a los aplicadores que la dejaran ayudar a su hijo, la aplicadora no accedió y le solicitó que abandonara el salón.

El niño de 12 años iba a presentar un examen que consistía en leer un texto y luego responder una serie de preguntas. Como el infante no podía seguir las líneas de la lectura, la aplicadora le dio una regla para que la usara como guía. Pasaron unos minutos y el chico no logró leer ni contestar un solo reactivo, entonces la aplicadora decidió leer el texto al niño. Luego leyó las preguntas pero él no logró responderlas. “Quizá son palabras muy rebuscadas y por eso no me entiende” –pensó la aplicadora, así que volvió a leer el texto usando sinónimos para simplificar las preguntas. Agotó sus recursos, logró que el menor contestara toda la prueba y aunque no obtendría una buena calificación, sí aprobaría.

Una vez que terminó el examen, la aplicadora preguntó al muchacho a qué se dedicaba:

–Trabajo de lavacoches en un autolavado– al escuchar esto, la muchacha se sorprendió.

–¿Toda la semana y te pagan? o ¿es un trabajo de tu familia?

⁹⁷ Mariana Norandi, “El 82% de los discapacitados padece rezago educativo: INEA”, *La Jornada*, Sec. Sociedad y Justicia, p. 42.

⁹⁸ Secretaría de Educación Pública, *et al. Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y integración educativa*, p.16.

⁹⁹ Experiencia vivida en el círculo de estudio INEA, Ecatepec, 23 de septiembre de 2006.

–No, trabajo de lunes a viernes de diez de la mañana a cuatro de la tarde y sí me pagan. Bueno, le dan mi dinero a mi mamá.

–¿Por qué no vas a la escuela?

-Porque dice mi mamá que no voy a aprender nada, que mejor trabaje y no pierda el tiempo.

–¿Y entonces, por qué vienes a hacer exámenes?

–Es que el señor con el que trabajo le dijo a mi mamá que si no tengo el certificado de primaria ya no me va a dar empleo.

La aplicadora se quedó pensando en la conversación que había tenido con el infante. Cuando los usuarios ya se habían retirado, la chica comentó la situación de este niño a la asesora encargada de ese círculo de estudio. La educadora le platicó que la mamá siempre entraba con el niño y que nunca había reprobado un examen y sólo le faltaban dos para acreditar la primaria.

Esto ocurre porque lo importante para los padres es que el niño tenga un certificado y cómo dicen: “el fin justifica los medios”. Los menores discapacitados tienen derecho a la educación, a saber más que manejar una silla de ruedas. Lo único que los infantes con deficiencias requieren para aprender es una *educación especial*, es decir, aprender de acuerdo con su habilidad, ya que sus *necesidades educativas* son *especiales*, utilizan recursos materiales, profesionales y arquitectónicos distintos a los que hay regularmente en las escuelas.

Los niños reciben educación especial según lo requieran porque hay necesidades educativas que demandan asistencia por un tiempo, son transitorias; otras necesitan auxiliares siempre, son permanentes. En la actualidad la educación especial integra la enseñanza del contenido académico oficial y el autocuidado. El artículo 41 de Ley General de Educación indica que esta educación debe suplir las necesidades de aprendizaje para la autónoma

convivencia social y productiva. También precisa el principio de integración educativa del Sistema Educativo Nacional.¹⁰⁰

Muchos infantes no reciben educación especial porque sus padres no encuentran una escuela adecuada o si la hay es muy costosa. Celia Cándida Rodríguez Escobar tuvo que hacer toda una peregrinación para encontrar un centro educativo para su pequeño hijo Luis Eduardo Torres Rodríguez, quien presenta parálisis cerebral y debilidad visual. Luis Eduardo acudió un tiempo al Centro de Desarrollo Integral para la Familia (DIF) de Coyoacán. El costo de las sesiones aumentó de 15 a 35 pesos, lo que hizo que muchos dejaran de asistir porque no podían y otros desertaron por solidaridad. Así que Celia tuvo que investigar en donde había otra institución educativa para su hijo.

Celia encontró el Centro de Apoyo y Rehabilitación Integral de Ayuda a Discapacitados, Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) en la avenida Cuauhtémoc, en el municipio de Nezahualcóyotl. Ahí Luis Eduardo comenzó con sus sesiones.

Celia Cándida notó que Luis no podía colorear porque padecía debilidad visual y se lo dijo a la profesora. La maestra buscó una técnica que le sirviera al pequeño. Algunos días después, la profesora llegó con una imagen con silicón en sus contornos, esto permitió que el pequeño pudiese iluminar auxiliándose con el tacto.

Ahora, Luis Eduardo ha desarrollado su tacto y se comunica a través de él. Está trabajando con su motricidad fina para que pueda comer solo correctamente. *Ya usa el tenedor aunque no le gusta, se ha vuelto flojito* –dice su madre. También hace hidroterapia, puede caminar en el agua y nadar, actividad que realiza gustoso en compañía de su padre.

¹⁰⁰ Legislación Federal, Ley General De Educación, en: <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/161/42.htm?s=>, consultado el 01 septiembre de 2008.

Muchos pensarían que pagar por la instrucción de un niño con capacidades diferentes es una mala inversión, pero no es así, Celia Cándida afirma:

El problema de una escuela privada es que es costosa en todos los aspectos, por lo que los padres nos apoyamos con los materiales, cuando un niño ya no ocupa un material se lo da a otro a quien todavía le sirva. Pero el costo y el uso de material de segunda mano no importan, ya que la educación se nota incluso en los papás, quienes reciben pláticas de psicólogos, los niños sí aprenden.

No todas las instituciones que ofrecen educación especial son costosas, también están las de carácter público, accesibles para las personas de escasos recursos económicos. Para hacer del conocimiento popular la existencia de estos centros, la Secretaría de Educación Pública lanzó una campaña radiofónica que informaba sobre la opción que ofrecen los Centros de Atención Múltiple (CAM) para el ciclo escolar 2007-2008. El spot decía: ¿Educación especial, es para mi hijo? Si tu hijo presenta diferencias en su forma de ver, oír, comprender el mundo o mover su cuerpo. Requiere apoyos para aprender y la escuela no se los puede proporcionar. Los Centros de Atención Múltiple son escuelas que ofrecen educación especial que el gobierno federal pone a tu servicio. Finalizaba con la recomendación de acudir al más cercano o llamar al: 01-800-633-3448

Es necesario que los niños con discapacidad acudan a una escuela para prepararse académicamente y que ocupen un buen empleo.

Centros de Atención Múltiple: derecho a estudiar e ir a la escuela

El artículo tercero constitucional establece el derecho a la educación libre de prejuicios, que desarrolle todas las facultades del ser humano, sin hostilidades ni exclusivismos.¹⁰¹ Los niños discapacitados son privados de este derecho.

¹⁰¹Vease "Artículo 3ro" en Leyes y códigos de México, *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*, México, pp. 12,13.

Julieta Cortés, reportera del programa *A quien corresponda* fue enviada a cubrir una conferencia de prensa ofrecida por la cadena de restaurantes McDonald's. Este evento era para notificar la donación de aparatos auditivos a niños de escasos recursos. Algunas madres y niños beneficiados dieron sus testimonios y un grupo de sordos "cantó" en lenguaje signado. La reportera se acercó a una señora que esperaba le donaran un aparato para su hija que padecía sordera. Una niña sonriente y muy simpática, de unos seis años, de tez blanca, cabellera rubia y quebrada. Al término de la entrevista, la reportera hizo unas tomas de madre e hija. Después intentó entrevistar a la pequeña en lenguaje de señas y comenzó a mover las manos. La menor miraba a Julieta pero no daba muestras de querer "conversar". Entonces, la madre de la niña dijo: mi hija no sabe hablar en señas. Esta respuesta inquietó a Julieta, quien no dijo nada y terminó su nota.

En el trayecto a la televisora la reportera comentó con el camarógrafo y la practicante que la acompañaban:

–Es sorprendente que la niña sordomuda no sepa el lenguaje a señas y que la mamá lo diga con tanta ligereza.

–La pregunta realmente sería: ¿cómo se comunica? porque ya está grande – contestó la practicante.

–Pero, ¿qué a los papás no les importa?– respondió el camarógrafo.

–Tal vez no pueden pagar la educación para sordos– concluyó Julieta.

El gobierno, a fin de evitar esta situación, brinda una alternativa de educación especial a bajo costo mediante los Centros de Atención Múltiple (CAM). Los CAM son instancias educativas escolarizadas que ofrecen intervención temprana a menores con discapacidades visuales, auditivas, intelectuales, motrices y de lenguaje, niños que al recibir educación total o parcial pueden incorporarse a instituciones regulares.

La educación especial inicia en estos centros con la clase de maternal dirigida a niños de 45 días de nacidos hasta los tres años. Mientras más temprano se comience con la enseñanza y la estimulación de los infantes con capacidades diferentes, más rápido se adaptarán a la sociedad.

Cuando los pequeños terminan maternal pasan a preescolar, nivel que cursan al tener entre cuatro y ocho años. El preescolar basa la formación de los chiquitos en los principios pedagógicos, los campos formativos y las competencias establecidas en el Programa de Educación Preescolar vigente.

Una vez que el menor concluye el preescolar y tiene entre seis a 17 años, puede ingresar al nivel correspondiente de primaria. En éste le enseñarán de acuerdo con los programas de estudio generales, aunque con las adaptaciones pertinentes.

Además, la enseñanza en los CAM es responsabilidad de padres y maestros para lograr una educación completa, por ello, periódicamente se efectúan actividades y reuniones para valorar los avances del niño y que conozcan las fortalezas y las debilidades de sus hijos, las necesidades que presentan y la manera en que pueden apoyarlos. Este trabajo lo desarrolla el departamento psicológico del CAM, aunque también reciben orientación de las organizaciones civiles y de otras instancias, como el DIF.

Los CAM además de enseñar a los niños tienen como objetivo integrarlos a escuelas regulares, Martha Angélica González Hernández, profesora del CAM No. 5 explica que para lograrlo ponen en marcha las siguientes acciones:

1. Se orienta a los maestros de la escuela regular sobre metodologías específicas para trabajar con los niños que presentan capacidades diferentes. El personal del CAM realiza visitas a las escuelas con el fin de observar a los maestros y a los alumnos, para dar sugerencias precisas.
2. Se apoya a los alumnos con capacidades diferentes en turno alterno al que asisten a la escuela regular.

Cuando el niño está listo para dejar el centro se le otorga el Documento Individual de Adecuación Curricular (DIAC). Una boleta de calificaciones que indica que sus necesidades especiales han sido suplidas. Por ejemplo, en los

alumnos con discapacidad visual se evalúa que hayan aprendido el sistema Braille, además de los conocimientos académicos suficientes.

Lo más importante es que en los CAM los niños tienen un trato agradable y se llevan bien con sus compañeros. Esto es importante para muchos padres con pequeños que sufren trastornos de comunicación y lenguaje porque les preocupa dejar a sus hijos solos en la escuela.

Como Abraham no puede hablar a mí me daba mucho miedo dejarlo solo en la escuela, si lo lastiman, él no me lo va a decir, por eso no me decidía a llevarlo a un colegio, ahora que encontré una institución en la cual veo cómo tratan a mi hijo, estoy más tranquila. -comenta la señora Lucrecia Vedreña Fuentes, madre de Abraham, quien padece parálisis cerebral.

“En el Estado de México los CAM atienden a 3 mil 278 alumnos en 87 Centros de Atención Múltiple (CAM),”¹⁰² con grupos no mayores a 15 alumnos. Aunque en un aula hay niños con distintas capacidades diferentes.

Ya acabó la primaria *intégralo*: USAER

Una vez que los niños concluyen su instrucción en el CAM y son certificados mediante el Documento Individual de Adecuación Curricular (DIAC), la integración depende de las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) que sirven como conectores entre las escuelas regulares y los CAM. Servicio que fue incorporado a la SEP en 1997.

En entrevista, Laura Pacheco Guerra, profesora de la USAER en el DF, explicó las funciones y el propósito de dichas unidades,¹⁰³ que es *garantizar que los alumnos con capacidades diferentes reciban una educación adecuada en un ambiente óptimo, evitar “etiquetas” fomentando que los infantes sean vistos en forma integral, son la clave de la llamada integración.*

¹⁰²Garantizado el derecho a la educación para niños y jóvenes con discapacidad, *Poder*, Lunes, 06 de Agosto de 2007, en: http://www.poderedomex.com/notas.asp?nota_id=21093, consultado el 25 de septiembre de 2008

¹⁰³ Marisol Casas, “Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular, entrevista a Laura Pacheco Guerra”, en: <http://www.pedagogia.com.mx/usaer/119>, consultado el 19 de noviembre de 2009

Las USAER trabajan con deficiencias de lenguaje, conducta o emocionales, que pueden corregirse rápidamente con apoyo pedagógico y de un equipo interdisciplinario, sólo atiende a alumnos hasta los 14 años.

Las USAER están compuestas por equipos de profesionales en áreas de: educación, medicina, psicología y terapéuticas, que apoyan y orientan sistemáticamente a maestros y padres de escuelas regulares que conviven con niños discapacitados, también brinda información, en general, sobre las discapacidades.

Todas las personas que laboran tanto en los CAM como en las USAER tienen una formación y actualización en educación especial. En el 2006, “el 63 por ciento del personal era especialista en educación especial, mientras que el 37 por ciento restante tenía un perfil variado: licenciatura en psicología educativa, pedagogía, educación preescolar y educación primaria entre otras.”¹⁰⁴ Con el personal capacitado se ha logrado mejorar el servicio que ofrece.

Se ha logrado ampliar la red de este sistema en el 2008 “existían casi 18 mil USAER, ya que en casi todas las escuelas se realizaba un trabajo de sensibilización y capacitación para la integración de los niños en las escuelas regulares.”¹⁰⁵

En el estado de México hay 149 prestando sus servicios a 770 escuelas, para integrar de 10 mil 617 estudiantes.

¹⁰⁴ Secretaría de Educación Pública, et al. *Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y integración educativa*, p.18.

¹⁰⁵Garantizado el derecho a la educación para niños y jóvenes con discapacidad, *Poder*, Lunes, 06 de Agosto de 2007, disponible en: http://www.poderedomex.com/notas.asp?nota_id=21093, consultado el 25 de septiembre de 2008.

¿Estudias o trabajas?: CAM-Taller

Una opción que la educación especial ofrece para aquellos alumnos que no logran incorporarse a una secundaria regular, es la capacitación laboral en los CAM-Talleres, para que posteriormente ingresen a trabajar en un empleo sencillo o autoempleo, según sus habilidades.

Carlos, un joven con síndrome de Down, sabe manejar las charolas del horno y sabe cuáles son los botones que hay que apretar. Una vez se quemó y fue así como aprendió a protegerse, ahora sabe usar guantes, mandil, cubrebocas y protectores para la cabeza y sigue las medidas higiénicas. Sus manos amasan y dan forma a las tradicionales piezas de pan: conchas, cuernitos, empanadas, donas y pastelillos. Carlos quiere tener su propia panadería.

En este centro se busca la seguridad de las personas especiales, por lo que sus caminos así como las máquinas están adaptadas para que puedan ser manejadas por ellos, las modificaciones son sencillas para que después aprendan a usar las que se encuentran en las panaderías. Aunque se le enseña a trabajar no dejan a un lado su formación que consiste en desarrollar la autonomía y el autocuidado. También continúan con las terapias necesarias para lograr su máximo desarrollo.

Los niños que no logran incorporarse a escuelas regulares no están obligados a asistir a este centro, sin embargo es recomendable que los padres entiendan que llegara el momento en el que el niño quiera ser autónomo, trabajar y ganar su propio dinero. Que sus padres no le den ni hagan todo por él.

El CAM-Taller imparte talleres de capacitación laboral a los alumnos de entre 15 y 20 años. Dicha instrucción es proporcionada por profesionales. Estas instancias buscan colocar a sus egresados en trabajos para los que han sido capacitados, cuenta con bolsa de trabajo.

Aquí no se cura a la gente. Visita al CAM No. 5

A las 13:45 hay que abordar en la Vía López Portillo y el Eje 8, el microbús con destino a *Granjas*, para llegar al CAM no. 5 ubicado en la avenida Eje 8 s/n, Mz-F, Unidad habitacional San Rafael, en el municipio de Coacalco, estado de México. Para mayor referencia, cerca al mercado de San Rafael.

En la puerta se encuentran las profesoras que reciben a los niños y dan algunas indicaciones a las madres. Los alumnos, los maestros y los familiares se conocen muy bien, por lo que identifican rápidamente a los extraños.

Dentro de la escuela, la primera sala que se puede ver es la biblioteca. Ésta cuenta con ejemplares escritos en sistema braille y sus ilustraciones están en relieve. Los libros de texto gratuito de cualquier grado se encuentran en tamaño doble carta porque sus letras están grabadas en macrotipos. Los niños pueden consultarlos libremente y al hacerlo se cercioran de no maltratarlos.

A un costado de la biblioteca está la sala audiovisual, donde se ubica una televisión, una videocasetera con DVD, una grabadora y una colección de videos que sirven para reforzar los temas de valores, español, matemáticas y ciencias naturales. En el CAM, como en la mayoría de las escuelas de educación básica, se les enseña computación, el aula se encuentra frente a la biblioteca. El maestro Luis Gómez, encargado de esta asignatura, habla de tal forma que todos sus alumnos le entienden:

–Prendan la computadora y abran su carpeta de texto– esto lo dice sin hacer movimientos exagerados de forma calmada, no usa el lenguaje signado, deja que los niños lean sus labios. Con esta indicación los niños encienden sus máquinas y comienzan a trabajar, ellos dominan el teclado y el *mouse*, los niños con discapacidad motriz tienen que esforzarse más, el maestro lo entiende y no los apura, aunque esto signifique que tendrá que explicar dos o tres veces más el trabajo que deben realizar.

Al lado del salón de computación están los cubículos de los encargados de las áreas de lenguaje, psicología y el taller de estilizado.

La clase de lenguaje desde hace cuatro años está a cargo de Margarita Libia Gómez Torres, aunque la profesora labora aquí desde que la escuela era sólo para sordos, antes de 1994. Lo que ella les enseña básicamente es la asignatura de español, de su trabajo depende que los niños aprendan el lenguaje verbal, escrito, la lengua de señas mexicana (lenguaje de señas), en resumen, las habilidades comunicativas de los alumnos con sus familiares, compañeros y maestros.

–Buenas tardes, hoy vamos a aprender el alfabeto– saluda a sus alumnos con las manos y de forma audible, comienza su clase y escribe en el pizarrón una letra, enseguida mueve la mano y a la vez pronuncia el nombre de la letra que está escrita.

–Repitan a, be, ce, de, e, efe, –coloca los dedos de los niños hipoacústicos en su garganta para que ellos sientan el movimiento de las cuerdas vocales de la maestra.

–Muy bien, ahora van a escribirlas en sus cuadernos, Andrés y Miguel ¡pónganse a trabajar!– al distraerse dos niños reciben esta indicación cuando la maestra mueve las manos y los dedos índices extendidos, en forma alternada, esto significa *trabajar* en el lenguaje silente.

El lenguaje se les enseña a los niños de forma deductiva:

–Este vaso tienen a-g-u-a, repitan.

–A-g-u-a– repiten los estudiantes. La profesora Margarita Libia Gómez Torres, explica que al principio los alumnos llamarán agua a todos los líquidos y después de algunos días se les enseña que cada bebida tiene un nombre diferente.

–Miren bien, ésta no es agua, es de color naranja y burbujea, se llama refresco de naranja.

–Refresco de naranja– repiten los niños. Este método se repite con varias bebidas. Así es como cualquier infante aprende a hablar, sólo que quienes tienen discapacidad sensorial e intelectual aprenden más lento.

La clase de lenguaje ha evolucionado, antes se llamaba terapia de lenguaje y se enseñaba de forma individual, lo que impedía el desarrollo del discípulo, en lo que el pequeño tomaba terapia, sus compañeros de aula seguían con el temario.

Otra clase que se imparte en el CAM es la de natación. Del lado izquierdo de la escuela se asienta la alberca –es vital para estos niños que aprendan a nadar, pues si caen a una alberca sería fatal, ellos no pueden gritar para pedir ayuda– explica Ana Saldaña prestadora de servicio social. Esta clase es la que más disfrutan los alumnos que se zambullen en el agua como expertos. Para tomar esta clase los estudiantes deben ponerse su traje de baño de una pieza, goggles y gorra de natación.

Para evitar que los niños se expongan a los rayos del sol o se mojen cuando llueve, el patio del CAM está techado y es el mejor lugar para observar la mayor parte de las aulas. En cada parte del mobiliario hay letreros: BIENVENIDOS A QUINTO GRADO, VENTANA, PUERTA. Los salones son de fácil acceso, cuentan con rampas y barandales para quienes tienen limitaciones de movimiento.

Dentro de las aulas todos los objetos y mobiliario tienen su nombre escrito: **mesa, lápiz, pluma, escritorio.** Esto es para que los niños asocien las palabras con las cosas. Al frente del salón está el pintarrón y a un lado el escritorio del profesor, un anaquel lleno de libros en sistema Braille y con macrotipos, mapas, juegos parecidos a las loterías convencionales, éstos tienen ilustraciones de verbos, operaciones aritméticas, palabras, letras y números. Además hay materiales como tijeras con punta roma, hojas de colores, pegamento, sellos con las letras en lenguaje manual.

Todos los salones por fuera son iguales, la diferencia entre uno y otro la hacen sus alumnos, sobre todo el aula de maternal o inicial, en el que la belleza y la ternura se dejan ver de inmediato por sus pequeños alumnos de apenas 45 días de nacidos. Estos bebés reciben estimulación mediante ejercicios físicos, cantos y juegos, actividades que además sirven como excusa para que sus madres y familiares convivan con los pequeños.

–Muy bien van a poner a los bebés sobre las pelotas y van a rodarlas, sujétenlos para que no se deslicen hasta el suelo –indica la maestra a las mamás de los niños– este ejercicio sirve para estimular las funciones cerebrales del niño y que relaje sus músculos para que logren moverse. Algunos pequeños lloran al hacer los movimientos y aunque sus mamás muestran en sus caras angustia, hacen la terapia pues saben que es benéfica para ellos. Los usuarios de esta área son promovidos a los cinco años de edad.

El siguiente nivel es el preescolar, no todos los niños que ingresaron a inicial se quedarán en el CAM, hay quienes logran desarrollarse e ingresan a escuelas regulares. Los menores pueden asistir a este nivel desde los tres años, según el programa oficial de educación preescolar, como en cualquier kinder, los infantes dejan a sus papás en casa.

–Miguelito, así toma el color, suavcito, ilumina de un lado a otro sin salirte de la línea– las maestras se encargan de que cada niño entienda las instrucciones para hacer el trabajo. Cuando algún pequeñito, como Miguel no puede hacerlo solo, las profesoras lo guían y lo ayudan hasta que logre hacerlo por sí mismo. Los pequeños egresan de este nivel a los ocho años.

Finalmente, los niños llegan a la primaria donde aprenden los contenidos por asignaturas según el programa oficial de la SEP y es aquí donde las capacidades diferentes entre ellos se vuelven notorias, pero no son barreras para la convivencia, la mayoría son amigos desde bebés y aunque no presentan la misma discapacidad saben y pueden hacer las cosas como si estuvieran en igualdad de circunstancias.

–Maestra, Gaby no tiene bien conectado su aparato auditivo, está sonando – dice Alejandro

–Avísale –responde la maestra. Alejandro se da la vuelta inmediatamente y se dirige hacia el lugar de su compañera y la toca del brazo. Gaby levanta la mirada para verlo.

–Gaby, acomódate el audífono– le dice al mismo tiempo que mueve las manos muy rápido, pues traduce la frase al lenguaje de señas para que su compañera le entienda. Gaby hace caso y se ajusta el audífono, con esta acción la alarma deja de sonar y Alejandro regresa a su lugar para seguir trabajando.

Alejandro padece de trastornos de aprendizaje y habla en lenguaje manual como si fuera sordo, sabe que cuando los auxiliares auditivos no están bien puestos suena una alarma.

A los niños les gusta esta escuela, aunque saben que no es como la de todos. En el CAM No. 5 los compañeros se aceptan como son, a diferencia de algunos institutos regulares en los cuales los infantes con capacidades diferentes no cuentan con la empatía de los compañeros.

Alberto ha hecho amigos en el CAM con los que juega y se lleva muy bien, algo que no logró mientras asistía a un colegio regular, en donde, además del conocimiento académico, aprendió que la sociedad es cruel ante lo diferente. Alberto sólo tiene una malformación visible en el aparato auditivo y es capaz de aprender cualquier cosa.

–“Sin oreja”, vete de aquí– el “sin oreja” le decían sus compañeros de la escuela y adjetivo que muchas veces iba acompañado de un manazo en la cabeza.

–No me digan así –suplicaba Alberto, pero sus compañeros lo ignoraban.

–S-í m-e e-s-t-a-s e-n-t-e-n-d-i-e-n-d-o –le decía el profesor como si Alberto padeciera retraso mental o algún problema intelectual .

–¡ay el “sin oreja”, es un tonto!– se burlaban de él sus compañeros e incluso, su maestro.

Alberto fue agredido física, verbal y emocionalmente. En un intento por ser aceptado y que no se notara su “defecto” comenzó a usar una gorra, esto fue inútil, sus compañeros seguían burlándose de él.

Un día, una maestra de la misma escuela lo vio y le preguntó: ¿te gustaría ir a una escuela donde tus compañeros te trataran mejor y te aceptaran como eres?

–Sí, pero aquí todos se burlan de mí– respondió llorando el pequeño.

La maestra habló con la mamá de Alberto y le recomendó el CAM No. 5, la señora reconoció que debía cambiarlo de escuela y aceptó intentar en el CAM. Al principio, el pequeño estaba temeroso y seguía escondiendo su peculiaridad debajo de la gorra. Después de algún tiempo dejó de usarla. Ahora Alberto ha aprendido que los compañeros de clase no deben pegarle, son amigos y lo aceptan como es. La no discriminación es el lema que convierte al CAM en la mejor opción para los niños con capacidades diferentes.

Entre los docentes que combaten la discriminación en el CAM No. 5 está la profesora Martha Angélica González Hernández, quien atiende a 14 de los 70 alumnos de la escuela en el turno vespertino. Ella ha impartido clases desde el 2001 y a lo largo de este tiempo se ha enfrentado a diferentes discapacidades, algunas poco conocidas, las que ella define como *los retos de ser maestra de Educación Especial*, debido a esto ahora sabe de todo tipo de capacidades diferentes -los niños me han obligado a estudiar y gracias a ellos he obtenido una Maestría en Educación Especial en la Universidad de las Américas.

–Éste es trabajo para la casa, copien en sus cuadernos –dice la maestra Martha Angélica a sus alumnos de manera que puedan leer sus labios y al mismo tiempo mueve las manos. “Casa” en el lenguaje a señas se dice uniendo los dedos de ambas manos formando un pico; “cuaderno” se simboliza con las manos extendidas y las palmas hacia arriba.

–¡Siéntate!, ¿ya acabaste?– reprende la maestra con tono firme, una expresión de disgusto y el movimiento de manos, a un niño sordo, que de inmediato comprende que su acción le disgustó a la maestra.

Es admirable ver cómo Martha imparte una clase, ya que lo hace de forma oral, gestual y en el lenguaje silente, del cual sabe hasta los modismos.

La integración exitosa de los alumnos es la meta, por ello, los menores que van a cambiarse a una escuela regular, asisten dos veces por semana a esa escuela y tres al CAM. Los niños tienen que enfrentarse a un nuevo mundo escolar, a personas distintas y deben aprender a sobrevivir en ese mundo.

En este proceso de integración, se encuentra Sixto a quien todos apoyan, principalmente su madre. La señora aceptó la integración del niño a una escuela regular, a pesar de que tiene otro hijo con capacidades diferentes, por lo tanto deja y recoge a sus retoños en escuelas diferentes, lo que aumenta su trabajo, ya que además de ser ama de casa, la señora es vendedora de cosméticos por catálogo. Todos sus esfuerzos valen la pena, ella es feliz con los logros de ambos niños y espera que puedan asistir a una escuela regular.

La aceptación de los padres ante la discapacidad es muy importante, de ella depende el desarrollo del niño –explica Guadalupe Rivas Lombera, psicóloga del CAM No. 5– por ejemplo: cuando Giovanni llegó al CAM era un niño de ocho años que más bien parecía “un animalito”, no podía ni sabia convivir, no hablaba, sólo emitía sonidos guturales, gruñidos y era muy agresivo, pues su padre, que era su único familiar, no se había tomado la molestia de atenderlo.

Para suerte de Giovanni, cuando su padre se casó una hermana de su nueva mamá lo llevó al CAM, donde comenzaron con su educación. Ahora Giovanni ya puede comunicarse sin agresiones y con más que sonidos. Su familia tuvo que trabajar con él para lograr avances significativos, sobre todo sus padres que aprendieron junto con el niño.

Los ocho maestros de grupo, el director, la trabajadora social, la psicóloga y la profesora de lenguaje trabajan para integrar a los alumnos, aunque en ocasiones su labor se ve truncada por la poca estimulación e incompreensión de los familiares de los niños, aun cuando los docentes logran que los menores obtengan los conocimientos para acreditarlos e integrarlos a una escuela regular, en este caso a la secundaria, los padres sobreprotectores no lo aceptan y deciden enviar al niño a un CAM-Taller.

Hay tres tipos de papás: los que se aferran a la integración de sus hijos sin que estén listos, exponiéndolos, en estos casos no se les da Documento Individual de Adecuación Curricular (DIAC); los que no dejan que se integre al alumno a una escuela regular y los dejan en los CAM-Taller y los que ni siquiera dejan que asistan al CAM-Taller –comenta la profesora Martha Angélica González Hernández.

Los padres que no quieren la integración porque tienen miedo. Por eso es importante apoyarlos psicológicamente. La educación especial depende de cuanto estén involucrados los padres en el proceso educativo, la aceptación y la tolerancia de las capacidades diferentes –señala Guadalupe Rivas Lombera, psicóloga del CAM. El trabajo con los alumnos y padres se refleja a lo largo del ciclo escolar, el gran premio se da cuando termina el curso con la entrega de la boleta de calificaciones, similar a la que otorgan las escuelas regulares con evaluaciones cuantitativas y cualitativas, que reflejan los adelantos en cuanto adecuaciones curriculares, el avance en expresión, motricidad, según la discapacidad de cada niño.

Es interesante conocer las actividades que se realizan en el CAM. A las 6:00 de la tarde suena el timbre, las clases han terminado por este día, los niños se reúnen en el patio y se forman para salir en cuanto la maestra les indique que han llegado por ellos. A las 6:30 todos se han ido, la escuela queda vacía por hoy, mañana se reanudará el trabajo: la batalla diaria por la integración.

El futuro de cada alumno, al concluir la educación básica, dependerá de ellos y el apoyo de sus familiares, aunque los maestros del CAM nunca los dejan

desamparados, les brindan su ayuda cuando los necesitan. Muchos alumnos dejan de ver a los profesores como figuras de autoridad y los convierten en sus amigos, los maestros dejan de ver las discapacidades y los ven como a cualquier niño o en ocasiones consideran que tienen más capacidades.

–Algunos de mis ex-alumnos han venido a invitarme a sus bodas y he sido traductora de este tipo de eventos cuando se trata de jóvenes que requieren lenguaje de señas –declara la profesora Margarita Libia Gómez Torres, también los maestros los ayudan a colocarse en empresas. Egresados de esta institución han terminado carreras profesionales, ingenierías y se desarrollan profesionalmente como individuos integrados a la sociedad, han vencido la batalla contra la discriminación.

El CAM No. 5 abrió sus puertas en 1994 inicialmente era una escuela que atendía únicamente a niños con sordera e hipoacusia, de ahí se le quedó la fama de *la escuela para sordos*, razón por la cual los maestros y la comunidad se encargan de canalizar a este centro a menores que la padecen.

La educación especial no es una pérdida de tiempo ni de dinero como algunas personas creen; al contrario, es más fácil cuidar a un niño con capacidades especiales con ayuda de especialistas que guíen a los padres para que entiendan la discapacidad y cada etapa de su hijo ya que no todas imposibilitan de la misma forma aun cuando se encuentren dentro de la misma tipología.

En México hay muchos niños con discapacidad y ni siquiera lo saben pues aquellas que no son evidentes simplemente son ignoradas, sin embargo afectan tanto o igual que aquellas que imposibilitan ver, correr o escuchar, aunque los padres y familiares se nieguen a reconocerlo los niños se muestran diferentes y su aprendizaje es más lento con relación al del resto de su clase, aunque se encuentren en una escuela regular su aprendizaje no será óptimo, es contraproducente para el niño quien queda expuesto a burlas, críticas y discriminación.

En cambio un menor que sabe aprovechar sus talentos y habilidades puede usarlas al máximo, consciente de que es diferente, como el resto de las personas.

La educación especial que imparte el CAM puede ser una alternativa económica para los padres y los niños con capacidades especiales, que como dice el artículo 41 de la Ley General de Educación, no están obligados a asistir a una escuela especial, aquí la enseñanza va más allá de lo académico, se les enseña a ser seres humanos completos, capaces, tolerantes y lo más importante: aceptar a otros aún cuando aquellos que se dicen “normales” no lo hacen. La discapacidad no limita a nadie, la restricción está en el trato inadecuado. El primer paso para una equidad se encuentra en comprender las discapacidades y a los discapacitados, para mostrar empatía y antes de estacionarnos en un lugar reservado hacernos la pregunta ¿realmente queremos estar en su lugar?

La rehabilitación que ciertamente es importante para proporcionar autonomía, ésta es vital, por ello en la actualidad existen muchos centros de recuperación se han especializado en diferentes deficiencias. Sin embargo, la educación es la llave de la integración social, ya que abre la puerta al conocimiento y la realización laboral, por ello no importa si se tienen los recursos para asistir a instancias privadas o no, es indispensable que se proporcione educación especial a los discapacitados.

A manera de conclusión

Este reportaje describe las necesidades educativas especiales que tienen los niños con capacidades diferentes y porque los Centros de Atención Múltiple son una alternativa educativa. Muestra que todos los niños tienen necesidades; algunos requieren ver las letras del alfabeto y otros tienen que tocarlas, ambos pueden leer; unos usan su oído para entender melodías, mientras que otros literalmente deben sentirla. Videntes, ciegos, sordos, mudos, en fin, lo que precisan es la instrucción adecuada para conocer y relacionarse con su entorno.

Éste es un llamado para dejar de ver a los discapacitados como minusválidos y tratarlos como iguales. Tema que se ha tratado por décadas, pero además trata de hacer conciencia sobre la importancia de la educación especial y la orientación psicológica, ya que son herramientas básicas que ayudan a la integración e igualdad de oportunidades, así como a entender las discapacidades.

La educación especial en nuestro país tiene sus pros y contras. Mientras que para algunos está rezagada; para otros es un sistema de enseñanza dirigido a los discapacitados. Lo cierto es que sólo existe a nivel primaria, por lo cual si un niño no logra integrarse a una escuela regular no podrá seguir estudiando. Si la suerte le favorece pertenecerá al sector productivo. Falta mucho para que el CAM sea una escuela de calidad pero cuenta con lo necesario para que los niños se integren a una escuela regular a nivel medio, medio superior y superior. Ofrece además un trato libre de malos tratos y discriminación, al que se enfrentan muchos discapacitados en escuelas regulares.

Los niños discapacitados necesitan educación de calidad, no sólo rehabilitación, para alcanzar sus metas. Basta con recordar Stephen William Hawking, físico y cosmólogo que investiga las leyes básicas que gobiernan el universo, ganador del Premio Príncipe de Asturias de la Concordia en 1989. Él padece esclerosis lateral amiotrófica, no puede mover su cuerpo ni usar su voz,

sin embargo cada que se propone algo impulsa hasta alcanzarlo, su mente no se inmoviliza como su cuerpo.

Este caso como el de muchos discapacitados que luchan por conseguir sus metas, ya sean laborales o sociales, son lecciones de vida, pues muchas personas con el pleno uso de sus facultades no logran dejar sus huellas en la historia.

Para que en México la integración deje de ser una utopía se requiere mucha más información, ya que al parecer los más informados al respecto son los afectados, no porque falten especialistas, sino que al buscar remedios o alternativas los que padecen discapacidad y sus familiares van más allá de fronteras, presupuestos y recursos.

Los discapacitados son personas comunes, solo necesitan lugares como escuelas y talleres que les permitan desarrollar sus capacidades y adaptarse más fácil a la sociedad, puesto que tienen sueños que quieren cumplir. La vida de un discapacitado no es más ni menos difícil que la de cualquiera, siempre y cuando cuenten con herramientas y educación para que tengan las mismas oportunidades. El verdadero problema de las personas diferentes no son las discapacidades, es la sociedad ignorante y su falta de educación. Para poder moverse en el mundo no se necesitan piernas sino educación, ya que está sea especial o no es la base del desarrollo tanto personal como social. Es momento de aprender de las personas con capacidades especiales y hacer algo para lograr la igualdad social.

Fuentes de Consulta

Bibliográficas

Bautista, Rafael (comp.) *Necesidades educativas especiales*, Granada, Ediciones Aljibe, 1993.

Calderón González, Raúl, *El niño con disfunción cerebral, trastornos del lenguaje, aprendizaje y atención en el niño*, México, Noriega Limusa, 1990.

Diccionario enciclopédico Larousse, México, Larousse, 2000.

El atlas de anatomía, el cuerpo y la salud, Barcelona, Thema equipo editorial, 1998.

Frola, Patricia, *Un niño especial en mi aula, hacia las escuelas incluyentes, conceptos y actividades para niños y maestros*, México, Trillas, 2004.

Gutiérrez Sáenz, Raúl, *Introducción a la ética*, México, Esfinge, 2000

Ibarrola S. Javier, *El reportaje*, 3era ed. México, Gernika, 1988.

Laldwell, Bettye M., et. al, *Educación para niños incapacitados, guía para los primeros tres años de vida*, trad. Marisol Sandoval, México, Trillas, 1989.

Las personas con discapacidad en México: una visión censal, México, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2004.

Leyes y códigos de México, *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*, México, Porrúa, 2001.

Patton, James R., et al, *Casos de educación especial*, México, Noriega Limusa, 1995.

Pierangelo, Roger y Jacoby, Robert, *Guía de educación especial para niños discapacitado, tomo I*, México, Prentice Hall, 1998.

Pierangelo, Roger, y Jacoby, Robert, *Guía de educación especial para niños discapacitado, tomo II*, México, Prentice Hall, 1998.

Poniatowska, Elena y Brimmer, Gabriela, *Gaby Brimmer*, México, Grijalbo, 1979.

Problemas de aprendizaje, tomo 1, México, Ediciones Euromexico, 2003.

Puigdellivol, Ignasi, *Programación de aula y educación curricular, el tratamiento de la diversidad*. España, Graó, 1998.

Shea Thomas M. y Marce Paver, Anne, *Educación especial un enfoque ecológico*, trad. Jorge Alberto Velásquez Arellano y Alejandra Rivera Fierro, México, McGraw-Hill, 2000.

Silva, María Teresa y Ortiz, *El niño sobredotado ¿cómo ayudarlo? Consejos prácticos para padres y maestros*, México, EDAMEX, 1995.

Watts, Dorothy E. *Peldaños de superación*, trad. Ekel E. Collins, México, Asociación publicadora interamericana, 1990.

Hemerográficas

Amador, Luis, “Regalos para niños con discapacidad ¡todos a jugar!” en *Revista del consumidor*, PROFECO, núm. 334, México, D.F., diciembre de 2004, p. 61.

Avilés, Karina, “Fox presume plan de educación especial, pero cada vez menos niños son atendidos”, *La jornada*, México D.F., 1 de agosto de 2006, Sec. Sociedad Y Justicia, p. 54.

Avilés, Karina, “Andrew Almazán, niño de 12 años, ingresará a la universidad”, *La jornada*, México, D.F., 22 de agosto de 2007, Sec. Sociedad y Justicia, p. 45.

“El autismo: caminos del reencuentro,” en *A tu salud*, Instituto Mexicano del Seguro Social y México Interactivo, núm.10, México, D.F., diciembre, 2004, p. 29.

Enciso, Angélica, El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos, *La jornada*, México, D.F., 6 de julio de 2007, Sec. Sociedad y Justicia, p.44.

Jiménez, Arturo, “Buscan romper la marginación que sufren los niños discapacitados”, *La jornada*, México, D.F., 25 de febrero de 2006, Sec. Cultura, p.7a.

Joaquín Ortiz, Andrés Jorge, “15 preguntas sobre implantes auditivos” en *A tu salud*, Instituto Mexicano del Seguro Social y México Interactivo, núm. 43, México, D.F., septiembre de 2007, p. 75.

Norandi, Mariana, “El 82% de los discapacitados padece rezago educativo: INEA”, *La jornada*, México, D.F., 5 de mayo de 2007, Sec. Sociedad y Justicia, p. 42.

Sauceda G, Juan Manuel, “El autismo y otros problemas generalizados del desarrollo” en *A tu salud*, Instituto Mexicano del Seguro Social y México Interactivo, núm. 10, México, D.F., diciembre de 2004, p. 23.

Cibergráficas

Arizmendi Valdés, Jesús, “Cuando los extremos se hacen sobre silla de ruedas”, *Todo México somos hermanos*, en: <http://www.anunciacion.com.mx/periodico/contenido/35.html>, 18 de enero de 2008.

Casas Marisol, “Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular, entrevista a Luara Pacheco Guerra”, en: <http://www.pedagogia.com.mx/usaer/119>, 19 de noviembre de 2009

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, en: <http://www.geocities.com/deflox/8conc.htm>, 18 de septiembre de 2008.

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Carpeta básica de información*, en: http://72.14.205.104/custom?q=cache:a1GZU2JisToJ:www.conapred.org.mx/avisos/info_basica.pdf+discapacidad+en+mexico+oms&hl=es&ct=clnk&cd=1&lient=google-coop-np, 08 de septiembre de 2008

Cruz de Jesús, Raúl, “De cada 100 niños tres son genios y en México no hay programas para detectarlos; terminan como “burritos”, “flojos” o “hiperactivos”, *La Crónica de Hoy*, Lunes 5 de Junio, 2006, Academia, en: http://www.cronica.com.mx/nota.php?id_nota=244565, 09 de septiembre de 2008.

Discapacidad en México, en: <http://cuentame.inegi.gob.mx/impresion/poblacion/discapacidad.asp>, 08 de septiembre de 2008.

“Garantizado el derecho a la educación para niños y jóvenes con discapacidad”, *Poder*, Lunes, 06 de Agosto de 2007, en: http://www.poderedomex.com/notas.asp?nota_id=21093, 25 de septiembre de 2008.

Ley de discapacidad, en: http://www.senado.gob.mx/iilsen/content/lineas/docs/refor_hacen/isr/a_isr/222_140604d.doc, 18 de septiembre de 2008.

J. C. AMBROJO, “Vencer la distrofia muscular “en *El País*, en: http://www.elpais.com/articulo/salud/Vencer/distrofia/muscular/elpepusocsal/20070522elpepisa_3/Tes salud, 18 de enero de 2008.

La Ley de Adquisiciones y Obras Públicas, en: <http://www.capfce.gob.mx/web/Normateca%20Capfce/LEY%20OBRAS.pdf>, 22 septiembre de 2008

Legislación Federal (Vigente Al 1 De Septiembre De 2008), *Ley General De Educación*, en: <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/161/42.htm?s=>, 01 septiembre de 2008.

Navarra, Gabriela, "Las claves genéticas de la discapacidad", *La nación*, 17 de junio de 2001, en http://www.lanacion.com.ar/nota.asp?nota_id=313353, el 18 de septiembre de 2008

Niños con déficit de atención: ¿qué deben saber y hacer los padres?, en: http://www.pediatraldia.cl/deficit_atencion.htm, 08 septiembre de 2008.

"Spiderman 3' para sordos y ciegos", *El país*, en http://www.elpais.com/articulo/espana/Spiderman/sordos/ciegos/elpepuesp/20070626elpepunac_11/Tes, 18 de enero de 2008.

Velsyd, "Los antigenos determinan el RH de la sangre" 16 de abril de 2006 en: <http://www.bebesymas.com/2005/10/24-incompatibilidad-de-rh-y-test-de-coomb/comments/2/>, 05 septiembre de 2008.

Videográficas

Gaby: A True Story, Luis Mandoki, director, Rachel Levin, protagonista, EE.UU, Tri-Star Pictures, 1987, 105 min.

The miracle worker, Penn, Arthur, director, Peggy Burke, Nadia Trass protagonistas, EE.UU. Metro-Goldwgn Meyer, 1962. 107 min.

Teletón 2006, transmisión del sábado 8 de diciembre de 2007, canal 2.

Teletón 2006, transmisión del sábado 9 de diciembre de 2006, canal 2.

Fuentes Vivas

Alfaro García, Eva Érika, licenciada en Música, Centro de Iniciación Musical, (entrevista) Narvarte, DF, 20 de junio de 2008

Aparicio Cruz, Marisol, doctora en el CRIT NEZA, ISSEMYM, Ecatepec, 16 de julio de 2008

Coutiño García Abigail, médico pediatra, (entrevista) Coacalco, Edo Méx., 13 abril de 2009.

Díaz Morales, Claudia E. licenciada de la Unidad médica de audiología y terapia, seminario "Lenguaje signado, ISSEMYM, Ecatepec, 16 de julio de 2008.

Flores, Blanca, doctora de Instituto Nacional de Rehabilitación, seminario "Parálisis Cerebral Infantil y lenguaje", ISSEMYM, Ecatepec, 16 de julio de 2008.

Gómez Torres, Margarita Libia, profesora de lenguaje del CAM No. 5, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 16 de noviembre de 2007.

Gutiérrez Valdéz, Laura, doctora de CMIE, seminario "Aspecto a evaluar en el lenguaje infantil", ISSEMYM, Ecatepec, 16 de julio de 2008.

Hernández González, Martha Angélica, profesora del CAM No. 5, (entrevista) Coacalco, Edo Méx., 13 noviembre de 2007.

Llamas, Fabiola, licenciada de la Unidad médica de audiolología y terapia, seminario: Dislalias, ISSEMYM, Ecatepec, 15 de julio de 2008

Magaña Gutiérrez, Juan Carlos, padre de un niño con parálisis cerebral, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 12 de marzo de 2008.

Márquez Ferreira, Norma Angélica, madre de un niño con parálisis cerebral, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 12 de marzo de 2008.

Osorio Torres, Edy, doctor en AMCAOF, seminario: Causas de hipoacusia en niños, ISSEMYM, Ecatepec, 14 de julio de 2008

Ramos, Laura, discapacitada visual, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 12 de mayo de 2008

Reina Ruiz, Laura, madre de un joven con sordera, (entrevista) Coacalco, Edo Méx., 24 de noviembre de 2007.

Rivas Lombera, Guadalupe, psicóloga del CAM No. 5, (entrevista) Coacalco, Edo Méx., 16 de noviembre de 2007.

Rodríguez Escobar, Celia Cándida, madre de un niño con parálisis cerebral y debilidad visual, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 12 de noviembre de 2007.

Saldaña Catarino, Ana Belzabeth, prestadora de servicio social en el CAM No. 5, (entrevista) Coacalco, Edo Méx., 16 de noviembre de 2007.

Vázquez Gustavo, psicólogo en Othli, seminario: El papel de la familia en niños con capacidades especiales, ISSEMYM, Ecatepec, 18 de julio de 2008

Vedreña Fuentes, Lucrecia, madre de un niño con parálisis cerebral, (entrevista) Netzahualcóyotl, Edo Méx., 12 de marzo de 2008.

Villarruel, María Concepción, doctora del Instituto Nacional de Rehabilitación, seminario: Hipoacusia y Aprendizaje, ISSEMYM, Ecatepec, 14 de julio de 2008.