



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

MISAEI, UN CASO COMO MILES; UN NIÑO ESPECIAL

Relato periodístico sobre un niño con retraso psicomotor

**TESINA QUE PARA OBTENER LA LICENCIATURA EN CIENCIAS
DE LA COMUNICACIÓN**

PRESENTA

MÓNICA ANGÉLICA ORTÍZ GLEDHILL

Asesora: Dra. Francisca Robles

México, 2011



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.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, esto es por ellos y para ellos.

Porque con su amor y comprensión he llegado hasta aquí... porque cuando me caigo siempre están para levantarme y porque si no avanzo ahí están para empujarme.

A mis hermanos

Por el simple hecho de ser y estar.

Por ser mis fieles compañeros.

A Misael y Georgina

Por permitirme ver detrás de sus ojos.

A mi colega Alberto

Porque nunca se ha ido.

A mis fieles amigos

Porque me han acompañado desde el inicio de este camino y a pesar de la distancia y el tiempo, siempre están.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

A la Doctora Francisca Robles

Por darme la fortaleza para creer en mí.

Por su infinita paciencia.

Por sus enseñanzas.

Por sus palabras.

Por su tiempo.

Por creer en mí.

Por ayudarme a cerrar este ciclo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO 1. ENRIQUE MISAEL, UN CHICO ESPECIAL	8
1.1. “Felicidades fue niño”.....	8
1.2. Retraso psicomotor severo. El comienzo del fin.....	10
1.3. Sino es Chana, es Juana.....	14
1.4. Todos los niños tienen derecho de ir a la escuela, incluso Misael.....	15
1.5. Milagros esotéricos.....	19
1.6. “Un carro viejo con motor nuevo” también puede funcionar. Oxigenación Hiperbárica.....	23
1.7. Para concluir.....	27
CAPÍTULO 2. MISAEL VA A LA ESCUELA	28
2.1. ¿Y qué son los CAM?.....	31
2.1.1. Estructura Operativa del CAM.....	34
2.1.2. CAM de Tiempo Completo.....	35
2.2. ¿Y los CAM para qué?.....	37
2.3. ¿Cómo funcionan los CAM?.....	39
2.3.1. ¿Cómo se evalúa en el CAM?.....	43
2.4. Para concluir.....	45
CAPÍTULO 3. PASO A PASITO HACIA LA RECUPERACIÓN	46
3.1. La oxigenoterapia hiperbárica, una luz al final del túnel.....	46
3.1.1. La oxigenación hiperbárica en el daño cerebral.....	50
3.2. Volver a empezar.....	52
3.3. Un día de terapia. “Es como un tanquesote mamá”.....	55
3.4. Un empujonsito más.....	58
3.5. Pequeños grandes cambios.....	60
3.6. Integración Sensorial; terapias alentadoras.....	63
3.7. Para concluir.....	67
CONCLUSIONES	69
ANEXOS	74
FUENTES	81

INTRODUCCIÓN

Hace algunos años mientras festejaba con mi familia el cumpleaños de mi sobrina hubo un instante en el que todo se detuvo. Recuerdo a los niños ansiosos por pegarle a la piñata; unos daban de brincos, otros cantaban o aplaudían. Como fuera, la mayoría esperaba su turno con una sonrisa en sus rostros. Sin embargo, había uno que no parecía tan feliz; su nombre es Misael. Recuerdo que él también quería pegarle al Bob Esponja que colgaba en el pequeño patio trasero de la casa, pero, por muchas razones que el pequeño no comprendía debía esperar.

Minutos más tarde la espera fue insoportable, ganó el ansia y Misael se lanzó a arrebatarse el palo de la escoba. Su fuerza y estatura lo ayudaron para lanzar el primer *strike* que casi alcanza a su tía Carmen. Las risas se convirtieron en llantos, los cantos en regaños y Misael terminó solo en una habitación para que la fiesta pudiera continuar, ya sin él.

De éste y muchos otros recuerdos que habitan en mi cabeza surgió la necesidad de elaborar este relato. En el presente trabajo se abordará la historia de vida de un chico con una discapacidad, los obstáculos y situaciones a las que ha tenido que enfrentar durante su corta vida.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), una persona con discapacidad “es aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para el ser humano”¹.

¹ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *XII Censo General de Población y Vivienda 2000*, México.

La discapacidad se caracteriza por una limitación en relación a lo que se considera “normal” para las personas y se origina como consecuencia de una deficiencia que puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, progresiva o regresiva, entendiendo por deficiencia “toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”².

Cualquiera que sea la definición más acertada para la palabra discapacidad, es cierto que cada vez se vuelve más familiar entre nuestra sociedad. Incluso ahora en los medios de comunicación con mayor frecuencia observamos campañas de información y concientización hacia este sector de la población.

Nos presentan historias conmovedoras que pretenden sensibilizar al espectador para que coopere y así cientos de niños con discapacidad reciban un tratamiento adecuado.

A pesar de ello, yo me pregunto si una persona que no convive con un ser con discapacidad, realmente conoce lo que significa ver, oír y sentir las limitaciones que ello conlleva para un ser humano.

Estoy segura de que no. Por ello en el presente trabajo intentaré brindar éstas respuestas a través del relato de la historia de un chico con una discapacidad. Conoceremos su estilo de vida, los problemas a los que se ha tenido que enfrentar y los grandes desafíos que ha debido superar al lado de su familia en un intento por tener una vida sana y digna.

Este texto, es un relato periodístico en el cual se describen situaciones, lugares y personas que se vuelven personajes inmersos en un contexto específico, ya que se basa en una historia de la vida real.

² Verdugo, Miguel Ángel, *Personas con discapacidad*, p.36.

Un relato, como lo afirma Helena Beristáin, pretende contar una historia; “comunica sucesos, ya sea mediante la intervención de un narrador, ya sea mediante la representación”³. Esta historia es una reconstrucción de hechos con el firme objetivo de comunicar una situación particular como lo es la discapacidad y lo que la rodea.

El término relato periodístico surge dentro de la corriente periodística denominada Nuevo Periodismo, nacida en la década de los 60’s, en donde de acuerdo con Tom Wolfe los periodistas “comenzaron a descubrir los procedimientos que le daban a la novela realista su fuerza única, variadamente conocida como *inmediatez*, como *realidad concreta*, como *comunicación emotiva*, así como su capacidad para *apasionar* o *absorber*”⁴.

Asimismo Lourdes Romero afirma que “el trabajo creativo de los periodistas de nuevo cuño ha producido una diversidad de relatos que por sus características no pueden quedar incluidos dentro de las clasificaciones de los géneros periodísticos tradicionales”⁵.

Para la Doctora Francisca Robles, el relato periodístico es una construcción narrativa constituida de una cadena de escenas en donde se cuenta ¿qué se hace?, ¿quién lo hace?, ¿dónde lo hace? y ¿cuándo lo hace?

Dentro de esta concepción de relato periodístico, son indispensables las evocaciones o recuerdos aunque “durante el recuerdo se reproduce información que no siempre será idéntica a la información original, sino que habrá sufrido transformaciones semánticas individuales y/o colectivas”⁶.

³ Beristáin, Helena, *Diccionario de Retórica y Poética*, p.424.

⁴ Wolfe, Tom, *Nuevo Periodismo*, p. 48-49.

⁵ Romero Álvarez, María de Lourdes, *La realidad construida en el periodismo: Reflexiones teóricas*, p. 27, 33.

⁶ Robles, Francisca, *El proceder narrativo en la entrevista periodística: del suceso al relato*, en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, p. 65-83.

Bajo este propósito de construir escenas es necesario adoptar una serie de herramientas para obtener información suficiente que transporte al lector a una realidad reconstruida.

El investigar, entrevistar, documentar, la revisión de notas sueltas, la observación directa de escenarios, la observación e investigación participativa y el registrar datos contextuales⁷, son instrumentos esenciales para alcanzar el propósito del relato periodístico.

Con el uso de las herramientas anteriores, presentaré un relato periodístico en el que intervengo principalmente como testimonio indirecto, en el cuál apunta Francisca Robles “la intervención del periodista es únicamente como organizador del relato”⁸.

Como presentadora de este relato me basé de elementos necesarios e imprescindibles como la crónica, la entrevista, investigación documental y de campo, hilados mediante la narración y descripción.

Como lo menciona la Doctora Francisca Robles, con este relato se pretende informar, partiendo de un caso específico acerca de una problemática social como lo es la discapacidad.

Por ello, con este trabajo, intento contribuir con un granito de arena para transmitir, comprender y reflexionar sobre el complejo y extenso tema de la discapacidad en nuestra sociedad.

Como familiar de un adolescente con un retraso psicomotor, he utilizado como fuente principal, la observación, haciendo uso de las evocaciones a fin de reconstruir lo que he visto, escuchado y vivido.

⁷ Robles, Francisca, *El relato periodístico testimonial. Perspectivas para su análisis*, p. 14, 19-21.

⁸ *Idem* p.22.

Otra de las fuentes imprescindibles fue la entrevista; con Georgina, la mamá de Misael, pues ha sido la persona que ha estado presente en todo momento durante su desarrollo y además participa como protagonista de esta historia; pero también fue necesario entrevistar a doctores, especialistas y terapeutas que han tratado a Misael en diferentes etapas de su vida.

Esta investigación surge de una necesidad personal y profesional; la primera, porque he vivido en carne propia algunas de las dificultades por las que han atravesado Georgina y Misael; mientras que la segunda porque durante mi preparación académica considero haber recibido las herramientas necesarias para lograr un texto basado en investigación y dotado de cualidades narrativas para hacerlo atractivo e interesante.

El relato consta de tres capítulos:

En el Capítulo 1 descubriremos quién es Misael, qué hace, con quién vive y conoceremos los diferentes procesos que debió atravesar para encontrar un diagnóstico certero y un tratamiento adecuado ante el problema de una discapacidad.

En el Capítulo 2 se aborda un tema importante en la vida de Misael; la preparación académica. Este capítulo lo considero de suma importancia, ya que en él se exponen las características y funciones que tienen uno de los organismos más importantes en el país para atender y brindar educación especial en niños y jóvenes con necesidades educativas especiales.

En el Capítulo 3 se describen algunos de los últimos y más importantes procesos que han seguido los dos protagonistas de esta historia, en la búsqueda de una recuperación.

A lo largo de la narración se encuentran recuadros, con el objetivo de brindar mayor información al lector que permita tener una mejor y mayor comprensión de lo que se está abordando.

Además, cada capítulo contiene una breve introducción y conclusión que están debidamente identificadas para diferenciarlas del relato.

CAPÍTULO 1. ENRIQUE MISAEL, UN CHICO ESPECIAL

Lo más costoso de la vida es la enfermedad y la tontera

Sigmund Freud

*Estate quieto niño, vas a lastimar a alguien, vete de aquí, siéntate, no toques,
no corras, cierra la boca, me abrazas muy fuerte, ¡cuidado!...*

¡Hay Misael, tú no entiendes!

Así comienza la historia de Misael, un adolescente con una discapacidad con la que definitivamente no decidió nacer. Enrique Misael es un chico que durante su corta vida ha necesitado adecuaciones especiales para vivir y además, ha tenido que aprender a convivir con estas frases minuto a minuto, día con día... año tras año; apenas van quince.

1.1. “Felicidades fue niño”

Uno de sus mayores anhelos en la vida era tener un hijo, contar con esa compañía que le permitiera mantenerse fuerte, valiente, feliz; que iluminara su solitario camino de 36 años. Tuvieron que transcurrir diez largas horas; 36 000 eternos segundos antes de que la pasaran al quirófano para hacerle cesárea⁹.

—Me duele, me duele mucho —decía Georgina, la futura madre soltera, asustada, nerviosa; primeriza.

—Todo está bien señora, ahorita la pasamos, usted cálmese y no se preocupe —le decían doctores y enfermeras, mientras hacía un esfuerzo

⁹ Cesárea es la extracción del producto del interior del útero, necesaria cuando se presentan complicaciones como: rigidez del cuello uterino (que impide su dilatación), estrechez anormal de la vagina, tumores, desproporción feto-pélvica, sufrimiento fetal, embarazo prolongado, anomalías en el cordón umbilical y presentación viciosa del producto, es decir, cuando el producto está de cara, de frente o de hombro. Bertha Yoshiko Higashida Hirose, *Ciencias de la Salud*, p. 224.

por mantener las piernas bien abiertas para aquella docena de ojos y manos frías que le revisaban la dilatación.

— *Mija* tú concéntrate en lo guapo de tu anestesista —le decía el mismo, mientras inyectaba unos pocos miligramos de anestesia, para tratar de mitigar aquellos gritos de desesperación.

Fue un 20 de febrero de 1995 a las 11 am¹⁰, cuando Misael tomó su primer bocanada de aire mostrándole así la luz a Gina; dos meses después de la crisis del “Error de diciembre”, cuando el entonces Presidente de México, Ernesto Zedillo y el ex Presidente Carlos Salinas se culpaban mutuamente de aquella devastadora crisis financiera por la que atravesaba el país.

Después de tres horas de angustia, de no poder tomar entre sus brazos ese pedazo de vida que le diera sentido a su existencia, escuchó un desalentador: “estamos revisando a su bebé señora, usted no se preocupe” (una vez más). Y sin más explicaciones transcurrió más de una hora sumergida en la incertidumbre y el miedo.

Por fin, cuando sentía que la eternidad la alcanzaba escuchó un insensible: “felicidades fue niño”.

En ese momento, se me olvidó todo; el dolor, la angustia, tener a mi hijo en mis brazos por primera vez, es lo mejor que me ha dado la vida.

Después de la angustiante espera, sentir a ese diminuto pedazo de vida entre sus brazos, fue la mejor recompensa. El instante se congeló y la nueva mamá le habló por primera vez a su bebé: “Dios te bendiga mi angelito lindo, tienes que comer”. En esos maravillosos momentos Georgina todavía no sabía lo que tendría que enfrentar al tener a un bebé; a ese bebé.

¹⁰ Ver Anexo 1.

1.2. Retraso psicomotor severo. El comienzo del fin

Antes de llevárselo a su casa, el médico le dio unas sencillas indicaciones ante el cuadro de reflujo esofágico que presentó el nuevo inquilino (normal en los niños que nacen por medio de cesárea, según el doctor). “No lo agite mucho, manténgalo sentadito ya verá que con el tiempo va a estar bien”.

Pero con todo y las instrucciones del profesional de la salud, los ácidos estomacales comenzaron a hacer lo suyo. “El niño difícilmente comía y poco dormía pues los ácidos del estómago le estaban quemando el esófago y siempre estaba muy inquieto”, dice su mamá, sin esfuerzo alguno por recordar 15 años atrás. Aunque eso no era tan delicado como el que Misael no se moviera como un bebé “normal”, un bebé ya de siete meses de edad.

“Su hijo tiene un retraso psicomotor severo”, entonces el aire se volvió brumoso, Georgina palideció sin saber exactamente por qué.

A los siete meses lo llevé al doctor porque Misael no doblaba su cuello, no giraba su cabeza, no seguía nada con la mirada; era como un bebé recién nacido.

Entonces las visitas al médico, las largas esperas para ser atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social comenzaron a ser parte de su rutina diaria.

Sentía una desesperación porque me decían que no me preocupara, que el niño no tenía nada, que no exagerara y de repente me salen con que mi bebé tiene un retraso psicomotor y aparte severo, eso se oía realmente mal.

En esos momentos yo me sentía la única responsable y lo único que quería era que me dieran respuestas claras para poder hacer algo por mi hijo.

Sobre el Retraso Psicomotor

Gran parte de la maduración del sistema nervioso ocurre en el primer año de vida. En este periodo las habilidades del niño van refinándose y constituyen las señales más claras del grado de madurez del sistema nervioso. Para que este proceso transcurra de manera regular hay que tomar en cuenta:

- a) Que su sistema nervioso esté apto para captar todos los estímulos del medio ambiente.
- b) Que cuente con un sistema motor capaz de responder adecuadamente a los estímulos que recibe del entorno.
- c) Que sus sistemas endocrino y enzimático trabajen regularmente.
- d) Un medio ambiente sano que favorezca el desarrollo psicomotor regular del niño. Por ambiente sano, se entiende aquel que propicia y estimula el desarrollo del niño.

Antes de diagnosticar un retraso psicomotor el médico está obligado a realizar un seguimiento estricto en busca de señales de alarma neurológica como desorganización postural, rigidez, alteraciones en sus patrones de sueño, movimiento anormal, problemas para su alimentación y reflejos.

Las secuelas de un retraso psicomotor serán visibles conforme avance la maduración del sistema nervioso; no se detectan en corto plazo.

El neurólogo checo Vaclav Vojta creó un método de detección temprana de alteraciones motoras y comparó el daño cerebral con una bolita de nieve corriendo cuesta abajo; inicialmente es pequeña, pero luego su tamaño aumenta potencialmente al punto que el adulto puede darse cuenta que el niño tiene una discapacidad.

Los médicos saben que sólo 2 o 3 niños de cada cien nacen con alguna discapacidad. Por ello, muchas veces minimizan los comentarios de las mamás que observan lentificación o alteración en el desarrollo de su hijo.

Los padres no deben perder tiempo en busca de diagnósticos que aplacen la aceptación de un retraso psicomotor en su hijo, pues retrasar el tratamiento puede atrasar la rehabilitación del niño.

Fuente: Dra. Martha García Méndez, Médico Cirujano por la UNAM. Consultado en: <http://fundacionespecial.org>

Fue en el Hospital General de Zona 1-A Los Venados del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), en donde nació Enrique Misael Ortíz Chávez; pesó 3 759 kilogramos, midió 51 centímetros y obtuvo 8-9 en la evaluación Apgar¹¹. Fue, en ese mismo lugar en donde le dijeron a su mamá, María Georgina Ortíz Chávez, más de una vez, que todo iba a estar bien. Fue, también ahí, en donde meses más tarde la *regañaron* por no darse cuenta antes de que su hijo estaba enfermo pues no tenía movimientos ni reacciones de un niño de su edad.

Yo, en Venados (el Hospital), desde que nació mi hijo, les decía a los doctores que el niño casi no se movía, tampoco lloraba y difícilmente se reía, pero me contestaban que para qué quería un niño chillón, que así estaba bien, que yo ni me preocupara por eso.

Y comenzó. Después del tardío diagnóstico de Retraso Psicomotor severo el primer paso fue llevarlo a la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación, Región Sur del IMSS, al área de Estimulación Temprana para incitar el desarrollo de Misael en las áreas cognitiva, motriz, de lenguaje y socio-emocional.

Después de la confusión y el miedo sobre lo que me decían que tenía mi niño, comencé a hacer todo lo que me recomendaban. Pensé que llevándolo a rehabilitación como me habían dicho los doctores, todo estaría bien.

Y la verdad en esos momentos todavía no entendía la complejidad de la enfermedad de Misa.

¹¹ La prueba de Apgar se realiza para conocer la condición física del recién nacido. Se evalúan cinco factores: Frecuencia Cardíaca, Esfuerzo Respiratorio, Irritabilidad (respuesta refleja), Actividad (tono muscular) y Apariencia (coloración de la piel). La puntuación más alta es 10, mientras que la más baja es 0; arriba de 7 se considera un bebé con buena salud, entre 4 y 6 es posible que el bebé necesite atención especial inmediata, mientras que, menor a 4 además de ésta, se requerirán medidas de emergencia como administración de oxígeno, fluidos, medicamentos y atención en la Unidad de Cuidados Intensivos. Serdar H. Ural, *¿Qué es la puntuación APGAR?*, NemoursFoundation, Kidshealth, http://www.kidshealth.org/parent/pregnancy/espanol/apgar_esp.html (febrero 2010).

Áreas de Estimulación Temprana

- El área cognitiva le permitirá al niño comprender, relacionar, adaptarse a nuevas situaciones, haciendo uso del pensamiento y la interacción directa con los objetos que lo rodean. Para desarrollar esta área, el niño necesita de experiencias que lo motiven a desarrollar sus niveles de pensamiento, su capacidad de razonamiento, de poner atención, seguir instrucciones y de reaccionar ante diversas situaciones.
- El área motriz está relacionada con la capacidad del niño de moverse y desplazarse, permitiendo que interactúe con su ambiente. También comprende la coordinación entre lo que ve y lo que toca; lo que es capaz de sentir y tocar con sus dedos como dibujar, pintar o hacer nudos. Para desarrollar esta área, es necesario dejar al niño tocar, manipular e incluso llevarse a la boca lo que ve, es decir, permitir que explore sin perder de vista los posibles riesgos que esto conlleva.
- El área de lenguaje está referida a las habilidades del niño para comunicarse con su entorno y abarca tres aspectos: capacidad comprensiva, expresiva y gestual. La primera se desarrolla desde el nacimiento ya que el niño comienza a entender palabras mucho antes de tener un vocablo con sentido. Por ello, es importante hablarle de manera constante y articulada para que él comience a asociar sonidos o palabras con objetos y después los imite.
- El área socio-emocional incluye las experiencias afectivas y de socialización que le brindarán al niño la capacidad de relacionarse con otros de acuerdo a las normas sociales establecidas.

Fuente: <http://www.cosasdelainfancia.com/biblioteca-esti-t-g.htm>

En el área de Estimulación Temprana de dicha clínica, después de que se le realizó una valoración médica, se le dio una guía de ejercicios que según los médicos le ayudarían a Misael a recuperar el movimiento de sus músculos. La

constancia era pieza clave para estimular la rigidez de sus músculos y elevar sus capacidades de razonamiento, lenguaje e interacción con el otro.

Después de año y medio de llevarlo a terapia, de ser persistente y paciente, por fin Georgina vio dar a su hijo los primeros pasos, los que ella imaginó, eran los pasos hacia la felicidad. Sin embargo, apareció sin más ni más nuevo problema; un nuevo diagnóstico.

1.3. Sino es Chana, es Juana

Al verlo dar sus primeros pasos, pensé que lo habíamos logrado. Nunca me imaginé que estaban por venir cosas mucho más difíciles.

Retraso de lenguaje fue el siguiente problema detectado en Estimulación Temprana; la solución fue parecida a la anterior, pero ahora, Georgina y Misael, ya un dúo inseparable, necesitaban asistir a terapias de juego y lenguaje, con las cuales estimularían el habla del niño a través de ejercicios con su lengua y músculos faciales.

Sin embargo, las excelentes medidas tuvieron que ser suspendidas. La de lenguaje, porque según personal de la coordinación de terapia de lenguaje, el niño no emitía sonidos y nunca iba a hablar, en pocas palabras: ¡era mudo!, así que le recomendaron a Gina dejar de perder su tiempo y dinero; mientras que la terapia de juego simplemente por falta de instructores que los atendieran.

Ahora, ya se había sumado otro diagnóstico; el que simplemente los especialistas del IMSS visualizaban de manera sombría. No había esperanzas, ni tratamientos, pero sí una nuevos tropiezos en el camino.

Por unos momentos después de las pocas esperanzas que los médicos me daban, pensé en lo peor. Entré en una gran depresión pues tenía miedo de no

poder hacer nada por mi hijo, incluso, me sentí culpable de lo que le estaba pasando.

A pesar de ser madre soltera, Georgina nunca estuvo sola, siempre contó con la compañía de su familia. Lo más difícil, fue ver a su madre renuente ante el embarazo y no por la edad de Gina, (36 años), sino por concebir un ser, fuera del matrimonio. Sin embargo, Georgina contó con el apoyo moral y en ocasiones económico, de sus hermanos; Alejandra, Mario y Carmen.

Un niño con una discapacidad, no está solo. Existen profesionales que muestran lo que debe hacerse con un niño especial. Sin embargo, estos niños especiales necesitan lo que todo niño requiere: gente que los quiera, los cuide y que los acepte como son.

Barbaranne J. Benjamin, p. 16

Georgina había buscado la ayuda de especialistas de acuerdo con sus posibilidades, pero más que encontrar soluciones, hallaba problemas. Fue entonces cuando se resignó (porque así lo expresa ella), a dejar de buscar que su hijo fuera lo que no era y aprender a vivir una vida diferente, con un niño diferente.

1.4. Todos los niños tienen derecho de ir a la escuela, incluso Misael

Barbaranne J. Benjamin da algunas recomendaciones a los padres para ayudar a enfrentar las adversidades:

- 1. Póngase en el lugar de su hijo.**
- 2. Busque el éxito.**
- 3. Dese tiempo para ser padre.**
- 4. Dedique un tiempo para sí mismo.**
- 5. Organice sus actividades cotidianas.**
- 6. Adopte una actitud positiva.** p. 40

Después de salir de la fuerte depresión en que se sumergió debido a las pocas esperanzas que le daban de los médicos, Georgina se dio cuenta que su pequeño hijo, también tenía derecho de ir a la escuela, de aprender, de tener amigos, de jugar, de soñar; y sobretodo de vivir.

El primer paso para comenzar a integrarlo a un círculo académico fue la guardería particular infantil *Felices hacia el*

*futuro*¹², en donde además de atender a niños con retraso intelectual y psicomotor, se especializan en niños con parálisis cerebral, mielomenigocele, síndrome de Down, ceguera, debilidad visual, hipoacusia y sordera.

Hasta ahí todo iba bien, incluso lo integraron a un grupo de niños regulares, pues Misael había tenido grandes cambios, sólo que a sus cuatro años, nada más decía: “aua” (agua).

Por su edad, de cuatro años, Georgina lo tuvo que sacar de la guardería *Felices hacia el futuro*, con la nueva ilusión de incorporarlo a un kínder regular, en donde según le dijeron, lo atendería paralelamente el Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar (C.A.P.E.P.).

El C.A.P.E.P. forma parte del programa de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública (SEP) y es el encargado de apoyar al sistema regular para lograr la plena integración de los niños a la educación preescolar regular, con las adecuaciones necesarias.

Sin embargo, esto nunca sucedió. Georgina inscribió a Misael en la Escuela Preescolar regular “Angela Peralta”, pero nunca llegó la ayuda del C.A.P.E.P. para asistir a Misael y, cada vez parecía más lejana la posibilidad de encontrar un lugar que le hiciera valer su derecho establecido en el artículo 3° constitucional en donde claramente dice que “todo individuo tiene derecho a recibir educación”¹³, pero al parecer, un niño como Misael, no.

El esfuerzo de brindarle a Misael educación, se vio rodeado de impedimentos, pues aunque en la guardería particular había tenido avances, en el kínder regular retrocedía con el paso del tiempo.

¹² Ver Anexo 2.

¹³ *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Art. 3, p. 9.

Era evidente que Misael no iba al mismo paso que los otros niños y la maestra me decía que necesitaban personal del C.A.P.E.P. para ayudar a Misa, pero nunca llegaron y así me quedé esperando un año hasta que decidí sacarlo de ahí y no seguir perdiendo más tiempo.

El intento por ver a Misael desenvolverse en un ambiente distinto al de los pasillos de un hospital, se vio truncado, y sin poder evitarlo, las visitas al médico seguían siendo constantes y obligatorias.

Pronto, apareció una nueva prescripción médica: “su hijo es límite”.

Yo ya estaba harta, que reflujo esofágico, retraso psicomotor, sordera, problemas de lenguaje... Limi ¿qué? ¿Y eso con qué se come? Me acuerdo que ni lo podía pronunciar.

En el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), la prescripción de la psicóloga fue que Enrique era límite¹⁴, es decir, que tenía deficiencia mental límite¹⁵ y presentaba problemas en el desarrollo del lenguaje oral y la atención, pero además, tenía una mínima disminución en el oído derecho y probablemente por eso no obedecía a las órdenes de la doctora ni de Georgina.

En el DIF, no hubo tratamiento, pues Misael ya estaba siendo tratado con atención especializada en el Hospital General de México por un neuropsicólogo y eso lo impedía.

Lo más angustiante era no saber qué era lo que tenía Misael, yo hacía todo lo que recomendaban, lo que oía, cualquier cosa, pero en ningún lugar me daban

¹⁴ Ver Anexo 3.

¹⁵ Se puede decir que tales niños no son deficientes mentales, pues tienen muchas posibilidades de desarrollar sus capacidades, pero manifiestan retraso o dificultad en el aprendizaje. <http://morcu.wordpress.com/deficiencia-mental/> (febrero 2010).

un diagnóstico que me dejara tranquila y me permitiera ayudarlo. Parecía que los doctores jugaban a atinarle.

A pesar de los gastos de todos esos años, Georgina hizo un esfuerzo extra por pagar para que su hijo fuera atendido por un neurólogo particular que esta vez le diagnosticó Síndrome de Trastornos del Desarrollo.

Según el doctor en psicología y profesor en la Universidad de Málaga, España, Diego Luque Parra, un Trastorno del Desarrollo se entiende como “aquella alteración, disfunción o dificultad en general del funcionamiento intelectual general y de la conducta adaptativa de una persona, que conlleva la necesidad de elementos de apoyo y recursos en el contexto donde se desenvuelve”¹⁶.

Con este último diagnóstico, Georgina recordó el sabor de la tranquilidad pues Misael presentó avances importantes como el poder sostener mejor la cabeza, seguir personas y cosas con la mirada y tener mayores movimientos con todo su cuerpo. Las noticias eran excelentes, pero cuando Georgina volteó a ver su bolsillo, tuvo que abandonar las consultas médicas y el tratamiento ya que rebasaban por mucho sus posibilidades económicas.

Lo que en ese tiempo no le aclararon a Georgina fue que si el trastorno del desarrollo se presenta en el sistema nervioso, afecta la función del cerebro o la médula espinal y puede ocasionar retraso mental o psicomotor y a la vez, complicaciones en el aprendizaje y la conducta, según el Médico y Psicólogo Raúl Cortés Corona, quien más adelante se detuvo a explicarle detenidamente la complejidad del problema.

La verdad entré en conflicto porque sabía que había avances en Misa, pero también sabía que teníamos que comer.

¹⁶ Luque Parra, Diego Jesús, Trastornos del Desarrollo, Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales” en *Revista Iberoamericana de Educación* (ISSN: 1681-5653) de la Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura (OEI).

1.5. Milagros esotéricos

Ya habían pasado cinco años desde que a Georgina se le había cumplido el sueño de ser madre y, a pesar de todo, no dejaba de mirar alto. Fue entonces cuando apareció ante sus secos ojos un nuevo panorama; quizá tan frágil como su hijo, quizá tan resistente como la enfermedad.

Misael estaba cursando el quinto año de primaria, fue un año crítico. Un día, de repente, mi sobrina me dijo que su cuñada le había mandado un recado para mí: “dice Luisa que si quieres ir con la Maestra Ana María, que aquí te deja su número de teléfono, que si quieres ella te puede ayudar”.

Yo no conocía a Luisa, ni ella a mí, pero por alguna razón que aún no me explico me mandó el número de una santera.

Estaba yo tan desesperada por las crisis que le daban a Misael en la escuela, que un día le di mi autorización a la directora del CAM No. 2 para que de ser necesario llamara al psiquiátrico y fueran por él.

Fue por eso que un día fui hasta allá a donde silbaba el tren a ver a la santera. Era una casa grande, muy vieja, descuidada, siempre estaba muy oscura; en el baño sólo había una vela y aunque había foco, estaba prohibido prender la luz. En el cuarto donde orábamos, había una mesa con varios santos, un plato con monedas y veladoras; debajo de ella había frutas; coco, manzana, naranja y pera y al lado una muñeca. En el cuarto de enfrente, en donde nos hacían las curaciones, había un sillón grande y roto y una mesa en el centro, era como un altar; en una esquina estaban dos gallinas cercadas por un corral de alambre.

Cada una de las ventanas de la casa estaba cubierta por paños rojos.

Ese día Ana María me echó los caracoles¹⁷ y me dijo: “tú tienes una preocupación muy grande y no sabes cómo salir de ella, aunque ya estás acostumbrada a sufrir y sino sufres no eres feliz”.

Aunque yo estaba un poco renuente, cuando me dijo estas cosas me abrí con ella y le conté mi situación, ella me dijo que le llevara a Misael al curso de verano que ella daba.

Recuerdo que mi pobre hijo se levantaba a las 5 de la mañana en vacaciones para que su tía Ale pasara por él y lo llevara de lunes a viernes con Ana María. Todo iba bien hasta que un día entró en crisis en el curso y me habló la santera para preguntarme si lo podía mojar porque estaba destruyendo el salón, le pegaba a las maestras y no dejaba de gritar.

Cuando logré llegar con él, Ana María le aventó una cubeta con agua fría y flores. Recuerdo que Misael di un grito endemoniado mientras se revolcaba en el piso. Me tuve que acostar con él en el suelo para tratar de controlarlo.

Parecía como si el agua le estuviera quemando.

Salimos de ahí escurriendo y un: “pedón mamita, no vuelvo a hacer”, me hizo preguntarme: “¿Por qué permito que le hagan estas cosas a mi hijo?” Esas palabras me partieron el corazón. De verdad la conciencia me pesaba tanto como la ropa.

¹⁷ Uno de los métodos adivinatorios más utilizados por la santería es el Oráculo Dilogún o Caracoles. Según la santería, este oráculo es uno de los más completos y complejos pues no se basa en la inspiración divina o de poderes psíquicos sino en conjunto de conocimientos reglas y algoritmos perfectamente diseñados y lógicamente estructurados. Este sistema adivinatorio está compuesto por 16 caracoles a los que se les ha quitado el fondo para crear estabilidad y al ser lanzados, puedan caer de un lado o de otro definiendo así los signos de cada tirada. Los caracoles son tirados no sólo para conocer lo que sucede, sino también para dar consejos sobre cómo actuar para resolver problemas.

<http://oraculos.ve.tripod.com/eloraculodilogun.htm>

http://www.freelanceonline.es/metodos_de_consulta.html (abril de 2010).

Después de esa difícil experiencia, Georgina dudó muchas veces en regresar con la “maestra” Ana María pero las constantes llamadas de la santera, diciéndole: “créeme yo te voy a ayudar, vuélvelo a traer, le dieron fuerzas para regresar a aquél misterioso lugar, una vez más. Ahora ya sólo iban el primer sábado de cada mes, con la única intención de orar y ser escuchados por un ser desconocido que les ayudara a salir adelante”.

Hacíamos rituales para la salud, dinero, amor, para lo que más necesitáramos.

Picábamos coco con las uñas, luego, nos daban un algodón con miel y una gorrita en la que teníamos que meterlo todo y traerlo todo el día en la cabeza.

Al otro día, lo tirábamos en un árbol frondoso junto con tres monedas... que para tirar lo malo que tuviéramos.

A de seis meses de ser constante en sus visitas a la santera, Georgina observó cambios importantes, no sólo en Misael, sino en ella misma. Afirma que en su trabajo sentía mucha calma, además, en ese momento vendía productos de belleza para ayudar a sus ingresos como trabajadora del IMSS y “como por arte de magia” las ventas se elevaron. Pero lo más importante era que Misael estaba más tranquilo, parecía feliz.

Un día, Ana María me pidió una foto de Misa, que lo midiera con un listón rojo, de pies a cabeza, que le extendiera los brazos a lo ancho y lo midiera de un brazo a otro. Y me dijo: “prepárate porque te lo van a ir a curar los santos”.

Pero antes de la sanación, tenían que prepararlo; le pasaron humo de puro por todo el cuerpo, le rasgaron su ropa y la tiraron. Después, lo bañaron con agua de frutas y al final lo escupió con tequila desde la cabeza a los pies.

Días después Ana María me dijo que le pusiera sábanas blancas a la cama del niño y en una mesita junto a la cama dejara merteolate, gasas y alcohol. Había

llegado la hora de que los santos lo operaran.

Esa noche, sólo estábamos Misael y yo porque mi hermana Carmela, que vivía con nosotros, no había llegado a dormir. De pronto escuché ruidos, se oían

pasos por toda la casa, la verdad no quise abrir los ojos y los apretaba fuerte diciendo: “Diosito, tú estás siempre con nosotros, ahora los santos están con él

y vienen ayudarlo. Aquí quédate para que todo salga bien”.

¿Casualidad, coincidencia o magia? No lo sé, pero desde ese entonces (en 2007), Misael no ha vuelto a tener crisis tan fuertes como las que en ese año

tuvo.

Luego de los significativos cambios que presentó Misael, Georgina dejó abierta toda puerta que le brindara una esperanza, por mínima que ésta fuera. Incluso, estuvo a punto de encomendarse a la llamada “santa muerte”, pues dice Georgina “también quería ayudarme”.

Llegó una etapa en la que en todo momento veía a la santa muerte, iba yo en el pecero y encontraba altares de ella, o a los taxis a los que me subía, los

choferes tenían sus imágenes. Cualquier persona me decía: “señora, ella quiere ayudarla, ¿por qué no se acerca a ella, tal vez es una señal?, ella no es

vengativa, solo que sí usted le pide algo, tiene que agradecerle con lo que usted pueda... por algo se le está apareciendo”.

Al final, sólo pensé: “madrecita o como yo te pueda llamar, si tú me quieres ayudar, te lo voy a agradecer, pero no me siento capaz para ser devota tuya”.

Y con ese monólogo se olvidó de aquella “santa” que muchos dicen, hace milagros.

1.6. “Un carro viejo con motor nuevo” también puede funcionar.

Oxigenación Hiperbárica

En una de sus tantas visitas con doctores y especialistas, uno ellos le dijo a Georgina algo que le ayudó a comprender mejor la situación de Misael.

Su niño es como un carro viejo con motor nuevo, en donde su cerebro es el motor que quiere ir a mil por hora, pero la carrocería, es decir, su cuerpo, no tiene la capacidad de hacerlo.

Años después, esta analogía fue explicada de manera médica por el Doctor David Galeana Martínez, quien le ofreció a Georgina y a Misael, una nueva alternativa y, con ello, una nueva esperanza.

Desde que nació Misael, mi vida se convirtió en una cadena de esperanzas; una tras otra. Y creo que mientras yo viva le apostaré a toda (esperanza), por mínima que sea.

El Doctor David Galeana, Médico General con Diplomado en Neurofisiología y Rehabilitación Neurológica por la Universidad Autónoma de México, le diagnosticó a Misael Retraso Psicomotor y además, desregulación conductual.

La falta de regulación en la conducta se manifiesta en Misael con impulsividad excesiva, agresividad y dificultad para atender órdenes. Esto podría ser justificado ya que el lóbulo frontal

“Podemos convertir a nuestro hijo en una persona socialmente inválida, sólo por no haberle enseñado las reglas de comportamiento cuando era pequeño”. Barbaranne J. Benjamin afirma esto recordando que el objetivo de disciplinar al niño es enseñarle a tomar sus propias decisiones y a comportarse correctamente. Barbaranne J. Benjamin, p.73-76.

cerebral, que es el más dañado, es el que se encarga de organizar y controlar estas actividades. Sin embargo, mucho tiene que ver que no exista una

disciplina adecuada, el que al niño no se le establezcan límites y reglas hace más difícil la tarea para que el niño tenga una conducta adecuada.

A quince años del nacimiento de Misael, este diagnóstico no resulta nuevo, sin embargo, sí lo es el tratamiento que se le propuso: 40 sesiones de oxigenación hiperbárica (OHB).

De acuerdo con el Doctor David Galeana, un Retraso Psicomotor puede desarrollarse por dos vías; por complicaciones intrauterinas, o por problemas al momento del parto. En éste, existe una carencia de oxigenación cerebral durante los primeros momentos de vida extrauterina y ocasiona muerte neuronal principalmente de la corteza cerebral.

Lo que sucede en el organismo de Misael, es que existe una inmadurez de sus neuronas, principalmente de la zona del lóbulo frontal del cerebro, por la falta de oxigenación que padeció al momento de nacer.

Según el Doctor Galeana, existen diversos factores de riesgo o problemas que se presentan durante el parto o cesárea, por los que puede darse un retraso psicomotor:

- Parto prematuro: es el que se presenta antes de las 37 semanas de gestación. (La mayoría de los embarazos dura de 38 a 42 semanas. La fecha ideal de un parto normal debe ser a las 40 semanas después del primer día del último periodo menstrual de la mujer)¹⁸.
- Parto distócico: se refiere a un parto anormal o difícil ya sea por; que el producto venga en presentación de cara, pelvis u hombros; que las contracciones uterinas tengan alguna anormalidad; que el cuello uterino,

¹⁸ <http://www.nacersano.org/centro/> (marzo 2010).

la vagina, la vulva, el perineo o la pelvis no se adapten al diámetro cefálico del feto¹⁹.

- Errores médicos al atender el parto.

Aunque no puede saberse con certeza cuál o cuáles fueron los factores involucrados que ocasionaron el retraso psicomotor en Misael, al parecer, el principal fue la falta de oxigenación cerebral en el tiempo que mantuvieron al bebé en la incubadora.

Hay cinco funciones que sólo tiene el hombre, y todas existen en la corteza cerebral:

1. Caminar erguido.
2. Oponer el dedo pulgar y el índice.
3. Hablar y escribir.
4. Habilidad para comprender el habla.
5. Habilidad para leer.

“Cuando uno ve una corteza dañada, se ve la pérdida de una o de todas estas funciones. Esta es una herramienta importante en el diagnóstico que nunca debe olvidarse”. Glenn Doman, p.81

Un electroencefalograma realizado por el Doctor Galeana, arrojó que el daño principal se encuentra en lóbulo frontal de la corteza cerebral. El lóbulo frontal, se relaciona con el control de los impulsos, el juicio, el lenguaje, la memoria funcional (de corto plazo), las funciones motoras, el comportamiento sexual, la socialización y espontaneidad²⁰.

Este daño neuronal, se ve reflejado claramente en la conducta de Misael; a veces es impulsivo y/o extremadamente

cariñoso, otras se comporta agresivo sin escuchar ni atender órdenes, esto generalmente se complica con sus 76 kilogramos de peso y su 1.70 metros de estatura.

En la escuela, dice su profesor y doctor Raúl Cortes Corona, continuamente se levanta de su lugar, habla en todo momento, se mueve e irrumpe continuamente en las actividades académicas.

¹⁹ B. Higashida, *Ob. Cit.*, p. 115.

²⁰ <http://neuromarca.com/blog/los-lobulos-del-cerebro-y-sus-funciones/> (marzo 2010).

Misael duerme un rato por la mañana, despierta con mucha energía y comienza a dar vueltas por el salón e incluso se sale al patio. Tiene muy buena relación con sus compañeros, pero como es grande y fuerte, mucho más que sus compañeros, los lastima sin querer. Casi nunca mide el tamaño de su cuerpo ni la fuerza que tiene.

En la calle, a veces saluda a cualquiera que se encuentra, tal vez con un sencillo “hola”, otras, da la mano e incluye un “qué onda cuate” o “¿a dónde vas?”.

Generalmente la gente lo ignora, tal vez porque las normas sociales establecen que no se debe de hablar con extraños. Quizá, porque con sus deficiencias de habla no logran comprender que se trata de un saludo y probablemente no entienden el “hola amigo” que con esfuerzo y efusividad emite Misael.

“Siempre habrá gente ignorante que no entiende y que, como resultado, se espanta, ante un niño incapacitado”.

Barbaranne J. Benjamin.
p. 28

El Dr. Raúl Cortés, quien es el profesor encargado del razonamiento matemático en el Centro de Atención Múltiple N.82, en el grupo de Misael, detectó la complejidad del problema del niño y lo canalizó con el Doctor David Galeana, para ofrecerles la oxigenación hiperbárica, como una luz al final del túnel.

1.7. Para concluir

Para Georgina, la noticia de estar embarazada, le cambió la vida, le recordó lo que era soñar despierta. Pensó desde entonces cambiar las saladas lágrimas sabor a soledad, por unas más dulces de felicidad.

Y sí, Misael le ha transformado la vida. Pero tener a un niño con una discapacidad implica grandes retos que han puesto a prueba las capacidades de Georgina como mujer, como madre y padre a la vez, pero sobre todo como ser humano.

Encontrar el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado, como lo hemos visto, está lleno de complejidad, pero desafortunadamente la burocracia, las limitaciones económicas y falta de responsabilidad y profesionalismo de los médicos y especialistas se unen para hacer el surco más profundo.

Vivir y convivir con un niño con una discapacidad, en ocasiones puede parecer imposible. Misael ahora tiene 15 años, vive solamente con su mamá, pero muy a menudo se reúne con sus tíos, tías, primos, primas y sobrinos, los cuales, han ido perdiendo la paciencia poco a poco.

Muchos en su familia piensan “es que él es muy listo, pero se hace el tonto”, “si bien que entiende, pero ya le tomó la medida a su mamá” o “ese niño va de mal en peor”. Pensamientos así se ven reflejados hacia Misael cuando recibe de su familia gritos y regaños que, acepta al no tener ninguna otra opción, aunque él es sólo un adolescente con una discapacidad con la que no decidió nacer.

CAPÍTULO 2. MISAEL VA A LA ESCUELA

No es la discapacidad lo que hace difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás.

Ma. De los Ángeles Jiménez (Hermana de una persona con discapacidad) Enrique Misael es un adolescente que durante toda su vida ha necesitado adecuaciones especiales para vivir mejor. Uno de sus grandes requerimientos concierne a lo académico, pues demanda lo que los expertos llaman necesidades educativas especiales²¹ o barreras para el aprendizaje.

Por ello, desde los 7 años de edad ha asistido a Centros de Atención Múltiple (CAM), los cuáles son escuelas que brindan educación a niños y adolescentes con este tipo de requerimientos.

En este capítulo se abordará la definición, objetivos y funcionalidad de los CAM, con la intención de conocer a fondo la labor que realizan y de este modo observar los beneficios que aportan en la vida de Misael.

Toda sociedad tiende a crear su propia concepción de lo que es “normal” y lo que no. Lo “normal” debe tener una serie de atributos y características reconocidos y aprobados por la misma sociedad. Cualquiera que carezca de alguna de esas características (físicas, sociales, culturales, intelectuales, escolares, etc.), es catalogada automáticamente como una persona diferente o “anormal”²².

Aunque las normas sociales han ido avanzando, aún seguimos siendo parte de una cultura en donde existe ésta visión excluyente.

²¹ Un niño con necesidades educativas especiales es “aquél que en comparación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo oficial, por lo cual requiere se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos”. SEP. *Programa Nacional de Fortalecimiento de la E. E. y la Integración Educativa*.

²²Gofman, E., *Estigma. La identidad deteriorada*.

Este concepto de “anormalidad” generalmente recae en las personas con alguna discapacidad²³ y en el ámbito académico y educativo, aún sigue existiendo esta diferenciación.

Debido a esto, la Educación Especial en México apela por la integración educativa de los estudiantes. Pretende la integración de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales al aula regular, la cual “no constituye un acto caritativo, sino un esfuerzo por generar las condiciones que permitan que los niños aprendan de acuerdo con sus potencialidades”²⁴ en una escuela para todos.

Según el texto *La integración educativa en el aula regular. Principios finalidades y estrategias*²⁵, establece que una escuela para todos sería aquella que:

- Se asegura que todos los niños aprendan, sin importar sus características.
- Se preocupa por el progreso individual de los alumnos, con un currículo flexible que responda a sus diferentes necesidades.
- Cuenta con servicios y material de apoyo necesarios para cubrir cada necesidad.
- Favorece una formación y actualización más completa de los docentes.

Sin embargo, a pesar de que se están haciendo esfuerzos para crear reformas que logren una plena integración educativa, la realidad es que los Centros de Atención Múltiple tienen deficiencias. Una de ellas es que en los CAM existe

²³ Una discapacidad “es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Las personas con discapacidad en México, Una visión censal*, p.14.

²⁴ García I., Escalante I., et. Al. *La integración educativa en el aula regular. Principios, Finalidades y Estrategias*, p. 41.

²⁵ *Ibidem*, p.43.

una gran demanda y aunque la intención es buena difícilmente los niños y adolescentes con necesidades educativas especiales son incorporados a las escuelas regulares.

La Educación Especial en México, por mandato del Artículo 41 de la Ley General de Educación “está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social. Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva; para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos y necesarios”²⁶.

Por lo anterior, a partir de 1994 comenzó un importante proceso de reorientación y reorganización de los Servicios de Educación Especial en el Distrito Federal, tendientes a la atención de los menores con discapacidad en ambientes integrados de educación regular.

Pero, qué son los CAM, cómo funcionan, quién los rige, cómo se detecta que un niño o joven debe ser canalizado a un CAM y las actividades que se realizan ahí dentro, así como los resultados que se deben esperar del egresado, son algunas de las respuestas que podemos encontrar en este capítulo dedicado a la educación especial.

²⁶ Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios. Centro de Documentación, Información y Análisis. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Última Reforma del 18 de junio de 2008, p.4. <http://www.diputados.gob.mx/Leyes/Biblio/doc/1.doc> (mayo 2010).

2.1. ¿Y qué son los CAM?

La Secretaría de Educación Pública (SEP) es la institución encargada de los servicios de Educación Especial en México, a través de la Dirección de Educación Especial (DEE), teniendo como objetivos: planear, organizar, controlar y evaluar las actividades de los servicios, a la vez que promueve el desarrollo de la educación especial en toda la República, tanto en sectores públicos como en privados, supervisando así, el cumplimiento de las normas establecidas²⁷.

La DEE define al CAM como un servicio escolarizado que ofrece educación Inicial, Básica (preescolar, primaria y secundaria) y Formación para la Vida y el Trabajo de calidad de niños y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple y trastornos graves de desarrollo; condiciones que dificultan su ingreso a las escuelas regulares²⁸.

Esta atención educativa se enfoca a reducir y eliminar las barreras que los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales y/o discapacidad enfrentan en el contexto socio-familiar, escolar y laboral, con el objetivo de que “satisfagan sus necesidades básicas de aprendizaje y les permitan adquirir habilidades adaptativas para ser independientes y mejorar su calidad de vida”²⁹.

“La integración de los niños a una escuela para todos a través de un principio normalizador, en donde no se excluya a los niños del círculo académico, sino que se integren” es el objetivo más importante de los CAM, según la profesora

²⁷ Secretaría de Educación Pública. *La Educación Inicial en México*, 1982.

²⁸ SEP. AFSEDF. *Lineamientos generales para la Organización y Funcionamiento de los Servicios de Educación Básica, Inicial, Especial y para Adultos en el Distrito Federal 2009-2010*.

²⁹ Secretaría de Educación Pública. *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, CAM y USAER*. Documento de Trabajo, p. 29.

María Esther Himelda Cruz Linares, Ex directora del CAM No. 2 de la Delegación Benito Juárez.

La atención que brinda el CAM es transitoria o permanente³⁰; la primera aplica para aquellos alumnos que con el apoyo de recursos especializados, logran minimizar y/o eliminar las barreras para el aprendizaje y cuyas competencias curriculares permiten su incorporación a los distintos niveles educativos regulares; la atención se considera permanente cuando para disminuir las barreras para el aprendizaje, se requiere de un plan de atención sistemático de varios años y donde se centran las competencias marcadas en el egresado.

Rasgos del Perfil de Egreso de la Educación Básica

El perfil de egreso de la educación básica plantea un conjunto de características que los alumnos deberán mostrar al término de ésta, como garantía de que podrán participar en cualquier ámbito en el que se desenvuelvan. Por ejemplo:

- Utilizan el lenguaje oral y escrito para comunicarse con claridad y fluidez e interactuar en distintos ámbitos sociales. Además posee herramientas para comunicarse en una lengua adicional.
- Argumentan y razonan al analizar situaciones. Formulan preguntas, emiten juicios, proponen soluciones, además de tomar decisiones.
- Interpretan procesos sociales, económicos, financieros, sociales, culturales y naturales para tomar decisiones en función del bien común.
- Conocen y ejercen los derechos humanos, los valores que favorecen la vida democrática y pugnan por la responsabilidad social.
- Entienden la interculturalidad como riqueza, así como en la forma de convivencia en la diversidad social, étnica, cultural y lingüística.

FUENTE: Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, CAM y USAER. Documento de Trabajo. SEP

³⁰ *Ibidem.*

A partir de la reorientación de los servicios de Educación Especial en 1994, los CAM se han encauzado a brindar educación escolarizada a niños y jóvenes con discapacidad y/o necesidades educativas especiales, en los niveles de educación inicial, preescolar y primaria. Sin embargo, se tiene la obligación de garantizar la educación básica, como lo dicta el Artículo 3 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en donde también está integrado el nivel secundaria.

Y después de un importante proceso para cumplir con lo que dicta la ley, en el reciente ciclo escolar 2009- 2010 se logró integrar el nivel secundaria, en los CAM del Distrito Federal.

Los CAM, además de brindar educación básica, también ofrecen preparación para lo que sigue al finalizar la escuela; la vida laboral. El CAM Básico, tiene el compromiso de atender e impulsar el desarrollo de las capacidades y habilidades intelectuales afectivas, artísticas y deportivas, así como los valores que aseguren una convivencia social solidaria. Mientras que la formación en el CAM Laboral busca orientar estrategias que permitan brindar elementos para el mejoramiento de las condiciones generales de vida, es decir, aquellas que permitan a los individuos responder de manera funcional a sus necesidades personales y sociales.

La capacitación en el CAM Laboral, busca el desarrollo de las competencias específicas que permitan a los alumnos el desempeño de una actividad productiva; es decir, una actividad que sea el medio para lograr autonomía, independencia y productividad en un proyecto de vida.

Con ambos programas (básico y laboral), el niño o adolescente con necesidades educativas especiales tendrá mayores herramientas para la vida.

2.1.1. Estructura Operativa del CAM

Niveles educativos y edades de acuerdo a los Lineamientos Generales para la Organización y Funcionamiento de los Servicios de Educación Básica ³¹	
Inicial	de 44 días a 2 años 11 meses.
Preescolar	de 3 años a 5 años 11 meses.
Primaria	de 6 años a 14 años 11 meses.
Secundaria	de 12 a 18 años.
Formación Laboral	de 15 a 22 años.

La atención que el CAM brinda a alumnos con Necesidades Educativas Especiales operativamente está constituida por cinco niveles: Educación Inicial, Preescolar, Primaria, Secundaria y Laboral.

Educación Inicial: Es el nivel educativo que ofrece atención a niños de 44 días de nacidos hasta 2 años 11 meses que presentan características específicas, generalmente de índole técnica (lesión neurológica, alteraciones genéticas, retraso en el desarrollo, entre otros.) que pudieran generar necesidades educativas especiales en su trayectoria escolar, por lo que brinda apoyos adicionales y/o específicos, pertinentes y oportunos, fortaleciendo así su desarrollo.

Educación Preescolar: Este nivel ubica a los alumnos en tres grupos de acuerdo a la edad cronológica de ingreso; primero y segundo; de tres años ocho meses a cuatro años 11 meses y tercero; de cuatro años 11 meses a cinco años 11 meses. A fin de favorecer el acceso y desarrollo de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales al periodo preparatorio, este nivel brinda experiencias de aprendizaje que promueve la construcción de

³¹ *Ibidem* p. 30.

estructuras del pensamiento, que permitan al alumno, reconstruir por medio de la representación lo adquirido en el plano de las acciones, favoreciendo la adquisición de aprendizajes significativos.

Educación Primaria: El alumno desarrollará habilidades y actitudes que le permitan construir aprendizajes permanentes y significativos; propicia la adquisición de la lecto-escritura, fomenta el pensamiento matemático, la comprensión de fenómenos naturales y sociales, la formación cívica y ética, la apreciación de las artes y el desarrollo de las capacidades físicas y habilidades deportivas.

Educación Secundaria: Este nivel fue integrado en el ciclo escolar 2009-2010, con la finalidad de continuar con el fortalecimiento del currículo del nivel primaria y lograr una mejor y mayor preparación de los campos formativos antes de ingresar al nivel laboral.

CAM Laboral: En él se ofrece al alumno las herramientas necesarias para integrarse al medio socio-laboral, a través de distintas actividades. Los talleres de capacitación para el trabajo ofrecen diferentes alternativas ocupacionales, con el objetivo de ayudar al desarrollo de competencias laborales como responsabilidad, puntualidad, toma de decisiones, entre otras.

Actualmente se brindan talleres de Industria del Vestido, Carpintería, Industria Metálica y Servicio a Comensales.

2.1.2. CAM de Tiempo Completo³²

En México y el resto del mundo, una referencia importante de la política educativa, sobre la calidad de ésta, tiene que ver con el tiempo efectivo en que se brinda.

³² *Ibidem* p. 43-44.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), en el documento “Proyecto de Recomendación sobre Políticas Educativas al Inicio del Siglo XXI”, propuesto por los Ministros de Educación de América Latina y el Caribe, en 2001, puntualiza la necesidad de incrementar paulatinamente el horario escolar hasta 1200 horas anuales.

El Artículo 51 de la Ley General de Educación de nuestro país, estipula que el horario escolar es de 200 días anuales para la Educación Básica, lo que suma un total de 800 horas en un ciclo escolar.

Con esta visión de aumentar las horas efectivas de enseñanza, para elevar la calidad educativa, en 2007, surge el Programa de Escuelas de Tiempo Completo (PETC) que consiste en “ampliar el horario escolar para ofrecer mejores y más variadas oportunidades de aprendizaje a los estudiantes con el fin de que alcancen los propósitos educativos y desarrollen sus capacidades de manera integral y en concordancia con los rasgos del Perfil de Egreso de la Educación Básica”³³.

Con la creación del PECT, la Dirección de Educación especial inició nuevas estrategias de ampliación de horario en donde fue necesario plantear una reorganización de la jornada escolar y del diseño de programas de apoyo complementarios.

Los Centros de Atención Múltiple de Tiempo Completo plantean una estrategia que va más allá de la ampliación de la jornada escolar. Los talleres que se imparten se conciben como espacios que permiten ampliar las oportunidades de aprendizaje a partir del desarrollo de situaciones didácticas y experiencias educativas.

³³ SEP. AFSEDF, Supervisión y asesoría para la mejora educativa, Escuelas de Tiempo Completo, México, D.F., 2009.

Líneas de Atención del PECT		
Líneas de trabajo	Propósito	Taller
Fortalecimiento del aprendizaje sobre los contenidos curriculares	Atender particularmente a los niños que están en situación de riesgo escolar, fortaleciendo sus capacidades.	Lógica Mat., Juguemos con la Ciencia, Rincones Educativos
Uso didáctico de las Tecnologías de la Información y la Comunicación	Que alumnos y maestros interactúen con las tecnologías para lograr mayores aprendizajes.	Enciclomedia
Aprendizaje de una lengua adicional	Propiciar la integración de la diversidad de sujetos a través del lenguaje y la comunicación.	Lengua de Señas Mexicana, Braille, Tablero de comunicación
Arte y Cultura	Desarrollar en los alumnos a través de sus gustos e intereses, la creatividad, autonomía y diferentes expresiones artísticas.	Música, Danza, Teatro, Pintura, Expresión Plástica y Artística
Alimentación Saludable	Promover el cuidado de la salud, fomentando hábitos alimenticios y de higiene.	Medio Ambiente, Selección de Alimentos
Recreación y Desarrollo físico	Desarrollar en los niños sus potencialidades a través de juegos y actividades deportivas y recreativas.	Taller de Psicomotricidad, Deporte Adaptado

Fuente: Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, CAM y USAER. Documento de Trabajo. SEP.

2.2. ¿Y los CAM para qué?

A lo largo de este capítulo, ha quedado claro que los CAM tienen como principal propósito brindar y apoyar con servicios educativos dignos y de calidad a niños y adolescentes con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, pero los CAM, también tienen objetivos para con las familias de los alumnos, los docentes y la sociedad.

Conozcamos algunas de las metas específicas que se tiene para lograr los objetivos generales del Centro de Atención Múltiple.

Principales Objetivos del CAM³⁴

Con los alumnos:

- Promover la inclusión educativa y/o laboral.
- Ofertar una atención integral en Educación Inicial, Básica y la formación para la Vida y el Trabajo, con el enfoque de las actuales reformas curriculares, considerando el Perfil de Egreso de la Educación Básica y con una propuesta didáctica que privilegia la intervención desde los campos formativos.
- Brindar espacios educativos que propician el desarrollo pleno de niños y jóvenes en temas como sexualidad y el desarrollo de habilidades artísticas, culturales, deportivas y recreativas, contribuyendo con ello una educación integral.
- Desarrollar competencias laborales en jóvenes con alguna discapacidad para que realicen actividades productivas que les permitan lograr su independencia y autonomía de acuerdo con sus características particulares y competencias.

Con las familias de los alumnos:

- Trabajar de manera vinculada con las familias; elaborar estrategias de apoyo para casa con el objetivo de favorecer la independencia y la inclusión social y laboral.
- Ofrecer apoyo emocional e informar a las familias sobre temas relacionados con la discapacidad, el desarrollo humano y la sexualidad, entre otros.

³⁴ Secretaría de Educación Pública. Documento de Trabajo. *Modelo de Atención...* p. 30.

- Proporcionar asesoría y orientación a las familias sobre las diferentes alternativas de formación para el trabajo y de integración educativa y laboral.
- Establecer compromisos de corresponsabilidad entre el sector educativo, el productivo, la familia y los alumnos.

Con los docentes:

- Proporcionar orientación y asesoría a profesionales que apoyan la inclusión educativa de alumnos con discapacidad sobre diferentes recursos, estrategias y metodologías de atención.
- *Con la sociedad:*
- Coadyuvar en los procesos de inclusión social, de tal forma que se favorezca la participación de los alumnos en el medio en donde se encuentra el CAM.

2.3. ¿Cómo funcionan los CAM?

Los Centros de Atención Múltiple cuentan con una estructura organizativa para su funcionamiento; en ella, se establece la jerarquía y áreas de enseñanza de cada uno de sus miembros.



*Distribución del Personal Docente y de Apoyo*³⁵

Los profesionales responsables de los grupos y de brindar la atención en relación a los diferentes niveles educativos y campos formativos son los siguientes:

Campos formativos	Inicial	Preescolar	Primaria	Secundaria
Lenguaje y Comunicación	1 Titular de Grupo, de preferencia Maestro Especializado o Pedagogo. Apoyo Niñera	1 Titular de Grupo, de preferencia Maestro Especializado o Pedagogo. Apoyo Niñera	1 Titular de Grupo, de preferencia Maestro Especializado o Pedagogo. Apoyo Niñera	1 Maestro Especialista en Audición y Lenguaje
Pensamiento Matemático				1 Maestro Especialista en Aprendizaje o Discapacidad Intelectual o Pedagogo
Exploración y Comprensión del mundo natural y social				
Desarrollo Personal y para la convivencia				Maestro Especialista del CAM Psicólogo Apoyo Niñera
Alumnos mínimo/ máximo	8/10	10/12	10/15	12/15

³⁵ *Ibidem* p. 40.

Trayecto Formativo de la Educación Inicial y Básica en el CAM				
Campos Formativos	Inicial y Preescolar	Primaria		Secundaria
	1era. Etapa	2da. Etapa	3ra. Etapa	4ta. Etapa
Lenguaje y Comunicación	Lenguaje y Comunicación	Español		Español I, II y III
	Asignatura Estatal: Lengua Adicional	Asignatura Estatal: Lengua Adicional		Lenguas Extranjeras I, II y III
Pensamiento Matemático	Pensamiento Matemático	Matemáticas		Matemáticas I, II y III
Exploración y comprensión del mundo natural y social	Exploración y conocimiento del mundo	Exploración de la naturaleza y la sociedad	Ciencias Naturales	Ciencias I, II y III Biología, Física y Química
			Geografía	Tecnología I, II y III
	Geografía de México y del Mundo			Historia I y II
	Desarrollo físico y salud		Historia	Asignatura Estatal
Desarrollo personal y para la convivencia	Desarrollo personal y social	Formación Cívica y Ética		Formación Cívica y Ética I y II
				Orientación y Tutoría
	Expresión y apreciación artística	Educación Física		Educación Física I, II y III
Educación Artística		Artes: Música, Danza, Teatro, Artes Visuales		

³⁶ *Ibidem* p. 33.

Distribución del Tiempo de Trabajo

La distribución de los horarios de trabajo tiene una organización que permite atender a todos los campos de trabajo, en una distribución que posibilita el desarrollo óptimo en los alumnos.

DISTRIBUCIÓN DE HORARIOS EN EDUCACION INICIAL Y PREESCOLAR³⁷

HORAS	INICIAL	PREESCOLAR
8:00- 8:30	Actividades Iniciales	Actividades Iniciales
8:30- 10:30	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum
10:30- 11:00	Recreo	Recreo
11:00- 12:30	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum

El desarrollo de las actividades en los niveles de Primaria y Secundaria está organizado de la siguiente forma:

HORAS	PRIMARIA	SECUNDARIA
8:00- 8:30	Actividades Iniciales	Actividades Iniciales
8:30- 10:30	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum
10:30- 11:00	Recreo	Recreo
11:00- 13:00	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum
13:00- 14:00	Comida	Comida
14:00- 16:00	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum	Desarrollo y Fortalecimiento del Currículum

³⁷ *Ibidem* pp. 38-39.

2.3.1. ¿Cómo se evalúa en el CAM?³⁸

En los Centros de Atención Múltiple, los procesos para evaluar a los alumnos, están dirigidos a los aspectos que tienen que ver con lo pedagógico curricular y organizativo, así como con la participación social y comunitaria.

Dentro del CAM, la evaluación es entendida como el conjunto de acciones dirigidas a obtener información sobre las acciones y procesos que se llevan a cabo en un ciclo escolar; es decir, se refleja información sobre las competencias para la vida y el trabajo, que el alumno ha forjado.

Los profesionales involucrados en el proceso de educativo, toman decisiones sobre cómo reorientar la enseñanza y el aprendizaje para formar a los alumnos en un ambiente más propicio para que desarrollen los saberes, aptitudes y actitudes para el aprendizaje permanente. De esta manera, se enseña al alumno a aprender a hacer, aprender a ser y a convivir en una sociedad diversa.

Una evaluación por competencias se centra en el desempeño del alumno y busca evaluar lo que se hace, así como identificar el vínculo de coherencia entre lo conceptual, lo procedimental y axiológico.

La evaluación puede tomar diversas formas que incluyen:

- Discusiones con la participación de toda la clase o de grupos pequeños.
- Cuadernos o diarios de reflexión.
- Auto evaluaciones semanales.
- Entrevistas maestro-estudiante.

Los puntos anteriores a considerarse en la evaluación, tienen el común propósito que los alumnos revisen su trabajo, para que se den cuenta de lo que

³⁸Ibidem pp. 49-52.

han aprendido e identifiquen cuáles son las áreas en las que aún les falta claridad.

Para que la reflexión de los estudiantes tenga significado, debe propiciarse que durante la evaluación, el alumno responda a las siguientes preguntas:

- ¿Qué aprendí hoy?
- ¿Qué hice bien?
- ¿En qué tengo confusión?
- ¿Sobre qué quiero saber más?
- ¿Cuál va a ser mi próximo trabajo?

El siguiente cuadro muestra una nueva forma de evaluación para las escuelas de Educación Básica, que pretende que junto a la boleta vigente, deje claro el avance de los alumnos en cuanto a competencias.

REPORTE DE EVALUACIÓN:

ASIGNATURA	OBJETIVO	APRENDIZAJE ESPERADO	BIM 1	BIM 2	BIM 3	Comentarios
Español	Aprendizaje 1	Identifica las características del cuento				
	Aprendizaje 2	Utiliza las características de textos instructivos				
	Aprendizaje 3	Usa palabras que indiquen uso temporal				
Ciencias Naturales	Aprendizaje 1	Describe los cambios del medio ambiente				
	Aprendizaje 2	Analiza información obtenida de diversas fuentes				
Geografía	Aprendizaje 1	Identifica condiciones favorables para la biodiversidad				

En el cuadro anterior, podemos observar que los objetivos del CAM están perfectamente definidos, esperando así conseguir propósitos particulares para cada área del conocimiento.

2.4. Para concluir

A pesar de que la reorientación y reorganización de los servicios de Educación Especial han apelado por la total integración educativa de las personas con discapacidad, aún sigue existiendo carencia de oportunidades educativas para este sector de la población.

Según el Censo General de Población, para el año 2000, el 46% de la población con discapacidad no había completado la educación básica, mientras que únicamente el 0.2% y 0.3% de mujeres y hombres respectivamente alcanzaron estudios de posgrado.

Este hecho no puede verse de manera aislada pues la falta de acceso a la educación se traduce a futuro en la reducción de oportunidades para conseguir un empleo y a su vez, en la imposibilidad de lograr estabilidad económica e independencia.

Aunque el paradigma educativo hacia las personas con discapacidad ha cambiado, las cifras indican que aún hay un largo camino por recorrer, en donde sociedad y políticas educativas deben caminar de la mano para lograr igualdad de oportunidades para las personas con alguna discapacidad.

Para Misael el CAM ha representado grandes retos y dificultades pues ha tenido que aprender no sólo a leer y escribir, sino también, a convivir con compañeros y maestros en un círculo en donde existen reglas que se deben respetar.

CAPÍTULO 3. PASO A PASITO HACIA LA RECUPERACIÓN

La verdadera felicidad no se logra a través de la propia gratificación, sino a través de la fidelidad a un propósito digno.

Helen Keller

Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene problemas en su desarrollo, experimentan sentimientos como choque, negación, culpabilidad, enojo y finalmente aceptación³⁹, es entonces cuando el camino está listo para iniciar con el proceso de recuperación en el que ellos buscarán y tomarán cualquier alternativa que permita brindarles estabilidad, tranquilidad, y por qué no la felicidad que todos perseguimos.

“Nadie en el mundo sabe con absoluta certeza qué sucede en el cerebro... Ningún ser humano ha observado jamás cómo funciona un cerebro humano en el aspecto celular microscópico... La función, aún si la conociéramos no lograríamos comprenderla”⁴⁰.

Es por ello, que cuando existe un problema cerebral, encontrar el diagnóstico certero va acompañado de un largo proceso de diversos tratamientos que cambian según la visión del médico o especialista que lo atiende.

Sin embargo, en este prolongado camino, Misael y Georgina han encontrado alternativas en las que pusieron toda su confianza y comienzan a darles resultados.

3.1. La oxigenoterapia hiperbárica, una luz al final del túnel

Los Médicos Raúl Cortés y David Galeana, quienes trabajan juntos en el Centro de evaluación y tratamiento Neuropsicológico en la Colonia Granjas San

³⁹Barbaranne J. Benjamin, *Un niño especial en la familia*, p. 11-15.

⁴⁰ Glenn Doman, *Qué hacer por su hijo con lesión cerebral*, p. 268.

Antonio de la Delegación Iztapalapa, fueron los que propusieron una nueva opción de recuperación a Misael; un tratamiento mediante medicina hiperbárica.

De acuerdo con una de las organizaciones más reconocidas a nivel internacional en Medicina Hiperbárica, la *Undersea and Hyperbaric Medical Society* (UHMS), la Oxigenoterapia Hiperbárica (OHB) es un procedimiento en el que el paciente respira oxígeno al 100% intermitente, al tiempo que se eleva la presión de la cámara de tratamiento por arriba de la presión a nivel del mar.

Normalmente la atmósfera ejerce una presión de 14.7 libras por pulgada cuadrada (760 mm Hg) a nivel del mar; esto equivale a una atmósfera absoluta (1 ATA); sin embargo durante la OHB, la presión dentro de la cámara, se eleva de 2 a 3 veces más que la presión atmosférica (2-3 ATA). La atmósfera contiene aproximadamente en forma simplificada 21% de oxígeno y 79% de nitrógeno.

La combinación de concentraciones elevadas de oxígeno (al 100%) y el incremento de la presión, genera que grandes cantidades de oxígeno puro se disuelvan en la sangre y en líquidos de otros tejidos (de 10 a 15 veces más que lo normal).

Según la UHMS, existen 13 padecimientos médicos en los que se señala la oxigenación hiperbárica como tratamiento primario:

1. Embolia aérea o por gas.
2. Intoxicación por monóxido de carbono, cianuro e inhalación por humo.
3. Mionecrosis clostrídica (gangrena gaseosa).
4. Heridas por aplastamiento, síndrome compartamental y otras isquemias traumáticas agudas.

5. Enfermedad por descompresión.
6. Heridas con problemas de cicatrización (aquí se incluyen pie diabético y heridas complicadas del diabético, úlcera por estasis venosa, úlcera por decúbito y úlcera por insuficiencia arterial).
7. Anemia por pérdida sanguínea aguda.
8. Infecciones necrotizantes de tejidos blandos (tejido subcutáneo, músculo y fascia).
9. Osteomielitis (refractaria).
10. Lesiones por radiación ósea y tejidos blandos.
11. Injertos y colgajos de piel (comprometidos).
12. Quemaduras térmicas.
13. Abscesos intracraneales.

Además, existe un conjunto de alteraciones donde la OHB se considera como indicación no convencional, que coadyuva en el proceso de rehabilitación y/o curación (Centro Nacional de Referencia de Medicina Hiperbárica, 2003):

Ortopedia:

- Osteonecrosis aséptica.
- Enfermedad de Leeg-Clavé-Perthes.
- Retardo en la consolidación de fracturas.
- Apoyo a injertos óseos.

Neurología:

- Esclerosis múltiple.
- Edema cerebral.
- Migraña vascular refractaria.
- Apoyo a la rehabilitación de secuelas neurológicas.

Gastroenterología:

- Úlcera péptica refractaria.
- Hepatitis tipo B persistente.
- Insuficiencia hepática.
- Colitis ulcerativa idiopática.

Angiología:

- Muñón isquémico.
- Raynaud y vasculitis asociada a colagenosis.
- Úlcera sicklémica.
- Complicaciones de la cirugía vascular.

Cirugía:

- Sepsis intra-abdominal.

Oftalmología:

- Trombosis de la arteria central de la retina.
- Lesiones traumáticas y erosiones de la córnea.
- Queratitis viral

Otorrinolaringología:

- Sordera súbita idiopática.
- Trauma acústico.

Ginecología:

- Plastrón pelviano agudo.

Urología:

- Adenocarcinoma de próstata en etapas avanzadas.

Cirugía plástica:

- Isquemias traumáticas agudas.

- Síndrome de comportamiento.
- Injertos o colgajos complicados.
- Heridas con cicatrización tórpida.
- Procesos infecciosos.
- Quemaduras.

3.1.1. La oxigenación hiperbárica en el daño cerebral

Recientemente se ha demostrado que la OHB también colabora dentro de los problemas integrales de rehabilitación neurológica de personas con daño cerebral.

Se ha observado que pacientes con parálisis cerebral y otras alteraciones asociadas a daño cerebral muestran mejoras importantes en cuanto al flujo sanguíneo cerebral, la actividad metabólica del tejido nervioso, así como en pruebas de desarrollo motor y psicométricas y en estudios de electrofisiología.

Esto se debe fundamentalmente a que al aumentar frecuentemente la presión de oxígeno, éste llega a regiones cerebrales en donde existía una pobre oxigenación, estimulando la reactivación de estas zonas, llamadas de penumbra isquémica, contribuyendo así, a los fenómenos de plasticidad cerebral.

En el cerebro de Misael, principalmente en lóbulo frontal, existen zonas de penumbra isquémica. En dichas zonas hay neuronas en estado de inactividad, es decir, áreas inactivas en donde las neuronas no están muertas, pero tampoco funcionan con normalidad: “es como si estuvieran dormidas” afirma el Doctor David Galeana.

Con la oxigenación hiperbárica se busca además de reactivar el funcionamiento de neuronas en las zonas afectadas, crear nuevas conexiones

neuronales para que la información pueda fluir eficazmente; es decir, que se creen conexiones alternativas entre las zonas de penumbra isquémica y las áreas que funcionan adecuadamente.

Los principales mecanismos que se asocian a la efectividad de la OHB en desórdenes neurológicos son:

- Recuperación de la hipoxia (reducción de oxígeno).
- Mejoría de la microcirculación.
- Recuperación del edema cerebral por un efecto vasoconstrictor.
- Preservación del tejido parcialmente dañado y prevención de otras progresiones de efectos secundarios de lesiones cerebrales.
- Mejoría del metabolismo cerebral.

A pesar de que existen pocas fuentes documentales sobre el beneficio de la OHB en niños con daño cerebral, si se pueden encontrar numerosas experiencias anecdóticas que muestran grandes cambios en niños con problemas neurológicos.

Uno de los estudios más relevantes en este tema, lo realizó el Dr. Richard Neubauer, fundador del Ocean Hiperbaric Neurologic Center, creado en 1972 en el sur de Florida en Estados Unidos.

Antes de aplicar el tratamiento con Oxigenación Hiperbárica a pacientes con diferentes diagnósticos de daño neurológico, el Dr. Neubauer les realizó un estudio de Tomografía Computarizada de Emisión de Positrón Aislado (SPECT) con cámara gamma, se les practicó una historia clínica y exploración física, con énfasis en los aspectos neurológicos y, además, se les videograbó durante las evaluaciones. Dichos estudios también se realizaron al finalizar la

aplicación de un promedio de 40 sesiones de OHB a 1.5 ATA, con oxígeno al 100% durante una hora, dos veces al día.

La mejoría global de la Escala de Glasgow⁴¹ para la mayoría de los pacientes fue de 3 a 14-15 puntos en dicha escala.

Entre los resultados se observó:

- La reintegración a la sociedad con pocos defectos neurológicos.
- La capacidad de comunicarse verbalmente o con una computadora.
- La cualidad de ingerir alimentos adecuadamente y sin ayuda.
- Lograron moverse sin silla de ruedas y/o bastón.
- El tránsito intestinal mejoró notablemente.
- Redujeron la cantidad de medicamentos y hospitalizaciones.
- Menor necesidad de acompañantes para desenvolverse en casa, escuela y/o en la calle.
- En casos de daño cerebral importante, fue posible retirar la sonda en casi todos los pacientes que requerían de ese tipo de apoyo.

3.2. Volver a empezar

Fue el 27 de noviembre de 2009, cuando se le realizó a Misael una evaluación neurométrica⁴² en donde se le realizaron varias pruebas, entre ellas: un estudio de historia clínica, revisión física, evaluación neuropsicológica, electroencefalograma, mapeo cerebral y mapeo de potenciales evocados visuales.

⁴¹ La Escala de Glasgow es una escala neurológica diseñada para evaluar el nivel de conciencia de los pacientes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico. Valora tres parámetros: apertura ocular, respuesta motora y respuesta verbal; a cada uno se le asigna un valor dependiendo de la respuesta del paciente, al final, éstos se suman para realizar una interpretación. La menor puntuación que se puede obtener es de 3 (1+1+1), mientras que la mayor es de 15 (4+5+6). http://es.wikipedia.org/wiki/Escala_de_Glasgow (marzo 2010).

⁴² Ver Anexo 4.

Para conocer la historia clínica, los doctores hablaron con la mamá de Misael para obtener datos clínicos que pudieran influir en la toma de decisiones del nuevo tratamiento.

Ese helado viernes de noviembre, apenas a las 6:30 de la mañana, Georgina y Misael salieron de casa para tomar el camión que los llevaría al Centro de Evaluación y tratamiento Neuropsicológico, cerca de la estación del metro Iztacalco.

En la evaluación neuropsicológica se pusieron a prueba 5 importantes áreas: funciones motoras, conocimiento somatosensorial, reconocimiento espacial y visoespacial, conocimiento auditivo y del lenguaje y procesos intelectuales.

Con la puntualidad que los caracteriza, Georgina y Misael, llegaron a las 8 am al lugar de la cita.

—A ver Misael, pon atención, fíjate cómo están mis dedos y haz exactamente lo que yo hago —le decía el Dr. Raúl mientras ponía su mano derecha como si estuviera poniéndole cuernos a la cabeza de alguien—. Observa bien qué mano es la que tengo levantada, tú tienes que levantar la misma que yo —mientras Misael sentado de frente a él hacía un esfuerzo por comprender que si el doctor subía la mano derecha, él tenía que levantar la mano derecha y no la otra como si estuviera viendo un espejo.

El pequeño consultorio de cinco por cinco metros en la planta alta de una pequeña plaza comercial, se hacía más y más grande cuando Misael se perdía observando el diván sucio y roto pegado a la pared y los desconocidos objetos que el doctor tenía sobre el escritorio.

- Ahora, para bien tus orejas, voy a golpear el lápiz sobre la mesa. Escucha cuántas veces y a qué ritmo lo voy a hacer para que tú lo imites. ¿Quedó claro Misael?
- Sí *dotor*.
- Bueno Misa, ahora te voy a prestar 6 cerillos y vas a hacer la misma casita que está aquí dibujada, yo quiero verla de la misma forma en que tú estás viendo la mía... ¿Estás seguro que así va?
- ¡Aha!
- Fíjate Misael, este rompecabezas ¿tiene figuras del cuerpo de una niña o de un niño...? Bueno pues ahora ármalo para que su cuerpo quede como debe de ser... Yo veo su pies chuecos, ¿tú no?
- ¡Ah me equivoqué! —dice Misael mientras se da un golpe en la cabeza con la palma de su mano.
- Mira, en esta hoja hay dos columnas de dibujos, dime cuál es la pareja de cada dibujo... ¿Apoco un pájaro es la pareja de un perro?
- No, pero son amigos.
- Yo no te pedí eso pero bueno, ahora escucha lo que te voy a decir porque quiero que lo repitas igualito... Pama, mamá, tapa, mapa, pama... ¿Cómo dije?
- Pata, mapa, pama, mamá.
- No me estás poniendo atención, escucha bien. Pama, mamá, tapa, mapa, pama.
- Papa, pama, mapa, pata.
- A ver Misael, ¿te las digo otra vez?
- No *gacias*, así *ta* bien *dotor*.

La risa de Georgina y del Doctor Raúl, rompieron por unos segundos la tensión de la evaluación, sólo que tuvieron que continuar de inmediato, pues una muestra de informalidad podría ocasionar que Misael dejara de colaborar y complicara los ejercicios.

Después de más de una hora la prueba terminó. Misael desesperado y cansado, lo único que quería era que le dejaran de hacer preguntas y poner ejercicios que no entendía para qué servían.

Ese día madre e hijo salieron cansados, desconcertados y fastidiados de las pruebas que se les realizaron, pero a final de cuentas, inyectados por una nueva medicina.

Al finalizar los estudios correspondientes se propuso un tratamiento que consistió en un programa de oxigenación hiperbárica de 40 sesiones a 1.5 ó 2.0 ATA, de 60 minutos con oxígeno puro al 100%; vitamina E de 400 mg y vitamina C de 500 mg al día; la aplicación de una sustancia proteínica llamada Beta C y terapias de integración sensorial y psicomotricidad.

Para los dos participantes de este juego de la vida, no fue fácil volver a empezar pues un nuevo tratamiento implicaba retos desconocidos, otros gastos, sentir una vez más incertidumbre y aprender a vivir en con un nuevo estilo de vida.

3.3. Un día de terapia. “Es como un tanquesote mamá”

Ya levántate Misa, ya es hora... apúrate que te tienes que bañar y desayunar.

Ya no tarda en llegar tu papá.

El sol sigue dormido, apenas son las 5:30 de la mañana y Misael y Georgina hacen un súbito esfuerzo por despegar los ojos y dar un salto de la cama.

La sesión de oxigenación hiperbárica comienza a las 8:15 am, pero el camino es largo pues trasladarse de su casa en Canal de Tezontle en la delegación Iztacalco hasta el Centro de Medicina Hiperbárica en Tláhuac, en transporte público, y además con Misael, es todo un desafío.

— Buenos días señor. Pasen —dijo la joven enfermera que los recibió, mientras abría la estrecha puerta corrediza de la clínica.

Apenas la enfermera estaba terminando de cerrar la puerta, cuando Misael con un impulso repentino se le lanzó para darle un abrazo que por poco la deja en el suelo.

— ¡Misael! —le gritó su tío Enrique mientras trataba de detenerlo.

— Déjelo señor, ya sé que a Misa le da mucho gusto verme.

— Sí, pero él debe de aprender a no ser tan brusco y ya sabe que hacer eso no está bien.

— Tiene razón. Aquí están sus botas y gorro para que se vayan preparando.

Después del primer impulso del día, Enrique y Misael se sientan en el pequeño sillón de la sala de espera. El televisor que está frente a éste, transmite el noticiario de Carlos Loret de Mola dando no muy buenas noticias.

— Papá, pon *caricatuas* —señalando con emoción la televisión.

— No, ahorita no hay caricaturas y ya vamos a entrar. Ándale dame los pies para ponerte las botas.

Las botas y gorro de cirujano, son el primer paso de la preparación para entrar a la cámara hiperbárica. Estos aditamentos impiden la contaminación del interior de la cámara, aunque después de cada terapia es debidamente limpiada y desinfectada.

Antes de iniciar, la enfermera toma la presión arterial de Misa y de su tío para asegurarse de que estén dentro de los parámetros normales⁴³ y evitar se presente hipertensión durante la sesión.

“Es como un tanquesote mamá” dijo Misael después de la primera vez que tomó su terapia. Este “tanquesote” es una cámara multiplaza en la que se pueden atender hasta 20 pacientes al mismo tiempo.

La cámara hiperbárica del Centro de Medicina Hiperbárica Tláhuac, efectivamente “es como un tanquesote” con una puerta frontal que se abre como la de una centrifugadora. En el interior, hay dos largas bancas separadas por un pasillo central. En ellas, los pacientes pueden acostarse y ponerse cómodos durante la oxigenación, mientras que los acompañantes sólo pueden permanecer sentados.

Antes de iniciar la terapia, la puerta se cierra con un enorme candado parecido a la llave de una pipa de agua, unas cuantas vueltas y la cámara queda perfectamente hermética para llevar a cabo la sesión con éxito y sin contratiempos.

Adentro, la primera señal es el sonido de tubos o fierros golpeándose entre sí. Minutos después y mientras el ruido disminuye, es momento de comenzar a mascar chicle, entonces pacientes y acompañantes mueven su boca para evitar la molesta sensación de oídos tapados.

Después de 10 minutos aproximadamente y ya con un incómodo frío dentro de la cámara, debido a la disminución de la temperatura, se escucha del exterior la voz de la enfermera.

⁴³ Los valores normales de la presión arterial varían entre 90/60 y 120/80mmHg. http://es.wikipedia.org/wiki/Presi%C3%B3n_arterial (abril 2010).

— Iniciamos —es entonces cuando le colocan a Misael la mascarilla que le va a suministrar el oxígeno puro.

A los pocos instantes Misael se acomoda, cierra los ojos y se queda profundamente dormido. Después de aproximadamente una hora, de nuevo aparece la voz de la enfermera.

— Terminamos —entonces Enrique le quita con cuidado la mascarilla a Misael y el procedimiento de mascar chicle comienza de nuevo mientras la cámara hiperbárica se llena de un aire brumoso que consigo lleva el frío de nuevo.

Minutos más tarde Misael sale adormilado, tratando de mantener los ojos abiertos para bajar los dos escalones que separan la cámara hiperbárica de la sala de espera.

Poco después y aún con la pesadez encima, Misael, con ayuda de su tío, logra ponerse los tenis. Ahora ambos están listos para el *rally* que los espera de regreso a casa.

3.4. Un empujón más

En México, en 1987 se creó la Asociación Nacional de Medicina Hiperbárica y Subacuática para regular el funcionamiento de la medicina hiperbárica en el país y recientemente se aprobó como especialidad médica para dejar de verse como medicina alternativa.

Quizá esta es una de las razones por la que los costos de la oxigenación son tan elevados y por ello poca gente tiene acceso a esta alternativa.

A Georgina en un principio le informaron que el precio de cada terapia era de 375 pesos. Esta cantidad por seis veces a la semana; durante seis meses resultaba en un total de 15 mil pesos. Afortunadamente para ella, se consideró

que Misael era alumno del Dr. Raúl en el CAM No. 82 y además tomaron en cuenta sus condiciones económicas. Finalmente cada sesión tuvo un costo de 300 pesos, pagando un total de 12 mil pesos al finalizar el tratamiento.

Para Georgina, quien es el único sustento económico de su familia, esto fue un gran esfuerzo, pero convencida afirma que “por mi hijo haré y pagaré lo que sea”.

Como parte del tratamiento, también se le recomendó la aplicación de la vitamina Beta C ó *Plasticity* Extracto Protéico Bovino. Esta sustancia fue descubierta por la neurfisióloga italiana Rita Levi-Montalcini desde 1942, ella lo llamó nervegrow factor (factor de crecimiento nervioso), demostrando así que el cerebro goza de gran plasticidad neuronal, es decir, que aunque mueran neuronas, las restantes se reorganizan para mantener las mismas funciones.

Esta hazaña médica estuvo en entredicho durante mucho tiempo, hasta que se reconoció en 1986 al otorgársele el Premio Nobel de Fisiología y Medicina.

Es el medio día del domingo...

— A ver Misa abre la boca. No te pases las gotas, ya sabes, deja la medicina debajo de tu lengua.

... Dos minutos más tarde.

— Listo, ahora sí pásatelas gordito.

A Misael se le da este aporte externo a su cerebro una vez por semana. Cada domingo, Georgina aplica una gotita debajo de la lengua, la deja reposar por algunos minutos y luego deja caer la siguiente en el mismo lugar. El proceso se repite así durante aproximadamente media hora, hasta que el frasco se termina completamente.

Según el Dr. David, este factor de crecimiento resulta más efectivo si se coloca y deja reposar debajo de la lengua, porque de esta manera sus propiedades son aprovechadas en mayor y mejor cantidad.

En un principio el costo de la caja que contiene cuatro frascos de dicha vitamina, era de 750 pesos, pero debido a algunos cambios en el laboratorio que la produce, fue elevado a 950 pesos. Este tratamiento según las indicaciones médicas, debe ser aplicado durante un año, sin ninguna interrupción.

3.5. Pequeños grandes cambios

Cuatro meses después del tratamiento con oxigenación hiperbárica y el factor de crecimiento nervioso, se le realizó a Misael un segundo electroencefalograma⁴⁴, así como una evaluación neuropsicológica para conocer el estado de sus Sistema Nervioso Central.

Según el Doctor Raúl Cortés, “en términos eléctricos, su cerebro está mucho más maduro”, ya que en el electroencefalograma se observa una disminución de descargas eléctricas en varias zonas cerebrales.

En el primer estudio, se ven ondas eléctricas que en su mayoría terminan en punta y son extremadamente irregulares, mientras que en el segundo, se observan ondas redondeadas y constantes; lo que indica que la actividad cerebral es más madura, constante y estable.

A pesar de estos cambios aún hay mucho trabajo por hacer, pues afirma el Dr. Raúl que “por desgracia no puedo decir que hicimos un milagro, ni que ya se recupero completamente, pero debemos observar que sí hay cambios significativos”.

⁴⁴ Ver Anexo 5.

El cerebro trabaja principalmente mediante cuatro ondas llamadas: Alfa, Beta, Delta y Theta, medidas según la frecuencia o velocidad del impulso y la amplitud o el voltaje del impulso.

En el primer Mapeo Cerebral, se observan las ondas Delta y Theta (ondas lentas), a una frecuencia muy elevada. Theta mostró un valor de 225 000 micro voltios; mientras que en el segundo estudio, se observa un valor de 60 000 micro voltios aproximadamente.

De acuerdo con el Dr. Raúl, esta disminución de la frecuencia tiene mucha

importancia por el tiempo en el que se logró, ya que algunos pacientes logran estos cambios después de cinco años de tomar medicamento.

Afortunadamente, el cerebro de Misael respondió positivamente al oxígeno hiperbárico y ello se refleja en la reducción de hiperexcitabilidad en las regiones frontales y en la mejor organización funcional de las zonas temporales, sin embargo, aún se encuentran zonas de alteración moderada en zonas frontales bilaterales del cerebro, así como desorganización funcional de las áreas frontales, parietales y temporales.

Por su parte, el reporte de evaluación neuropsicológica, en donde se le hicieron las pruebas de repetir palabras, sonidos, ritmos, asociar figuras, entre muchas otras, reportó lo siguiente.

ONDAS CEREBRALES

Alfa: Su frecuencia es de 7.5 a 12.5 Hz (vibraciones por segundo), su estado interno se describe como de lucidez relajada y la mayoría de la gente las genera cuando tiene los ojos cerrados y tiene pensamientos tranquilos. (100 a 150 micro voltios).

Beta: Estas ondas son más comunes durante las horas de vigilia, están relacionadas con la atención enfocada y el pensamiento activo. Su frecuencia es de 12.5 a 25 Hz. (150 a 200 micro voltios).

Delta: Se observan en el sueño profundo. Su ritmo es de 1.5 a 3.5 Hz. (10 a 50 micro voltios).

Theta: Están asociadas a la somnolencia y aparecen en un estado de inconsciencia o cuando nos encaminamos hacia el sueño. Su frecuencia es de 3.5 a 7.5 Hz. (50 a 100 micro voltios).

Fuente: <http://www.megabrain.net/noveda>

Resultados de Evaluación Neuropsicológica. (Para realizar esta evaluación se utilizó la escala de valoración neuropsicológica de Ardila-Ostroski⁴⁵).

ÁREA	Primer Estudio No. Errores	P.T.*	Segundo Estudio No. Errores	P.T.*
Funciones Motoras	38	100	29	98
Conoc. Somatosensorial	9	100	0	44
Rec. Espacial y Visoespacial	16	97	25	100
Conoc. Auditivo y de Lenguaje	15	100	10	93
Procesos Intelectuales	5	74	4	67

* Se considera fuera de lo normal toda puntuación estándar por arriba de 70.

Estos resultados arrojan que aún existe un rendimiento fuera de lo normal en casi todas las áreas investigadas, sin embargo, se evidencia una mejora importante en las calificaciones de Funciones Motoras, de Conocimiento Somatosensorial, Auditivo y de Lenguaje y en Procesos Intelectuales. Lo que puede indicar evolución funcional de zonas frontales y zonas temporales medias del cerebro de Misael.

Y las dudas de Georgina no esperaron más.

- ¿Con estos avances, voy a ver cambios en el comportamiento de Misael?
- No puedo decir que le estoy cambiando de hijo. Ya que no existe una relación mecánica directa entre la conducta y la actividad eléctrica del cerebro, aunque sí hay una relación considerable. Es decir, la mayoría

⁴⁵ Esta prueba fue elaborada por los doctores Alfredo Ardila y Feggy Ostrosky-Solís con el objetivo de estandarizar y probar la confiabilidad y validez de un instrumento de Evaluación Neuropsicológica para la valoración de funciones cognitivas. <http://www.metabase.net/docs/unibe/03023.html> (junio 2010).

de las personas sanas tienen una actividad bioeléctrica cerebral dentro de lo normal y cuando hay una afectación en la conducta, aprendizaje o en el desarrollo, se ve una afección eléctrica. Así que debemos esperar y continuar con el tratamiento para ver resultados ya de manera global.

3.6. Integración Sensorial; terapias alentadoras

Durante años, Georgina se ha preguntado por qué Misael difícilmente pone atención, por qué le cuesta tanto trabajo leer, escribir y por qué en ocasiones se porta agresivo e inquieto.

Al visitar a la Doctora Beatriz Bedolla, Terapeuta en Integración Sensorial y Visual, estas preguntas se han ido aclarando, a pesar de la complejidad de la que están rodeadas.

Durante más de 25 años, la Dra. Beatriz ha dedicado sus estudios a la importancia de de la visión, como el sentido integrador de todos los sentidos sensoriales, partiendo de la estimulación de los restantes para lograr un pleno desarrollo del sentido de la vista.

A través de su trabajo, la terapeuta se enfoca en la integración de los cinco sentidos sensoriales para que el cerebro logre una mayor y mejor interpretación de la información proveniente del exterior.

Según Barbara Viáder, terapeuta especializada en Integración Sensorial, en su artículo *Integración Sensorial. Cómo convivir con la distorsión*, explica que “la integración sensorial es la función que cumple el Sistema Nervioso al procesar lo que captan nuestros órganos sensoriales”. Cada día recibimos millones de estímulos que el Sistema Nervioso debe seleccionar, pues muchos de ellos son irrelevantes y sin esta distinción, sería abrumador vivir, pues no podríamos

poner atención a lo que nos interesa y atenderíamos a varios estímulos a la vez.

De esta manera, es más fácil entender por qué Misael difícilmente atiende indicaciones o por qué ni siquiera puede sentarse a observar la televisión, jugar un videojuego o leer un texto durante largos periodos de tiempo.

La Doctora Beatriz ha detectado problemas en Misael principalmente en tres habilidades visuales;

- Motilidad Ocular: es la habilidad que tienen los ojos para seguir un objeto en movimiento de forma rápida y precisa.
- Fijación: se trata de la capacidad de los ojos para ir de un objeto fijo a otro de una manera suave, coordinada y precisa.
- Enfoque: esta habilidad se logra a través de la coordinación de los dos ojos, es decir, que las imágenes coincidan en tiempo y espacio en ambos ojos para que exista una imagen clara y única.

De acuerdo con la terapeuta, las deficiencias en estas tres habilidades generan que se presenten conductas inadecuadas en los individuos.

La Doctora Bedolla expone que “el sentido de la vista juega un papel muy importante en el desarrollo del aprendizaje, ya que más del 85% de la información que recibimos es a través de los ojos”.

Es decir, la forma en la que vemos es la manera en qué entendemos el mundo, ya que las imágenes que recibimos a través de los ojos, nos van a dar la decodificación e interpretación de la información.

Según la terapeuta visual, lo que sucede en el sentido de la vista de Misael, es que “existe una insuficiencia en la convergencia visual”, en otras palabras, Misael recibe las imágenes que percibe a través de sus ojos a destiempo;

mientras que en un individuo con una visión sana, las imágenes son recibidas en tiempo y espacio coherente, en Misael llega primero en un ojo y después en otro.

La disfunción en la integración de los sentidos se hace evidente a edades tempranas y según la Dra. Viáder, debe preocuparnos ya que ocasiona problemas en el desempeño escolar y por tanto en el aprendizaje del niño, baja de autoestima y dificultades para socializar. Los niños con esta disfunción “pueden mostrar una gran falta de control emocional con reacciones exageradas y miedos a cosas habituales e inofensivas o a cualquier cambio en su rutina diaria. Tienen dificultad para prestar atención en clase y parecen no entender lo que se les dice”, afirma Viáder.

De acuerdo con Beatriz Bedolla, Misael es un chico que claramente presenta déficit en la integración sensorial ya que a través de su conducta, se puede observar como la información de su cerebro no es bien organizada e interpretada y por ello actúa de forma rebelde, hiperactiva e incluso agresiva.

Además del retraso psicomotor que presenta Misael, existen factores que limitan el desarrollo de las habilidades visuales, señala Bedolla;

- Espacios reducidos: el que los niños en la actualidad no tengan lugares de esparcimiento en donde correr y moverse con libertad, limita a los sentidos a desarrollarse adecuadamente.
- Nuevas tecnologías: con el abuso del uso de los videojuegos, el niño difícilmente socializa, el estar únicamente sentado frente al televisor, no permite que se desarrolle la coordinación motriz gruesa (músculos grandes), ni de la suave (músculos pequeños). “Desafortunadamente, el

niño se queda con la nana más barata que es la televisión y los videojuegos”.

- Alimentación: La dieta que se le da a un niño tiene grandes repercusiones en su organismo y en las habilidades sensoriales. Está comprobado que los conservadores, azúcares refinados, saborizantes y colorantes artificiales, así como harinas refinadas afectan en la conducta del individuo.

Actualmente, Misael está siendo tratado por la Dra. Beatriz Bedolla y la terapeuta Ana Beatriz Bedolla en el Centro de Desarrollo Visual e Intelectual en la delegación Coyoacán.

La duración del tratamiento será mínimo de un año, en donde se le darán sesiones de 45 minutos, dos veces por semana.

A un mes de que comenzaron las terapias de Integración Sensorial, Misael ha ido de menos a más, ya que debido a que no está acostumbrado a fijar su atención ni a obedecer órdenes, cooperaba muy poco, sin embargo, con el tiempo ha mostrado mayor disposición, trata de hacer los ejercicios de manera precisa y parece entretenerse durante la sesión.

Los cambios aún no son radicales en la convivencia diaria entre Misael, su familia o compañeros de escuela, pero sí se ha observado que coopera más ante las instrucciones que se le dan, es menos efusivo al saludar, se nota más tranquilo, se integra mejor a las actividades familiares y sus periodos de enojo son más cortos.

3.7. Para concluir

Después del largo y difícil proceso para encontrar un diagnóstico certero, Georgina y Misael también han recorrido un extenso camino para intentar encontrar el tratamiento adecuado.

Después de 15 años de probar con uno y otro tratamiento, aún siguen esperanzados con alcanzar eso en lo que la mayoría de la gente gasta su vida: la felicidad.

Las nuevas alternativas de terapias con oxígeno hiperbárico y de integración sensorial, aunado al medicamento recomendado, le subieron la intensidad a la flama de la ilusión que después de tantos años parecía extinguirse.

La oxigenoterapia hiperbárica, más que un milagro, ha sido la ciencia médica que ha logrado lo que decenas de tratamientos no habían podido; aumentar la madurez del sistema nervioso de Misael.

Esta nueva alternativa cambió por completo sus vidas, aún antes de iniciar el tratamiento, pues los gastos y el estilo de vida dieron un enorme giro al que fue difícil adaptarse.

Con lo descrito en este capítulo, podemos observar y detenernos a analizar la complejidad de las circunstancias que viven y tienen que enfrentar las personas con una discapacidad y las familias de éstas. Quizá, de ahora en adelante al encontrarnos con un niño, joven o adulto con una discapacidad, podremos ver más allá de un individuo débil, poco capaz o diferente; tal vez logremos observar la fortaleza y capacidad que tienen al enfrentar a una sociedad excluyente y discriminatoria y a un mundo que no está hecho para ellos.

El trayecto para Georgina y Misael aún es largo, quizá interminable, sin embargo, madre e hijo continuarán en su incesante pelea por salir adelante y

olvidar lo que un día un médico sin ética profesional le dijo a Gina: “ruéguele a Dios que aquí en México como en Estados Unidos se creen organizaciones para cuidar a este tipo de niños, porque ellos generalmente terminan en la cárcel o en un psiquiátrico hasta que llega el día de su muerte.”

Actualmente Misael asiste a terapias de Integración Sensorial, al terminarlas continuará con la oxigenoterapia hiperbárica, después, aún no lo saben; lo único cierto es que seguirán en su constante lucha por hallar el misterioso camino de la felicidad.

CONCLUSIONES

Hace algunas décadas la discapacidad era entendida como una enfermedad, una característica de las personas que era prácticamente insalvable y que ameritaba la completa exclusión social y en algunos casos la reclusión. Si bien en los últimos años esta percepción se ha ido modificando, es cierto que aún tenemos deudas hacia este sector de la población.

Las personas que padecen alguna discapacidad se enfrentan como primer reto a la sociedad y a las barreras que ésta ha ido practicando por generaciones.

Enrique Misael es sólo una de las 10 millones de personas que padecen alguna discapacidad (según la Organización Mundial de la Salud) y que intenta al lado de su familia integrarse plenamente a la sociedad.

La percepción que se tiene hacia las personas con algún impedimento, ya se físico o mental, aún sigue siendo poco justo. No se puede concebir a un ser humano con “idiotismo” o “imbecilidad” como algunas leyes estatales los califican (datos del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación indican que 26 códigos civiles estatales utilizan lenguaje discriminatorio contra las personas con discapacidad).

Es necesario cambiar por completo el paradigma asistencial en donde se veía al discapacitado como enfermo; en el cuál, la persona era “problema” de los médicos y de su familia, a uno en donde exista la responsabilidad y conciencia social para eliminar barreras, no sólo espaciales, sino mentales.

Al lograr este cambio seremos capaces de admitir e integrar a este sector social y de ver a cada uno de ellos como seres activos que son capaces de participar y tomar decisiones como cualquier otro miembro de la sociedad.

Es además indispensable que exista un trabajo en conjunto entre sociedad y gobierno; en donde cada cual haga valer y respetar los derechos de las personas con discapacidad.

La meta es clara pero no por ello fácil de conseguir: participar para lograr la integración de las personas que padecen alguna discapacidad a la sociedad. Y que quede entendido que no se busca darles un trato mejor, sino simplemente un trato adecuado.

La de Misael y Georgina es una historia que representa lo que millones de familias viven en nuestro país. Gracias al relato, que sólo es un fragmento de la vida real de los personajes, hemos observado cómo vivir y ser parte de una familia de una persona con alguna discapacidad, está rodeado de una inmensa complejidad.

Para Georgina la noticia de estar embarazada llenó de ilusión su ser y aunque el hecho de ser madre soltera implicaba, ya de por sí un reto, se aferró desde los primeros instantes.

Enterarse de la discapacidad de Misael removi6 sentimientos que por algunos momentos crey6 no controlar. Superar la etapa de la negaci6n fue dif6cil, pero no tanto como lo que ha tenido que enfrentar con el paso de los a6os.

Encontrar el diagn6stico adecuado que permitiera iniciar con un tratamiento correcto fue uno de los pasos m6s complicados; la variaci6n de diagn6sticos seg6n el m6dico o especialista trajo consigo confusi6n y frustraci6n que parec6an quedarse anclados por siempre.

Desafortunadamente la poca informaci6n e ignorancia de los padres o tutores que forman parte de una situaci6n como la de esta historia, son factores que

complican más el proceso de brindar la atención adecuada al niño con discapacidad.

No se cuenta con la información suficiente para detectar síntomas a edades tempranas que podrían ayudar a que un niño se desarrollara sin complicaciones, ni se sabe qué hacer o a dónde acudir cuando se detecta la discapacidad.

Al haber trasladado esta historia al papel mediante la “subjetividad bien intencionada” como diría Lourdes Romero, espero que el lector haya logrado involucrarse y de esta manera se sensibilice y reconozca los diversos obstáculos que debe enfrentar una persona con discapacidad.

No lo sé, pero quizá de ahora en adelante, al ver un asiento reservado en el transporte público, pensemos dos veces antes de ocuparlo; tal vez, al llegar a un estacionamiento respetemos el lugar asignado para ellos aunque esto implique caminar un poquito más; probablemente, al encontrar a un señor invidente o minusválido tratando de cruzar la calle, nos detengamos dos minutos para ayudarlo; o mejor aún, cuando un niño nos pregunte qué tiene aquél que no habla bien, no respondamos con un “está malito”, ni lo miremos con rareza y así dejemos de sembrar la discriminación en las futuras generaciones.

Tener en la familia un integrante con una discapacidad logró sensibilizarme e intentar ponerme en los zapatos de mis seres queridos, sin embargo, es triste reconocer que no a todos los demás en la familia les sucede lo mismo. Sé que mi situación familiar es tan sólo un reflejo de lo que somos como sociedad y estoy consciente de que no será fácil generar un cambio que logre integrar plenamente a las personas con discapacidad.

La decisión de hacer de esta historia un relato periodístico, definitivamente fue la correcta, ya que gracias a éste tenemos la posibilidad de involucrar al lector en situaciones comunes que pueden transformarse a través de diálogos y escenas.

Durante la realización de este trabajo me topé con retos que complicaron el desarrollo de éste, pero que con paciencia y perseverancia logré resolver. Uno de ellos fue el conseguir información sobre los Centros de Atención Múltiple pues esta dependencia de la SEP pone barreras (que por alguna razón existen) difíciles de derribar, sin embargo con tiempo y tenacidad logré obtener entrevistas, documentos y visitas al CAM, indispensables para el relato.

Otro obstáculo fue la jerarquización y síntesis de la información, ya que durante la recopilación de la información tuve largas pláticas, con médicos, terapeutas, y profesores, que debieron resumirse en unas cuantas palabras.

Además de esto debo señalar que darle forma al relato no fue fácil pues son 15 años de la vida de Misa en los que hay un sinnúmero de momentos y situaciones que he vivido con él y quería contar pero debí seleccionarlos cuidadosamente. Y después hilar cada recuerdo, cada instante y evocación mediante un lenguaje sencillo, claro y preciso que envolviera y provocara al lector a continuar leyendo.

Durante la realización de este relato me convertí en un miembro más de la familia de Georgina; vi, oí, sentí y viví muy de cerca la discriminación que se les tiene a las personas con discapacidad. Al acompañarlos a terapia en transporte público, al médico, al laboratorio y sentirme parte de ellos me dejó un sabor amargo que quiero dejen de probar y sé, que con pequeñas acciones se puede lograr.

Al concluir este relato me quedo con grandes satisfacciones personales y profesionales que son producto de meses de trabajo y esfuerzo.

En el ámbito personal, gracias a esta investigación me siento más capaz de enfrentar el problema de la discapacidad. Sé que de ahora en adelante será más fácil entender la vida de dos miembros de mi familia que sin la realización de éste nunca habría conseguido. Con ello, ahora me considero mejor preparada para transmitir al resto de la familia, amigos y sociedad, información sobre la situación de Misael y personas con discapacidad que puede contribuir a brindarles una mejor calidad de vida.

En lo profesional, fue muy enriquecedor realizar y concluir este texto, pues además de poner en práctica la teoría aprendida durante mi preparación académica, cierro un ciclo muy importante que comenzó desde el primer día de clases en el que asistí a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM.



SUBDIRECCION GENERAL MEDICA

HOJA DE CODIFICACION PARA EL RECIEN NACIDO

CL. 10

H.G.Z. "LOS UCNA 000"

MAÑE A LOS 5 AÑOS CON HIPERTENSION 1-A ANTERIAL

1	NUMERO DE AFILIACION, AGREGADO Y NOMBRE
	908859038611F5901
	ONTIZ CHAVEZ
	MA. BEONINA

2 UNIDAD DE PROCEDENCIA	3 REGISTRO	4 UNIDAD Y SERVICIO	5 FECHA NACIMIENTO	6 NACIDO
	003079		200295	06
7 EDAD MATERNA	8 ANTECEDENTES OBSTETRICOS			9 PRODUCTOS ANTERIORES
36	GESTA PARA CESAREAS ABORTOS	NORMALES PESO SUBNOR MACROSOMICOS VIVOS MALF MURTE MORTINATOS MORT MALF		10 SEMANAS DE GESTACION
	01 00 00 00	00 00 00 00 00 00 00 00		39
11 TERMINACION DEL EMBARAZO	12 NACIMIENTO	13 EVOLUCION GESTACION ACTUAL	14 AMENAZA DE ABORTO	15 TRABAJO DE PARTO
0 ESPONTANEO 1 MANIPULACION SIN INSTRUMENTOS 2 FORCEPS MEDIO BAJO 3 FORCEPS BAJO 4 FORCEPS CABEZA ULTIMA 5 PELVICO 6 OPERACION CESAREA 7 NO ESPECIFICADO	1 SIMPLE 2 DOBLE 3 TRIPLE 4 CUADRUPL E MAS	0 NORMAL 1 ISOMUNIZACION 2 TOXEMIA 3 DIABETES 4 CARDIOPATIA 5 HIPERTENSION 6 LUES 7 INFECCION 1/4 MITAD 8 INFECCION 2/4 MITAD 9 OTROS	0 NO 1 EN 1er TRIMESTRE 2 EN 2do TRIMESTRE	0 NULO 1 ESPONT 1- 2 H 2 ESPONT 2 a 8 H 3 ESPONT 1- 8 a 16 H 4 ESPONT 1- 16 H 5 CONDUCCION 1- 12 H 6 CONDUCCION 12 a 11 7 INDUCIDO 1- 12 H 8 INDUCIDO 12 a 11 9 OTROS
16 ANALGESIA Y ANESTESIA	17 SUFRIMIENTO FETAL	18 RUPT. MEMBRANAS	19 LIQUIDO AMNIOICO	20 CORDON UMBILICAL
0 NINGUNA 1 ANALGESIA A 2 ANALGESIA B 3 ANALGESIA C 4 OTRA ANALGESIA 5 ANESTESIA GENERAL 6 BLOQUEO EPIDURAL 7 BLOQUEO PARACERVICAL 8 RAQUIANESTESIA	0 NULO 1 AGUDO 2 CRONICO 3 CRONICO AGUDIZADO 4 NO DETECTADO 0 NULO 1 CLINICO 2 GABINETE 3 1 - 2 4 NO DETECTADO	0 NO (INTEGRAS) 1 5 H 2 6 HASTA 12 H 3 1- 12 HASTA 24 H 4 24 HASTA 48 H 5 48 H 6 AMNIOTITIS	0 APROX 1000 ML (NORMAL) 1 500 ML (OLIGO) 2 1000 ML (POLI) 3 MECOMIAL 4 AMARILLENTO 5 OTRAS ALTERACIONES	0 NORMAL 1 VERDE 2 DELGADO 3 GRUESO 4 CIRCULAR 5 APRETADA 6 CORTO 7 30 CM 8 PROLAPSO 9 ANOMALIA VASCULAR 0 OTROS
22 SEXO	23 EDAD Y CONDICION	24 CRECIMIENTO	25 RESPIRACION	26 REANIMACION
1 MASCULINO 2 FEMENINO 3 INDEFINIDO	0 TERMINO SATISFACT 1 PRETERMINO SATISFACT 2 POSTERMINO SATISFACT 3 TERMINO C.PATOL 4 PRETERMINO C.PATOL 5 POSTERMINO C.PATOL 6 TERMINO MORTINATO 7 PRETERMINO MORTINATO 8 POSTERMINO MORTINATO	0 NORMOSOMIA 1 MICROSOMIA 2 MACROSOMIA	0 INMEDIATA NORMAL 1 ARRITMICA 2 BRADIPNEA 3 TAQUIPNEA 4 APNEA 3' 5 APNEA DE 3 A 10' 6 APNEA 10' 7 APNEA SECUNDARIA 8 NO RESPIRO	0 NINGUNA 1 ASPIRACION 2 OXIGENO 3 PRESION MANUAL O2 4 INTUBACION 5 OTRAS MANIO BRAS
29 PESO (KG)	30 TALLA (CM)	31 SEGMENTO INFERIOR (CM)	32 PERIMETRO CEFALICO (CM)	33 PERIMETRO TORACICO (CM)
3.700	57.0	16.0	33.0	37.0
34 PERIMETRO ABDOMINAL (CM)	35 PIEL	36 TEJIDO SUBCUTANEO	37 CABEZA (SUTURAS Y FONTANELAS)	38 OIDO EXTERNO
36.0	0 NORMAL 1 EDEMA 2 CIANOSIS 3 SECA 4 PALIDEZ 5 PETEDIAS 6 ICTERICIA 7 EQUIMOSIS 8 DESCAMACION 9 OTRAS	0 NORMAL 1 ALIMENTADO 2 DISMINUIDO	0 NORMAL 1 MUY ABIERTAS 2 CABALGADAS 3 ABOMBADAS 4 FONTANELA PEQUEÑA 5 SINOSTOSIS 6 OTROS	0 NORMAL 1 IMPLANTACION OBLICUA 2 HIPOPLASICO 3 AUSENTE 4 DEFORME 5 POLIOTIA 6 OTROS
41 CUELLO	42 TORAX	43 LATIDO CARDIACO	44 MURMULLO VESICULAR	45 ABDOMEN
0 NORMAL 1 CORTO 2 PIEL REDUNDANTE 3 TUMORACION 4 OTROS	0 NORMAL 1 ANORMAL 2 TETILLAS MUY SEPARADAS 3 OTROS	0 NORMAL 1 BRADICARDIA (100 o +) 2 TAQUICARDIA (180 o +) 3 ARRITMIA 4 SOPLOS 5 AUSENTE	0 NORMAL 1 DISMINUIDO 2 ESTERTORES 3 1 - 2 4 AUSENTE 5 OTROS	0 NORMAL 1 HEPATOMEGALIA 2 ESPLENOMEGALIA 3 1 - 2 4 ABDOMEN EXCAVADO 5 ABDOMEN DISTENDIDO 6 RED VENOSA COLATERAL 7 MASAS ABDOMINALES 8 DIATASIS 9 OTROS
47 EXTREMIDADES	48 TRAUMA OBSTETRICO	49 PATOLOGIA	50 TRATAMIENTO	51 ALIMENTACION
0 NORMALES 1 SUPERIORES ANORMALES 2 INFERIORES ANORMALES 3 1 - 2 4 LUXACION DE CADERA 5 OTROS	0 NINGUNO 1 CAPUT SUCCED 2 CEFALHEMATOMA 3 HUELLAS FORCEPS 4 PARALISIS FACIAL 5 PARALISIS BRAQUIAL 6 FRACTURAS 7 5 - 8 8 RETENCION CABEZA U HOMBROS 9 OTROS	0 NULA 1 PULMONAR 2 CARDIOVASCULAR 3 NEUROLOGICA 4 FETOPATIA 5 HIPOXIA 6 ENT. HEMOLITICA 7 INFECCIONES 8 MALFORMACIONES 9 OTROS	0 RUTINA 1 OXIGENO 2 SOL. PARENT 3 TRANSFUSIONES 4 ETSANGUINEO-TRANSFUSION 5 FOTOTERAPIA 6 ANTIBIOTICOS 7 INCUBADORA 8 RESPRADOR 9 OTROS	0 MATERNA 1 ARTIFICIAL 2 MIXTA 3 PARENTERAL 4 NINGUNA
53 EVOLUCION	54 EGRESO	55 REFERIDO A	56 FECHA DE EGRESO	57 CLAVE MEDICO
0 SANO 1 DEPOSITADO PESO 2 DEPOSITADO SUBNORMAL 3 DEPOSITADO ICTERICIA 4 DEPOSITADO OTROS 4 MORTINATO 5 DEFUNCION 24 H A 48 H 6 DEFUNCION 48 H 7 DEFUNCION - 48 H	0 SANO 1 ENFERMO 2 MUERTO 3 CON AUTOPSIA	1 CONSULTA EXTERNA 2 CLINICA DE ADSCRIPCION 3 OTRA UNIDAD 4 UNIDAD AUXILIAR 5 MISMA UNIDAD	200295	27720

20 FEB. 1995

ANEXO 1: EL NACIMIENTO

ANEXOS

MEDICINA PREVENTIVA
S.A.B.R.C.G.

[Handwritten signature]

ANEXO 2: A LA ESCUELITA



GUARDERIA INFANTIL "FELICES HACIA EL FUTURO, S.C."

México D.F., a 4 de Marzo de 1999.

A QUIEN CORRESPONDA:

Por este conducto hacemos llegar a usted, el informe del menor ENRIQUE MISAEL ORTIZ CHAVEZ de 4 años de edad, quien se encuentra en esta institución desde el 24 de septiembre de 1997, en el grupo 4 del Area 2, NIÑOS SANOS CON DISCAPACIDAD, integrándose definitivamente con niños de 3 - 3 6/12 de edad en la sala Maternal "C1", NIÑOS SANOS, participando activamente y cubriendo todos los objetivos expuestos por el programa de la S.E.P., a parte a continuación se expone el nivel de desarrollo actual del menor:

COGNITIVO.

El menor reconoce las partes del cuerpo, brazos, cabeza, estómago, pompas, piernas, pies ojos, nariz, boca, mejillas, orejas, manos, y dedos, las reconoce en él y en otra persona.

Identifica formas geométricas simples: círculos, cuadrado triángulo, también reconoce colores primarios y color secundario: verde.

Discrimina a los niños de las niñas. Otras cosas que discrimina son sabores: ácido, dulce amargo, en frutas y comidas.

Aparea imágenes: animales, frutas, objetos. No demuestra rechazo ante alguna textura. Sigue instrucciones sencillas (ejecuta).

LENGUAJE.

El menor se encuentra actualmente en monosílaba por lo que la comunicación es pobre y poco frecuente. Sin embargo lleva órdenes sencillas, puede nombrar y señalar partes del cuerpo y prendas de vestir en sí mismo y en otra persona.

Existe buena discriminación de fonemas aislados. Tiene buen lenguaje interno pero debido a que sus lapsos de atención son cortos no existe buena expresión verbal de mensajes.

PSÍCOMOTRICIDAD.

Fina: Ha logrado la maduración para iniciar los ejercicios de caligrafía necesarios para la escritura. Han disminuido sus movimientos torpes, ha tenido mayor control sobre ellos. Da vueltas a las páginas y con esto trata de dar una secuencia a lo que está observando.

Xicotencatl # 202 Col. Del Carmen Coyoacán, Méx. D.F. C.P. 04100
Tels: 658-58-95 y 554-49-29

ANEXO 2: A LA ESCUELITA (Segunda parte)



GUARDERIA INFANTIL "FELICES HACIA EL FUTURO, S.C."

- 2 -

Gruesa: -Ha estado según su edad, no ha tenido mucha dificultad para superar situaciones como: subir escaleras, caminar, correr patear pelota, caer, levantarse.

En cuanto a la ubicación espacial ya tiene interiorizado lo que es: arriba, abajo, atrás, dentro y fuera.

AUTOAYUDA.

El niño no ha demostrado tanto atrazo ya que realiza las acciones como cualquier niño de su edad: se alimenta utilizando la cuchara, bebe en vaso sin tapa entrenadora, se muestra cooperador cuando se le pide.

Se quita su ropa y la coloca en el bote que le corresponde. Se desata las correas de sus zapatos, presenta buen control de esfínteres. Se pone su ropa aún cuando no distingue el derecho y el revés.

CONCLUSIONES.

El niño se puede decir que es independiente en la mayoría de sus actividades de la vida diaria (alimentación, vestido e higiene), presenta buen control de esfínteres.

Es evidente que el medio social en que se ha desarrollado ha cubierto sus necesidades de protección y calidez, favoreciendo así su evolución en algunas de sus áreas de desarrollo, teniendo problemas en comunicación a raíz que su lenguaje no está bien estructurado, por lo que se considera que es apto para integrarse a la Escuela y así poder satisfacer su necesidad en la adquisición de nuevos conocimientos.

Sin más por el momento, quedo de usted muy

A T E N T A M E N T E.


LIC. DELMY JANET FLORES ALVARENGA.
PSICOLOGA.

ANEXO 3: INFORME PSICOLÓGICO DIF

DIF

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA
DIRECCIÓN DE REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA SOCIAL
SUBDIRECCIÓN DE REHABILITACIÓN
CENTRO DE REHABILITACIÓN

INFORME PSICOLÓGICO

NOMBRE Y NO. DE EXPEDIENTE:

Enrique Ortiz Chavez

100/99

EDAD:

4 años 1 / 12

SEXO:

masc

UNIDAD DE REHABILITACION:

Zapata

ESTADO CIVIL:

—

ESCOLARIDAD:

nula

FECHA DE NACIMIENTO:

20 feb 95

FECHA EN QUE SE REALIZA EL INFORME:

abril 1999

PSICOLOGO:

Psic. Guillermina Rivera Espinosa

DX. en estudio.

MOTIVO DE CONSULTA:

enviado por CH por presentar retardo en el desarrollo del lenguaje
trastorno conductual con hiperkinesia.

ACTITUD DEL PACIENTE ANTE LA VALORACION:

tiende a explorar inagotablemente el ambiente, se comunica mediante señas
su conducta se controla mediante señas y algunas frases sencillas que si comprende
se interesa en juegos y materiales por breves periodos de tiempo

PROBLEMA ACTUAL:

El principal para la madre es su deficiente desarrollo del lenguaje hablado
y su escolarización así como su inquietud, y deficiente atención

TIPO DE PRUEBAS APLICADAS:

Escala de Inteligencia Terman Merrill forma IM.
Escala dx. desarrollo Watson Lowrey

ANEXO 4: INFORME PSICOLÓGICO DIF (Segunda parte)



ANEXO 5: PRIMERA EVALUACIÓN NEUROMÉTRICA

EVALUACIÓN NEUROMÉTRICA

CALLE 12, No. 19, LOCAL 4, COL. GRANJAS SAN ANTONIO, TEL. 55 82 31 74

Se practicó estudio de electroencefalografía digitalizada con montaje monopolar, longitudinal y transversal, análisis de frecuencia cuantificando potencia absoluta (PA) y potencia relativa (PR), en bandas delta, theta, alfa y beta. Mapeo cerebral en dominio de la frecuencia. Potenciales evocados visuales topográficos con 16 canales, cuantificando coeficiente de Pearson (para evaluar simetría en forma de onda en ambos hemisferios), contenido energético y su comparación interhemisférica.

FECHA DE ESTUDIO: 27 DE NOVIEMBRE DEL AÑO 2009

NOMBRE: ENRIQUE MISAEL ORITZ CHAVEZ.

EDAD: 14 AÑOS, 9 MESES.

MOTIVO DE CONSULTA: RETRASO MENTAL Y PROBLEMAS DE CONDUCTA.

ELECTROENCEFALOGRAMA.

COMPONENTES ANORMALES: Bajo la condición de vigilia con ojos cerrados se encuentra un trazo de fondo con dominio de frecuencias rápidas y presencia de actividad alfa en derivaciones posteriores, aunque se aprecia frecuencia theta y presencia recurrente de complejos punta onda de alto voltaje en regiones frontales y centrales bilaterales. En la condición de sueño fisiológico fase I se encuentra presencia de husos del sueño fisiológicos y presencia de ondas lentas de alto voltaje y complejos punta onda de alto voltaje emergentes de zonas frontales bilaterales.

ANÁLISIS DE FRECUENCIA

POTENCIA ABSOLUTA: Se aprecia muy elevada la potencia absoluta de las bandas delta, theta y alfa en regiones frontales bilaterales.

POTENCIALES EVOCADOS VISUALES TOPOGRÁFICOS

COEFICIENTE DE PEARSON: Se aprecia déficit de correlación lineal en regiones temporales en el primer segmento de respuesta (50-200 ms.) y en zonas frontales, parietales, occipitales y temporales en el segundo segmento de respuesta (200-400 ms.).

CONTENIDO ENERGÉTICO: Se encuentra una respuesta prematura de zonas prefrontales, así como asimetría en el contenido energético de las regiones parietales, occipitales y temporales.

CONCLUSIONES: Estos resultados nos indican un registro electroencefalográfico anormal, con datos de hiperexcitabilidad en regiones frontales bilaterales y desorganización funcional de zonas posteriores (parietales, occipitales y temporales) de cerebro indicado en el estudio de respuestas evocadas.

ATENTAMENTE


Dr. y PSIC. RAÚL CORTÉS CORONA


DR DAVID GALEANA MTZ.

ANEXO 5: SEGUNDA EVALUACIÓN NEUROMÉTRICA

EVALUACION NEUROMETRICA

CALLE 12, NO. 19, LOCAL 4, COL. GRANAJAS SAN ANTONIO, TEL. 55 82 31 74

Se practicó estudio de electroencefalografía digitalizada con montaje monopolar, longitudinal y transversal, análisis de frecuencia cuantificando potencia absoluta (PA) y potencia relativa (PR), en bandas delta, theta, alfa y beta. Mapeo cerebral en dominio de la frecuencia. Potenciales evocados visuales topográficos con 16 canales, cuantificando coeficiente de Pearson (para evaluar simetría en forma de onda en ambos hemisferios), contenido energético y su comparación interhemisférica.

FECHA DE ESTUDIO: 7 de Marzo de 2010
NOMBRE: ENRIQUE MISAEL ORTIZ CHAVEZ
EDAD: 15 A 1 M
MOTIVO DE CONSULTA: REVALORACION.

ENCEFALOGRAMA.

COMPONENTES ANORMALES: Se encuentra un trazo mejor organizado y reducción importante del registro de trenes de ondas lentas con tendencia al afilamiento emergentes de zonas frontales.

ANALISIS DE FRECUENCIA

POTENCIA ABSOLUTA: Se encuentra una reducción significativa de la potencia absoluta de las bandas delta y theta de regiones frontales bilaterales.

POTENCIALES EVOCADOS VISUALES TOPOGRAFICOS

CORRELACIÓN INTERHEMISFERICA: Se encuentra mejoría en la correlación lineal de zonas temporales, aunque aún perdura déficit en regiones parietales, frontales y occipitales.

CONTENIDO ENERGETICO: Se observa aún una moderada respuesta prematura de zonas frontales y asimetría en el contenido energético de las respuestas de zonas parietales.

CONCLUSION: Estos resultados nos señalan mejoría electrofisiológica importante, por reducción de los datos de hiperexcitabilidad en regiones frontales, y mejor organización funcional de zonas temporales. Aunque aún se encuentran indicadores de hiperexcitabilidad moderada en zonas frontales bilaterales de cerebro y desorganización funcional de zonas frontales, parietales y temporales.

ATENTAMENTE

DR. Y PSIC. RAÚL CORTÉS CORONA. DR. DAVID GALEANA

FUENTES

BIBLIOGRÁFICAS

BENJAMIN, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia, guía para padres*, Trillas, México, 1996, 85 p.

BERISTÁIN, Helena, *Diccionario de Retórica y Poética*, Porrúa, México, 2006.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 9ªedic., Trillas, México, 1992.

DOMAN, Glenn, *Qué hacer por su hijo con lesión cerebral*, Trillas, México, 2006.

GARCÍA, Ismael, ESCALANTE, Ivan, et. Al. *La integración educativa en el aula regular. Principios, Finalidades y Estrategias*, México, 2000. 203 p.

GOFMAN, E., *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Argentina, 1963.

HIGASHIDA Hirose, Bertha Yoshiko, *Ciencias de la Salud*, McGRAW-HILL, México, 2001, 508 p.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Las personas con discapacidad en México, Una visión censal*, México, 2004, 222p.

LUQUE Parra, Diego Jesús, "Trastornos del Desarrollo, Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales" en *Revista Iberoamericana de Educación* (ISSN: 1681-5653) de la Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura (OEI).

ROMERO Álvarez, María de Lourdes, *La realidad construida en el periodismo: Reflexiones teóricas*, México, Porrúa, 2006, 197 p.

Secretaría de Educación Pública. Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. Dirección General de Servicios Educativos, Dirección de Educación Especial. *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, CAM y USAER*. Documento de Trabajo, 2009, 88 p.

Secretaría de Educación Pública. *La Educación Inicial en México*. México, 1982.

Secretaría de Educación Pública. Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. *Lineamientos generales para la Organización y Funcionamiento de los Servicios de Educación Básica, Inicial, Especial y para Adultos en el Distrito Federal 2009-2010*, México, 84 p.

Secretaría de Educación Pública. *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial e Integración Educativa*, México, 2002.

Secretaría de Educación Pública. Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. Dirección General de Servicios Educativos. *Supervisión y asesoría para la mejora educativa, Escuelas de Tiempo Completo*, México, D.F., 2009.

VERDUGO Alonso, Miguel Ángel, *Personas con discapacidad*, España, Siglo Veintiuno, 1998.

WOLFE, Tom, *Nuevo Periodismo*, Barcelona, Anagrama, 1998.

HEMEROGRÁFICAS

ROBLES, Francisca, *El proceder narrativo en la entrevista periodística: del suceso al relato*, en Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales, mayo-diciembre, año/vol.XLIV, Núm 182-183, UNAM, México.

TESIS

CANO Uribe, María Elena, *La función del psicólogo dentro del grupo de educación inicial de niños con necesidades educativas especiales*, Tlalnepantla, Edo. de México, UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, 2004.

DELGADILLO Menes, María Luisa, *El trabajo con padres en el Centro de Atención Múltiple No. 30*, Tesis para obtener el título de licenciado en Psicología, Tlalnepantla, Edo. de México, UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, 2007.

ESTRADA Meraz, María Magdalena, *Del sufrimiento fetal al daño cerebral. Relato Periodístico*, México, UNAM, FCPyS, 2008.

MONTERROSAS Viguera, Abraham, *Volcánes en el cuerpo... y en el corazón. Calidad de vida de las mujeres con artritis reumatoide*, México, UNAM, FCPyS, 2007.

ROBLES, Francisca, *El relato periodístico testimonial. Perspectivas para su análisis*, Tesis para obtener el grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales con orientación en Ciencias de la Comunicación, UNAM, FCPyS, México, 2006.

ROBLES, Francisca, *La entrevista periodística como relato. Una secuencia de evocaciones*, Tesis de Maestría en Comunicación, UNAM, FCPyS, México, 1998.

ENTREVISTAS

Beatriz Bedolla, Terapeuta en Integración Sensorial y Visual, Distrito Federal, Junio, 2010.

David Galeana, Médico general y Terapeuta de Oxigenación Hiperbárica, Distrito Federal, Febrero, 2010.

Genara García, Pedagoga y Profesora del CAM No. 82, Distrito Federal, Marzo, 2010.

María Esther Himelda Cruz Linares, Ex directora del CAM No. 2, Distrito Federal, Febrero 2010.

María Georgina Ortiz Chávez, Mamá de Misael, Distrito Federal, Febrero, 2010.

Raúl Cortés Corona, Médico general, Neuropsicólogo y Profesor del CAM No. 82, Distrito Federal, Marzo, 2010.

INTERNET

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios. Centro de Documentación, Información y Análisis. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Última Reforma del 18 de junio de 2008, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/Leyes/Biblio/doc/1.doc>

GARCÍA Méndez, Martha, *¿Qué es un Retraso Psicomotor?* disponible en <http://fundacionespecial.org> (marzo, 2010).

MARTINEZ, A. de J., *El Oráculo Dilogún*, disponible en: <http://oraculos.ve.tripod.com/eloraculodilogun.htm> (abril, 2010).

MONGE, Sergio, *Los lóbulos del cerebro y sus funciones*, disponible en <http://neuromarca.com/blog/los-lobulos-del-cerebro-y-sus-funciones/> (marzo, 2010).

TERRÉ, Osvaldo, *¿Qué es la estimulación temprana?*, disponible en <http://www.cosasdelainfancia.com/biblioteca-esti-t-g.htm> (marzo, 2010).

URAL, Serdar H., *¿Qué es la puntuación APGAR?*, NemoursFoundation, KidsHealth, disponible en http://www.kidshealth.org/parent/pregnancy/espanol/apgar_esp.html (febrero, 2010).

VELOSO, Bryan, *Deficiencia Mental*, disponible en <http://morcu.wordpress.com/deficiencia-mental/> (febrero, 2010).

El Oráculo del Dilogún, disponible en http://www.freelanceonline.es/metodos_de_consulta.html (abril, 2010).

El Centro de enseñanza del embarazo, March of Dimes Foundation, disponible en <http://www.nacersano.org/centro/> (marzo, 2010).

Escala Glasgow, disponible en http://es.wikipedia.org/wiki/Escala_de_Glasgow (marzo, 2010).

Neuropsi Evaluación Neuropsicológica breve en español: manual e instructivo, disponible en <http://www.metabase.net/docs/unibe/03023.html> (junio, 2010).

Presión Arterial, disponible en http://es.wikipedia.org/wiki/Presi%C3%B3n_arterial (abril, 2010).