

Cuatro Hermanos con Distrofia Muscular Dirigen un Programa para Niños Discapacitados

Debilidad progresiva. Muchos promotores de salud y rehabilitación consideran la distrofia muscular como una de las discapacidades más difíciles y desalentadoras. Tiende a ser hereditaria y con frecuencia afecta a los varones. Es progresiva y de acuerdo a la ciencia médica actual, es incurable. La distrofia muscular de Duchenne (el tipo más común) comienza durante la niñez y causa una creciente debilidad de los músculos. El niño—casi siempre varón—tiene dificultad para caminar y con el tiempo necesita usar una silla de ruedas. A medida que la debilidad aumenta, los brazos son demasiado débiles para empujar la silla de ruedas o para comer solo. Después, la debilidad dificulta el respirar y antes de los 20 años de edad o poco después, la persona muere, a menudo de pulmonía.



Un niño con distrofia muscular pinta la mesa de su silla de ruedas con la ayuda de un "mecedor" de hule espuma.

Las buenas noticias. A pesar de todo esto, cuando se les da ánimo y el apoyo, muchos niños con distrofia muscular pueden vivir vidas plenas y llenas de aventuras, a pesar de que suelen morir jóvenes. En este capítulo, contaremos la historia de una extraordinaria familia, los Peraza. De sus 7 hijos, 3 niños y una niña—CACHITO, SÓSIMO, JUANILLO y DINORA—tenían distrofia muscular. Para la edad de 10 años todos usaban sillas de ruedas. Actualmente, sólo Dinora vive. Los varones murieron en su adolescencia. Pero durante sus cortas vidas, hicieron cosas sorprendentes y satisfactorias.

LA FAMILIA PERAZA vive en un barrio pobre de la ciudad de Mazatlán. Cuando los padres se dieron cuenta de que cuatro de sus hijos tenían distrofia muscular, quisieron hacer lo mejor por ellos. Por aquellos días, era imposible que los niños fueran aceptados en la escuelas públicas. Sin embargo, los Peraza sentían que sus hijos tenían los mismos derechos de asistir a la escuela que los otros niños.

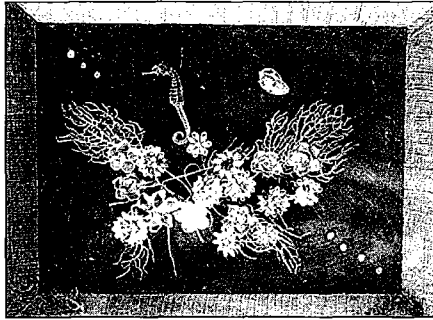


Tres de los niños Peraza con un amigo que también tiene distrofia muscular, en una de sus visitas a PROJIMO.

Así que la familia abrió su propia escuela. Con la ayuda de Teresa Páez, una excepcional trabajadora social, los Peraza se reunieron con las familias de otros niños discapacitados de otros barrios y empezaron un programa de educación y rehabilitación para sus hijos. Los mismos niños decidieron qué nombre ponerle al grupo. Se llamaron a sí mismos *Los Pargos*, el nombre de un pez local al que la clase alta considera inferior. Sin embargo, es un buen alimento y un medio de subsistencia para los pescadores locales.

Los Pargos

La escuela de Los Pargos fue organizada como una cooperativa en la que los niños discapacitados y sus padres eran miembros activos. La mayoría de las familias eran muy pobres. Para pagar los útiles escolares y el transporte, las familias hacían y vendían coloridos arreglos de flores artificiales hechos con las escamas de pescado.



Un arreglo floral con escamas de pescado y conchitas de mar, hecho por los "Parguitos" y sus padres.

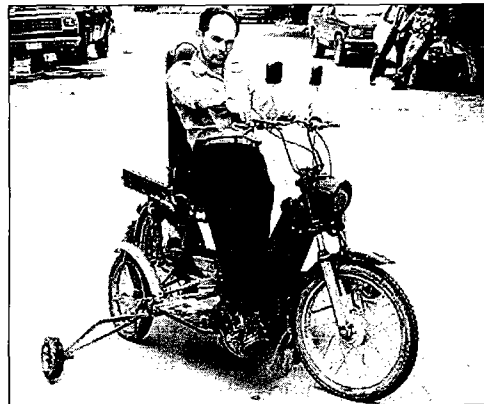
Los padres y los niños van a la playa donde los pescadores limpian el pescado. Los pargos recogen y limpian las escamas y las ponen a secar al sol. Luego las pintan de distintos colores y hacen arreglos de flores artificiales.



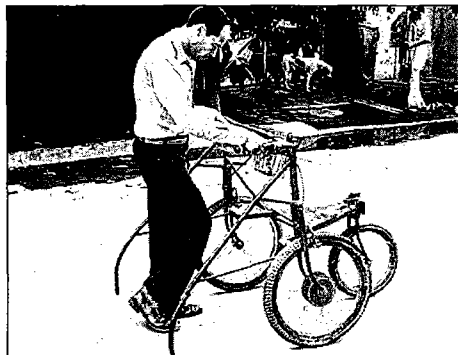
Los Pargos se preocupan por la ecología y la vida silvestre. Aquí plantan árboles.

Con la ayuda de Teresa Paez, Los Pargos convencieron al gobierno municipal de que les permitiera usar una escuela después de las clases regulares. Con el tiempo, le Secretaría de Educación aceptó pagar el sueldo de un maestro pero Los Pargos batallaron para encontrar un maestro que respetara y supiera trabajar con niños discapacitados—hasta que encontraron a Víctor.

VÍCTOR, el maestro, nació con parálisis cerebral atetoide y empezó a caminar cuando ya tenía 8 años de edad. Se para y camina con dificultad y se cae muy seguido. Cuando está emocionado (con mucha frecuencia) sus brazos y sus piernas se entiesan repentinamente. Tiene dificultad para hablar, pero a pesar de todo es muy independiente. Tuvo que luchar desde la primaria hasta la universidad para ser aceptado. Gracias a su inteligencia, se ganó una beca para asistir a la escuela de medicina, pero no pudo continuar porque la universidad estaba lejos de su casa y su familia no podía pagar el pasaje del camión. Desde entonces se ha esforzado por mejorar su movilidad. Él y un amigo mecánico han inventado algunos raros y extraordinarios aparatos móviles como una andadera, una motocicleta y hasta el control manual para un automóvil.



Víctor maneja una motocicleta con 6 llantas. Los "brazos" en las llantas chicas evitan que se caiga. Las quita cuando va a pasar por puertas angostas.



Víctor no encontraba una andadera que le evitara caerse—hasta que hizo ésta con cinco soportes. Los tubos traseros dan más estabilidad y sirven como freno, además de los frenos manuales.

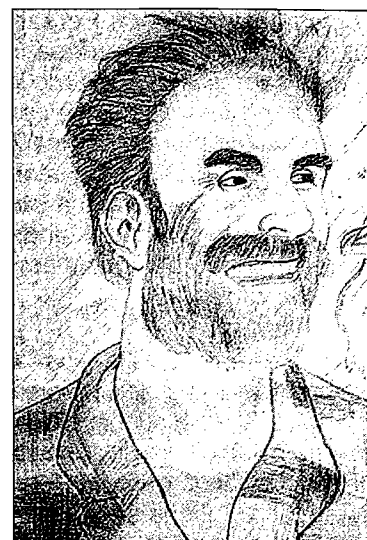


Para evitar las caídas, la andadera debe estar muy ancha. Víctor muestra cómo se dobla para pasar por las puertas angostas.

Víctor se graduó en biología y matemáticas, y es maestro. Durante varios años dio clases en la escuela de Los Pargos, donde era un buen ejemplo para los demás. Aunque mostraba un gran cariño y simpatía por los alumnos, no los consentía. Animaba a los niños y niñas a hacer su mejor esfuerzo.

Con un ejemplo como el de Víctor, muchos de los alumnos discapacitados se hicieron ayudantes de maestros y creativos facilitadores de niños discapacitados que necesitaban más ayuda.

La familia Peraza tomó el liderazgo en el proceso de enseñanza entre compañeros. Cuando los Peraza llegaron a la adolescencia, la distrofia ya estaba muy avanzada. Sin embargo, *CACHITO* y *SÓSIMO*, los dos hermanos mayores, se habían convertido en hábiles organizadores y maestros en Los Pargos. Sósimo aprendió a leer y a escribir en Braille para enseñar a niños ciegos. A los hermanos Peraza también les gustaba dibujar y pintar. Con práctica, se convirtieron en talentosos artistas. Un día, cuando yo (el autor) estaba en una reunión con Los Pargos, Sósimo hizo éste dibujo a lápiz de mí. →



Dibujo a lápiz de David Werner por Sósimo

Con cuidado y paciencia, los Peraza enseñaron a otros niños a pintar y a dibujar con creatividad. Cuando Los Pargos tenían varias pinturas y arreglos florales de escamas de pescado, las ponían a la venta.

Los Peraza, junto con Los Pargos, organizaron una campaña para defender a los animales en vías de extinción, con los cuales ellos, de alguna manera se identificaban. Un verano, dirigieron una *Campaña para Proteger las Caguamas*, que estaban en vías de extinción debido a la cacería ilimitada de las tortugas y sus huevos. Los Peraza pidieron a los *Parguitos* (niños discapacitados) que hicieran varios dibujos de caguamas. La colección de pinturas fue sorprendente: tortugas grandes, huevos de tortuga y tortuguitas de todos tamaños y colores, nadando, bailando, jugando y poniendo huevos—y siendo cazadas y descuartizadas—en el mar o en las playas de Mazatlán.



Las pinturas de los Peraza y otros niños discapacitados, como parte de la campaña para salvar a las caguamas.

Con la cooperación de las autoridades municipales y de artistas locales, se llevó a cabo una exposición pública para mostrar las pinturas de las caguamas (que se vendieron como “pan caliente”) y para concientizar a la comunidad. Con su campaña para defender a las caguamas, Los Pargos lograron el respeto y el aprecio de la comunidad por las habilidades de los niños discapacitados.

Los cuatro hermanos Peraza se convirtieron en talentosos artistas y artesanos, pero Sósimo fue el más sobresaliente. Como los otros *Parguitos*, él tenía una gran fascinación por el mar y sus animales. Una de sus pinturas más insólitas es el retrato de una mujer en el fondo del mar. Después de que Sósimo murió, su hermana Dinora me dijo que la había pintado "porque cuando las personas mueren se van al fondo del mar, y es lo que hace que se forman las olas."

Evolución de Los Pargos. Con el tiempo, Los Pargos ganaron suficiente atención pública para presionar a las escuelas a que aceptaran a niños que no estaban tan discapacitados. Aún así, muchos de los Pargos que empezaron a asistir a las escuelas públicas siguieron yendo al grupo de Los Pargos por las tardes. Muchos de los Pargos mayores se encargaron de dirigir las actividades y la enseñanza del grupo. Entre ellos estaban los hermanos Peraza, quienes se hicieron hábiles para dirigir y motivar a otros, a pesar de que sus limitaciones físicas y su salud seguía empeorando.



"Haciendo olas."

A medida que pasaron los años, Los Pargos crecieron y se expandieron. Diariamente llegaban niños con toda clase de discapacidades—físicas, mentales, epilépticos, sordos, ciegos y con discapacidades múltiples—de todas las colonias de la ciudad. El transporte era un problema serio, pero con las donaciones de algunos comerciantes de la ciudad, Los Pargos compraron un pequeño autobús usado—al que llamaron el *Pargobús*. De vez en cuando, el Pargobús iba hasta PROJIMO, en Ajoja, como a 150 kilómetros de Mazatlán. El paseo servía como visita a las montañas y como una oportunidad para que los niños disfrutaran de los juegos y los equipos del Parque para Todos los Niños. Además, adquirían sillas de ruedas, aparatos ortopédicos, asientos especiales y otros equipos auxiliares. De nuevo, los jóvenes Peraza jugaron un papel importante en la organización de estos viajes.



Esta foto de Sósimo durante su juventud, muestra su habilidad artística, su autodeterminación y su radiante alegría en el proceso creativo. Desearía que todos los niños con distrofia muscular y sus padres hubieran tenido la oportunidad de conocer a Sósimo y a su familia.

Es sorprendente lo que éstos cuatro jóvenes con distrofia muscular lograron hacer; y el amor y la alegría que tuvieron al hacerlo a pesar de que su condición física seguía deteriorándose.

Pero a pesar de toda su creatividad y habilidad para solucionar problemas, no pudieron parar el avance de la enfermedad. Durante un período de varios años, uno tras otro, los 3 hermanos Peraza murieron de problemas pulmonares. Hoy sólo su hermana Dinora sigue con vida. Pero la dignidad, el cariño y las habilidades de liderazgo que desarrollaron y compartieron siguen vivos en sus compañeros.

Actualmente, el grupo Los Pargos es dirigido por personas discapacitadas "graduadas" del programa, algunos de los cuales siguen estudiando o trabajan aparte. (Miguelito, uno de los beneficiarios de Los Pargos, quien tiene dificultad para hablar y caminar, trabaja en un taller de carrocería donde arregla hábilmente los autos chocados.) De vez en cuando, los jóvenes discapacitados que dirigen el programa piden ayuda de educadores especiales, maestros, doctores y terapeutas. Pero en general, el grupo prefiere ser autónomo e independiente.

DINORA SE CONVIERTE EN MAESTRA DE INGLÉS—CON LA AYUDA DE JOSÉ ÁNGEL

Hace poco, yo (el autor), visité a la familia Peraza y estuve platicando con *DINORA*. Ya tiene casi 20 años. La debilidad de sus músculos ha progresado tanto que ya no puede levantar los brazos. Sin embargo, elabora hermosas artesanías manuales apoyando los brazos en las coderas de su silla de ruedas. Sigue activa en Los Pargos. Debido a que se le dificulta ir en autobús hasta donde están Los Pargos, da clases de inglés en su casa a varios de los *Parguitos*.

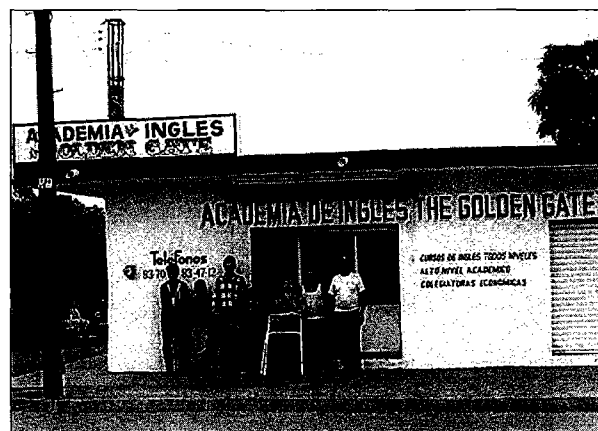
Le pregunté a Dinora dónde había aprendido a dar clases de inglés. Me dijo que había estudiado en la *ACADEMIA DE INGLÉS THE GOLDEN GATE*, a unas calles de su casa. Su papá la llevaba todos los días en su silla de ruedas.

"David, me gustaría que conociera a mi maestro," dijo Dinora. "Él es muy bueno y también está discapacitado."

"¿Se llama José Ángel?" pregunté.

"¡Sí!" dijo Dinora. "¿Lo conoce?"

"Hace muchos años, cuando era niño lo llevamos al Hospital Shriners en California para que lo operaran," le contesté. "No lo he visto en muchos años, pero supe que estaba dando clases de inglés aquí en Mazatlán."



José Ángel y algunos amigos enfrente de la Academia de Inglés.

Esa tarde, el papá de Dinora me llevó a visitar a *JOSÉ ÁNGEL* Tirado. La Academia con 3 salones y 3 maestros, a un lado de la casa de sus padres, ha tenido mucho éxito. José Ángel, quien tiene una rara enfermedad que le deteriora los huesos, fue muchas veces al Hospital Shriners en California para obtener cirugía cuando era niño y luego de adolescente. Ahora tiene caderas y rodillas artificiales. De sus múltiples visitas a los EE.UU. aprendió a hablar muy bien el inglés.



La creatividad de José Ángel hacen que el aprendizaje del Inglés sea divertido. Los estudiantes aprenden inglés actuando en improvisadas obras, como la de una madre teniendo a un niño en el hospital.

Cuando regresó a México, José Ángel empezó a dar clases privadas de inglés y luego se dedicó a enseñar a grupos pequeños. Sabía dar las clases en forma divertida. Cada vez había más estudiantes que querían que él les enseñara, así que su papá rentó un cuarto a un lado de la casa y este fue el inicio de la academia. Ahora tiene 80 estudiantes y varios más en la lista de espera. Económicamente, la academia ha tenido tanto éxito que José Ángel pagó por la remodelación de la casa de sus padres. Sólo cobra lo suficiente para vivir bien. Pero no cobra ni un centavo a las personas discapacitadas que quieren estudiar en su academia.

Una comunidad unida. La familia Peraza y Los pargos, junto con personas y maestros discapacitados como Victor y José Ángel, conforman una comunidad de compañeros y amigos unidos para ayudarse, animarse e inspirarse unos a otros. A pesar de sus dificultades, existe un ambiente de afecto y alegría en la casa de la familia Peraza. Cada vez que visito a los Peraza, salgo con una nueva energía y esperanza—no tanto de encontrar una medicina maravillosa que cure la distrofia muscular (aunque sería magnífico), sino por una nueva esperanza para la humanidad.



José Ángel y Dinora en una fiesta de graduación de la Academia.

Los Peraza y sus hijos con distrofia muscular de alguna manera encontraron fortaleza y vitalidad poco comunes. A pesar de sus cortas vidas, los niños lograron que fueran placenteras ayudando a otros con necesidades. Podemos aprender mucho de ellos.



Aunque Dinora ya no puede levantar los brazos de la coderas de la silla de ruedas, ayuda al sustento de su familia produciendo adornos navideños. Aquí, su papá y su mamá admiran su trabajo y le dan sugerencias.

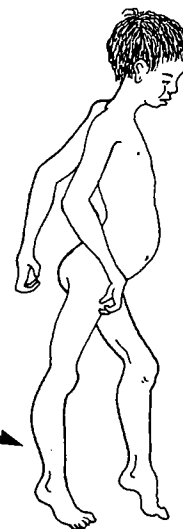
Su espíritu sigue con vida. Tres de los cuatro Peraza ya no están físicamente con nosotros, pero cada uno de ellos, hasta los últimos días de sus vidas, encontraron gran placer y dignidad ayudando a otros niños con necesidades. Las sorprendentes habilidades que desarrollaron no estaban limitadas sólo a su creatividad artística. Ellos inspiraron a las personas discapacitadas y no discapacitadas a hacer su mejor esfuerzo y a dar lo mejor de sí. Sus cortas vidas, lejos de ser trágicas, fueron plenas y recompensantes—con alegría, dolor, retos y aventuras—como debe ser la vida.

Innovadores Equipos de Terapia para Otros Niños con Distrofia Muscular

CHIRO y **RICARDO** son dos hermanos con distrofia muscular de un pueblito llamado El Limón. (En el Capítulo 45, página 300, se describen algunas Niño-a-niño que ayudaron a los compañeros de la escuela a que aceptaran a éstos niños.) Cuando sus padres llevaron a los dos hermanos a PROJIMO, no sabían qué hacer para ayudar a sus hijos. Habían llevado a los niños a un centro de rehabilitación en la ciudad, en donde les recomendaron varios ejercicios para estirarles las tendones tiesos de los talones y para tratar de mantenerles el tono muscular, pero los niños se quejaban cuando sus padres trataban de hacerles los ejercicios, que no eran nada divertidos.

En PROJIMO, Mari animó a Jesús y a otros niños discapacitados para que enseñaran a Chiro y a Ricardo a usar los juegos del Parquecito para Todos los Niños. Al jugar en las rampas y en los columpios, los niños empezaron a hacer ejercicios que les estiraban los tendones tiesos de los talones y les ayudaban a usar distintos músculos del cuerpo, al tiempo se divertían.

Inspirado por el parquecito de PROJIMO, el papá de los niños construyó en su casa algunos de los equipos que sus hijos más disfrutaron y que les ayudaban a hacer los ejercicios necesarios. Las siguientes fotos muestran algunos de los equipos que él hizo junto con la ayuda de sus hijos, atrás de la casa.



Los ejercicios para estirar los tendones de los talones ayudan a prevenir o retrasar el modo de andar de puntillas, que desarrollan muchos niños con distrofia muscular.

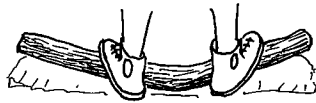


Al jugar Chiro en esta rampa doble, fortalece los músculos de las piernas y estira los tendones tiesos de los talones.

Marco para estirar los tendones de los talones.

Este aparato inventado por su papá, también ayuda a Ricardo y a Chiro a estirar los tendones tiesos de los talones. Se paran en un palo con la punta de los pies y lo hacen girar hacia atrás y hacia adelante.

El aparato también sirve para que el niño ejercite los hombros, los brazos y las manos.



El pararse en el palo con la punta de los pies ayuda a estirar los tendones de los talones. La curva del palo—que dobla los pies hacia adentro—ayuda a prevenir la torsión de los pies hacia adentro (varus) .



Chiro juega con su hermana en el sube-y-baja. El juego le ayuda a ejercitar los brazos y las piernas.

El columpio de llanta y los otros juegos para hacer ejercicios son tan divertidos que no sólo a los niños con distrofia muscular les gusta jugar con ellos, también los usan su hermanita y otros niños.

