



Asociación
mexicana de
tanatología, a. c.

**JUSTIFICANDO TANATOLÓGICAMENTE
EL LIBRO
“CHISPITA DE LUZ”**

QUE PRESENTA

María Teresa Ortega Martínez

DIRECTOR DE TESINA

Psic. Israel Ortiz Galán

FEBRERO DEL 2012



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

México, D.F. a 24 de Febrero del 2012

Dr. Felipe Martínez Arronte

Presidente de la Asociación

Mexicana de Tanatología

P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

María Teresa Ortega Martínez Integrante de la Generación 2010 - 2011

El nombre de la Tesina es:

“JUSTIFICANDO TANATOLÓGICAMENTE EL LIBRO “CHISPITA DE LUZ”



Atentamente

Psic. Israel Ortíz Galán

Director de Tesina

Dedicatoria

A todos los pequeñitos en los hospitales
y a sus papás que han llenado mi vida
de amor incondicional.

Agradecimientos

A mis nietos Paulina y Santiago porque me han inspirado con su alegría, inocencia y amor.

A mis hijas Mónica y Brenda por estar siempre conmigo en este viaje por la vida.

A Roberto de Luna quien ha sido un amoroso apoyo incondicional y un gran compañero.

A los voluntarios de "Chispita de Luz", con los que he compartido momentos tan importantes y trascendentes tocando muchos corazones. (Alejandro, Titina, Charly, Lulú, Dany, Fernando, Angélica, Beto, Helen y Betty).

A la Tanatóloga Patricia Muñoz, quien ha sido un verdadero ángel y guía en este andar.

A mi Director en esta Tesina, Psicólogo Israel Ortiz Galán por su apoyo y paciencia.

Índice

✚ Historia_-----	6
✚ Justificación-----	7
✚ Objetivo-----	9
✚ Alcance-----	10
✚ Significado de enfermedad y muerte en la infancia-----	11
✚ No ocultar la muerte a los niños-----	13
✚ La Pérdida de un Hijo-----	15
✚ Algunas definiciones para familiarizar a los niños con el Tema-----	17
✚ Como toman la muerte los niños y los adolescentes -----	18
✚ Síntomas que indican que se requiere ayuda para un adolescente-----	19
✚ Cómo tratar a los niños enfermos terminales y crónicos-----	19
✚ El Arte en la Terapia -----	20
✚ Cuidados Paliativos-----	20
✚ Empatía-----	21
✚ Muerte Perinatal-----	21
✚ Nacimiento de un niño con defectos físicos o mentales-----	22
✚ Síndrome de muerte súbita-----	22
✚ Etapas evolutivas de desarrollo cognitivo-----	23
✚ Conclusiones-----	28
✚ Anexos-----	29
✚ Testimonios de niños y padres después de leer el libro “Chispita de Luz” -----	36
✚ Actividades-----	47
✚ Libro “Chispita de Luz” -----	61
✚ Bibliografía-----	73
✚ Audiolibro en CD-----	Contraportada

HISTORIA

El Libro “CHISPITA DE LUZ” nace de la inquietud de compartir con los niños enfermos la fe que he tenido a lo largo de mi vida. Esa fe que se vio reforzada cuando me dieron la noticia de que yo tenía cáncer. Hubo en mí una mezcla de sentimientos y emociones lógicas para un adulto y al madurar la idea de un posible y pronto final me refugié más en Dios.

Me preparé antes de la operación (por si ya no despertaba), y cuando desperté tuve la certeza de que algo debía yo hacer para ayudar a las personas y sobre todo a los pequeños que no saben, o más bien creemos que no saben, que todo en esta vida tiene un principio y un final, sin embargo la vida en realidad es eterna pues lo que llamamos muerte es solamente del cuerpo no del alma la cual sigue su curso.

Llegó a mis manos un pequeño cuento que les leían a los niños que viven con sida en una institución, en el cuento les narraban como era la vida. “Un niño que llega al mundo, nace, crece, se reproduce, tiene una vida de adulto y cuando de pronto, se enferma finalmente muere”. Yo reflexioné mucho sobre esto y pensé que era una crueldad decirle a un niño con sida que va a morir pronto, que la gente llega a ser mayor, tener hijos y una larga vida, cuando estos pequeños no van a crecer ni a vivir lo que cualquier otra persona sana.

Me puse por un momento en su lugar y sentí que había un gran vacío, ¿Qué y cómo hablar con ellos?, ¿Cómo reconfortar a los padres de estos pequeños? ¿Cómo apoyar en la manera de decirles que van a morir y que no tengan miedo? Así es como nació “Chispita de Luz”.



JUSTIFICACION

Desde el principio de la civilización en todo el planeta ha sido especialmente doloroso para los padres tener que comunicarles a los niños que un ser querido ha muerto y que todos en su momento hemos de pasar por este trance. Más difícil es cuando se trata de decirle a un hijo que va a morir. No se sabe que decirles a los niños que se van primero que los mayores. Así que, esta es la labor de apoyo de “Chispita de Luz”.

“Chispita de Luz” da contención y conduce tanto al niño como a los padres a explicar el proceso de vida, enfermedad y muerte, de una manera amorosa y manteniendo siempre la esperanza de la continuidad. Da sentido a la vida presente, ya que enseña que tenemos todos una misión, estamos aprendiendo y enseñando continuamente pues el mundo es una gran escuela. Al ir aprendiendo se cometen errores por lo que el perdón es fundamental y es parte de la misión encontrar la fuerza interior, la chispa divina dentro de cada uno de nosotros para continuar y aceptar la trascendencia.

Hemos encontrado resultados positivos en niños enfermos así como en sus familiares cuando han leído, iluminado y procesado la información del libro “Chispita de Luz”, en esta Tesina los expondré y fundamentaré.

Se han editado 7000 ejemplares de noviembre del 2011 a noviembre del 2012. Se han repartido más de 5500 libros gratuitamente en diversos hospitales como el Instituto Nacional de Pediatría; Hospital General; clínicas; albergues como La Casa de la Amistad en el DF; Encendamos una Luz en Torreón Coahuila que comprende la Comarca Lagunera, Durango y San Luis Potosí y en varias partes de la República en familias que lo han necesitado.

Hemos estado a lo largo de un año en el Hospital de Pediatría Siglo XXI en el Centro Médico Nacional, acompañando a más de 100 niños por semana, 4800 niños han recibido tanto personalmente por la autora, así como con un grupo maravilloso de voluntarios en este hospital, dando acompañamiento y brindando reflexiones al respecto cama por cama, niño por niño, en compañía de sus padres. El interés que ha despertado es excelente ya que conforta el alma y da esperanza dentro del dolor. El director de éste Hospital de Pediatría, ha reconocido la labor de este pequeño libro a través de una carta que mostramos en estos documentos.(ver anexos 1 y 2).

Hemos recopilado varios testimonios por escrito, algunos grabados, otros, en los que se demuestra la gran necesidad de comprensión, apoyo moral y espiritual que está haciendo falta a este tipo de población. ¿Me pregunto si será esa ayuda necesaria solamente en México? (ver anexo 9).

Se ha sentido y comprobado que es necesario este tipo de asistencia en situaciones en las que se espera la muerte sin ninguna esperanza así como la aceptación de enfermedades agudas y crónicas severas.



OBJETIVO

El objetivo de Chispita de Luz, es llegar a los niños y a sus familiares en un marco de amor y esperanza, logrando así que dejen de temer a la muerte enseñando que ésta es tan solo parte de la vida. La esperanza que Chispita de Luz proporciona les ayuda a que tengan un proceso de duelo anticipado, sano y cuando la pérdida se ha dado ya, permite que se logre la aceptación en óptimas condiciones, ayudando a que el proceso de duelo sea con menor sufrimiento.

Es primordial permitir al niño y a su familia, tener la esperanza de que existe continuidad en la trascendencia, por lo que el suceso que se ve venir en un futuro cercano sea acompañado por la aceptación. Asimismo ayudar a que la aceptación de enfermedades crónicas severas sea más fácil.

Es importante dar a conocer el proceso de vida y muerte a la población en general. La gente en su mayoría evade el tema, piensa y hace creer a los hijos, que la muerte nunca llegará.

Es tradición en México festejar el día de muertos y hacer chistes sobre el tema. El mexicano parece burlarse de la muerte, cuando en realidad le teme y la burla es una manera de evadirla.



ALCANCE

El Alcance del libro “Chispita de luz” se vislumbra con un gran panorama pues el lenguaje es sencillo, comprensible para todo tipo de personas de cualquier religión o sin ella.

No se requiere estar enfermo ni moribundo para reconocer esta “Chispita de Luz” que vive en el interior de la persona humana respetando a toda creencia religiosa. Por lo que el alcance puede ser sin límite y a todos niveles de conciencia, de edad y de salud física y mental.

Al reconocer a La Luz como la Fuerza Creadora de todo aquello que tiene vida y que se manifiesta con conciencia en la mente y el corazón del ser humano como una “Chispita de Luz”, da entonces aliento de vida eterna y esperanza de continuidad. Transforma el sufrimiento y el dolor en amor y felicidad reconfortando y dando sentido a la vida y a la muerte.

En el PROGRAMA NACIONAL DE LECTURA, que el Gobierno mexicano convocó en el año de 2011, el libro de “Chispita de Luz” fue invitado y presentado en el Instituto Cumbres a 13 colegios de la zona, en Metepec, Estado de México. (Ver anexo número 3).

Cabe mencionar que el INSTITUTO TECNOLOGICO DE MONTERREY CIUDAD DE MEXICO, está desarrollando en estos momentos la producción de la película digital del libro “Chispita de Luz.

Es un gusto también el haber firmado el día 9 de Febrero de este año 2010 el acta constitutiva de la Asociación “Encendamos Chispitas de Luz AC” con la cual se podrá llegar a más personas apoyando en los momentos de trascendencia.

Formamos parte de la ASOCIACION MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL CANCER así como también de la RED CONTRA EL CANCER, la cual engloba a más de 40 asociaciones y fundaciones en el país y tiene vínculos con otras organizaciones internacionales.



SIGNIFICADO DE ENFERMEDAD Y MUERTE EN LA INFANCIA.

El padecer una enfermedad aguda, crónica o terminal es un duelo para el niño pues representa un cambio total en su vida cotidiana.

La familia de un niño que padece una enfermedad, sufre de alteraciones emocionales bastante graves que se ven acompañadas muchas veces por rupturas entre los integrantes de la familia y esto agrava más la situación.

El niño que es hospitalizado sufre además de la adversidad de la enfermedad, diversos problemas que debe enfrentar como la ausencia de los seres queridos que no puede ver en el hospital, como son sus hermanos y abuelos en muchas ocasiones. Dejan sus casas, sus juegos, su escuela y a sus mascotas también. Esto les hace sentir una gran tristeza y ansiedad que los lleva a percibirse solos y desamparados, por lo tanto vulnerables.

Muchos de ellos entran en depresión presentando cambios anímicos severos como la ira desmesurada y suelen exigir atenciones exageradas, o llegan incluso a conductas introvertidas. Se sienten culpables ya que asumen que ellos los causantes de que sus padres estén preocupados y de haber creado una situación tan complicada que muchas veces lleva a alguno de los padres o a ambos a perder su trabajo por tener que permanecer en el hospital muchas de las veces indefinidamente. En múltiples ocasiones deben trasladarse a otras ciudades para obtener la atención médica para sus hijos.

El miedo hace su aparición al enfrentar experiencias desconocidas y este sentimiento produce ira, culpa y resentimiento hacia su entorno y hacia la vida en general. La mayoría de los niños rehúsan cooperar con los doctores y enfermeras.

Es más severo este sentimiento cuando la enfermedad afecta la imagen física del pequeño o lo incapacita al grado de producir limitaciones motrices. El enfrentarse a esta realidad que en múltiples ocasiones es radical, es un verdadero trauma para él y para sus familiares. Mostrarse eventualmente ante los niños de su escuela o de su medio social suele ser devastador produciendo baja autoestima e inseguridad.

El temor al dolor y a la muerte es inminente cuando la hospitalización es frecuente en los niños que tienen más conciencia de su enfermedad.

Estos pequeños requieren de apoyo y afecto, es conveniente contar con alguien con quien puedan expresar su sentir y que comprenda su situación emocional. Por lo que es importante la intervención de personas capacitadas para poder hablar con ellos sobre su enfermedad y de las consecuencias de ésta, con la verdad y de una forma sencilla y amable. Hablar con ellos sobre la vida y la muerte que es precisamente de lo que habla “Chispita de Luz”.



NO OCULTAR LA MUERTE A LOS NIÑOS

Es un gran error ocultar la muerte a los niños deseando así protegerlos. Cuando los padres ocultan sus sentimientos y no los expresan enseñan a éstos a hacer lo mismo.

Cuanto más pequeño es el hijo tanto más probable es que los padres o adultos a cargo demoren la explicación de la muerte de un pariente, muchas veces estas demoras se extiende a semanas y hasta meses.

“Las dos informaciones decisivas que tarde o temprano un niño necesita conocer son: primero: que el padre muerto no regresará y segundo que su cuerpo está sepultado en la tierra o reducido a cenizas después de la cremación. Al padre sobreviviente le resulta en extremo difícil dar esa información porque le importa mucho escudar al hijo de la impresión de la muerte y del dolor del duelo que todo padre siente en esta situación y también sin duda porque hablar sobre tales cosas renueva en él mismo con demasiada crueldad la realidad de los hechos”. (John Bowlby).

Los niños si viven el duelo, sienten dolor, tristeza, rabia, miedo, ansiedad y muchas otras emociones al igual que los adultos cuando enfrentan una pérdida por la muerte de un ser querido.

Varios autores coinciden con la idea que al niño se le debe hablar con la verdad siempre. Es parte del amor y respeto por el infante informarle de la situación sin llevarlo al temor y a la desesperanza. Al niño se le debe hablar con la verdad, ellos saben muy bien en su interior que es lo que está pasando. Las mentiras matan, crean más desconfianza y miedo. Si el pequeño está en casa, la vida familiar debe seguir lo más natural que sea posible con un poco más de felicidad y amor que de costumbre haciéndole saber que es amado.

Los mismos pequeños empiezan a heredar sus cosas en vida, esto no lo notan muchos padres pues evaden la situación.

Elizabeth Kübler Ross en su libro “UNA LUZ QUE SE APAGA”, Ofrece evidencias de niños que van a morir y que han tenido experiencias más allá de esta vida y de la trascendencia de la muerte a otra vida mejor. También comenta:- “El creía que los niños moribundos podían explicar mejor la muerte y tomar parte activa en el trabajo del

hospicio”.- “Después de todo, acabo de llegar de Dios”, - “Todavía recuerdo el Cielo, Dios y yo hablábamos todo el tiempo”.

Es común que los adultos deseen sustituir la mascota del pequeño, su juguete favorito o cualquier prenda que el niño haya perdido para que no sufra.

La forma de ver la muerte de un niño depende de la educación y cultura familiar a la que pertenece.



LA PÉRDIDA DE UN HIJO

La pérdida de un hijo es el dolor más grande que pueda existir ya que pareciera que va contra natura. Un duelo puede durar si es atendido de 7 a 8 años o más dependiendo de la persona. Un duelo complicado puede durar toda la vida. (John Bowlby)

Si la herida por una pérdida no es sanada en su momento, se puede sumar el dolor a duelos anteriores y puede llegar a tener un sufrimiento perenne con depresión, desesperanza y puede llegar hasta el suicidio.

El papel de padre es de amar, proteger, cuidar y enseñar a los hijos. Los padres esperan morir primero y cuando la vida revierte este acontecimiento los padres entran en una desolación terrible. La muerte de un hijo enfrenta a los padres a vivir su propia muerte.

La muerte de un hijo, especialmente el propio, es algo que a la mente humana le resulta muy difícil comprender, va contra la vida misma, contra la naturaleza. Muchas veces, los padres tienen que presenciar la enfermedad o sufrimiento y la consecuente muerte de los hijos a quienes dieron la vida. Después de este suceso pareciera imposible que ellos puedan seguir viviendo. Aunque el hijo se haya ido, la vida continúa, existe un futuro que se siente sombrío y triste. Es por esto que el libro de "Chispita de Luz" se enfoca en este tema para dar esperanza y paz en estos momentos difíciles.

Es frecuente que la pareja se separe después de la pérdida de un hijo ya que en muchos casos se culpan uno al otro por este evento. Los hombres suelen guardar para sí sus sentimientos por lo que no los manifiestan y pareciera que no sufren por la pérdida del hijo siendo culpados por las madres de insensibles, mientras las madres hacen catarsis.

El dolor de los hermanos es sumamente triste pues además de que han perdido a un hermano al que han de idealizar toda su vida, sufren por la posible pérdida muchas veces del hogar ya que éste se tambalea y puede quedar dividido. Con frecuencia cuando la familia está pasando por esta situación de duelo, los adultos suelen olvidar el dolor y sufrimiento que los otros pequeños tienen. Ellos necesitan expresar su propia pena, sentirse amados y protegidos en estos momentos difíciles. Cuando no expresan estos sentimientos y no llevan su duelo en una forma sana, pueden llegar a la vida adulta con

una ansiedad no resuelta acerca de la muerte. Los temores que son enterrados en el subconsciente surgirán después en cualquier momento de la vida.

“El lugar que ocupó un hijo que ha muerto nunca podrá ser remplazado”. (Elizabeth Kübler-Ross”).



ALGUNAS DEFINICIONES PARA FAMILIARIZAR A LOS NIÑOS

CON EL TEMA – “DE CARA A LA MUERTE” (Isa Fonnegra)

+Morirse: sucede cuando el cuerpo deja de funcionar. Es dejar de estar vivo.

+Estar muerto: es no poder volver a vivir. Es no respirar, no sentir dolor, no moverse, no hablar, no tener hambre ni frío.

+Ataúd: se trata de una caja especial, usualmente de madera, en la que se coloca el cuerpo del muerto.

+Cementerio o jardines de reposo: son los lugares donde se deja el ataúd que tiene el cuerpo del muerto.

+Cadáver: es el cuerpo muerto.

+Cremación: es cuando por la acción del fuego se quema el cuerpo muerto –en un lugar especial- hasta que se vuelve cenizas.

+Duelo: comprende todos los sentimientos y las cosas raras que sentimos después de que alguien muy importante para nosotros ha muerto. La persona puede sentirse brava, triste, sola, asustada, con remordimiento o avergonzada y todo ello es normal.

+Culpa: sentimiento que nos hace creer que de alguna manera somos los causantes de algo que pasó, o que hemos hecho algo malo.

+Homicidio o asesinato: es el acto de matar a una persona. A veces la gente mata porque tiene mucha rabia, miedo, deseo de venganza u otros problemas y porque se olvida de que la vida de un ser humano es muy importante y que aunque no lo queramos, no podemos quitársela. .

+Suicidio: es quitarse la vida uno mismo, matarse. La gente llega a esto cuando tiene graves enfermedades en su mente y no puede pensar bien, o cuando siente que no hay ninguna otra salida para sus problemas, que le parecen gigantescos. La persona siente que no quiere vivir más ese momento. En estos casos, siempre es posible pedir ayuda profesional o de alguien conoció y de confianza que le pueda brindar apoyo y lo acompañe a buscar soluciones que le permitan seguir viviendo.

COMO TOMAN LA MUERTE LOS NIÑOS Y LOS ADOLESCENTES

Antes de los 9 años no lo comprenden del todo por lo que la explicación que se les da a estos pequeños es totalmente diferente como: no respira, se marchita, no se mueve.

Desde los 9 a los 12 años los niños tienen ya una idea de muerte como un suceso irreversible y universal. Comprenden ya que a todos los seres vivos les ocurrirá tarde o temprano.

-Universal

-Irreversible

-Inevitable

-Radical-

El adolescente mira la muerte desde otro punto de vista.

-Irreversible

-Universal

-No funcional

El adolescente no tiene interés por el tema de la muerte, lo rechaza y le causa enojo. Por otra parte significa un escape, una aventura, una forma de venganza contra quien los ha hecho sufrir o a quien culpar por su sufrimiento y condición. Los adolescentes normalmente tienen problemas con sus progenitores por lo que hay cierto alejamiento y falta de comunicación. Los amigos son importantes en esta etapa por lo que se puede acudir a ellos para apoyarlo.

SÍNTOMAS QUE INDICAN QUE SE REQUIERE AYUDA PARA UN ADOLESCENTE

- Dificultad para dormir
- Depresión
- Desordenes alimenticios como bulimia, anorexia y aumento excesivo de peso.
- Baja autoestima
- Agresividad
- Fracaso escolar
- Uso de drogas
- Aislamiento y falta de comunicación con la familia

CÓMO TRATAR A LOS NIÑOS ENFERMOS TERMINALES Y/O CRÓNICOS.

Aun cuando los niños estén enfermos graves, el deseo de aprender, de vivir sigue latente, por lo tanto es de suma importancia ayudar y apoyar a los pequeños en estos procesos difíciles respondiendo siempre con la verdad a sus preguntas. De esta manera su intelecto será satisfecho.

En cuanto a las emociones y sentimientos del menor es importante que sea a través del juego ya que está comprobado que es una de las mejores formas de comunicación. Los cuentos y juegos son de suma importancia. Los muñecos con diferentes caras, colores y formas serán etiquetados con las emociones y sentimientos para que los niños puedan expresar más fácilmente lo que está pasando en su interior.

EL ARTE EN LA TERAPIA

El arte -terapia, en este proceso de adaptación y aceptación es fundamental ya que permite que el niño pueda manifieste su sentir, interactuando con lenguaje simbólico, dibujos, música, cuentos, expresión corporal entre otras a fin de permitir un proceso de adaptación adecuado.

Se propone realizar actividades lúdicas pedagógicas de su edad y dentro de sus capacidades y desarrollo. “Chispita de Luz” apoya en este sentido también como un medio de expresión en cuanto a símbolos, dibujos y color.

Estos medios permiten al niño enfermo vivir dentro de su situación, plenamente el tiempo que tenga de vida y llegado el momento pueda tener una muerte adecuada, con dignidad y con paz.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son ya no un lujo, sino una necesidad básica en los casos de desahucio y agonía, ya que permiten que ellos puedan vivir dignamente sus últimos meses, días o momentos, sin dolor. Se recomienda que la transición sea en casa con todo el amor que la familia pueda otorgarles. Cuidados Paliativos ofrece el soporte emocional y de comunicación con el enfermo y su familia a través de un Equipo Terapéutico Profesional.

EMPATÍA

Es un elemento primordial para que la relación de ayuda se establezca. Muchas de las actitudes que la gente toma, son buenas intenciones, sin embargo dejan mucho que desear, pues no permiten que el doliente, ya sea paciente o no, tenga oportunidad de manifestar su sentir.

Es unirse al sentimiento del que sufre, sin afectar su individualidad. “Es ver al mundo con el cristal de otra persona”- Victor Frankl. También el mismo autor nos comparte: “ponerme en los zapatos del otro” pero para hacerlo primero tendría que quitarme los míos para entender y al finalizar nuestro encuentro yo te regreso tus zapatos, no me los llevo porque no son míos, son tuyos”.

MUERTE PERINATAL

En el caso de un aborto o del nacimiento de un hijo muerto es igualmente doloroso ya que se pierde el futuro de este miembro de la familia. Se pierden las expectativas y muchas veces el deseo de luchar por la vida.

El aborto intencional difiere de un embarazo interrumpido por el hecho de que implica una decisión consciente por parte de la mujer para dar fin al embarazo. En la mayoría de los casos el duelo será igual al que se experimenta por un hijo muerto que nació. Todas las etapas del duelo estarán presentes en estos casos.

Existen graficas en este tema y nos revelan que 1 de cada 3 concepciones termina en aborto.

NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DEFECTOS FÍSICOS O MENTALES

El nacimiento de un niño con malformaciones físicas o mentales produce también una sensación de pérdida y dolor terrible, cuando se comprende que este hijo no podrá llevar una vida normal y no podrá ser autosuficiente por lo que requerirá el cuidado de por vida de los padres que se sienten devastados y temerosos de no poder llegar a término este objetivo. Es también motivo de separación de los padres y muchas veces vergüenza para los hermanos.

SINDROME DE MUERTE SUBITA

Muerte súbita o muerte de cuna es particularmente desolador pues se da sin ningún síntoma ni aviso. Ocurre después de la primera semana de vida y afecta a 2 de cada 1000 recién nacidos. Provoca gran culpa y sufrimiento pues los padres creen haber sido responsables.

ETAPAS EVOLUTIVAS DE DESARROLLO COGNITIVO

El libro de “Chispita de Luz” se aplica en todos estas etapas evolutivas del niño como se verá a continuación.

Es mérito de Jean Piaget haber renovado por completo los conocimientos que se tenían con respecto al pensamiento infantil. Sus trabajos de psicología genética y de epistemología buscan la respuesta a la pregunta de la estructura del conocimiento.

En su Teoría Evolutiva, Jean Piaget nos muestra 4 etapas de desarrollo cognitivo desde el nacimiento de los seres humanos aún sin estímulos exteriores hasta los 12 años en adelante.

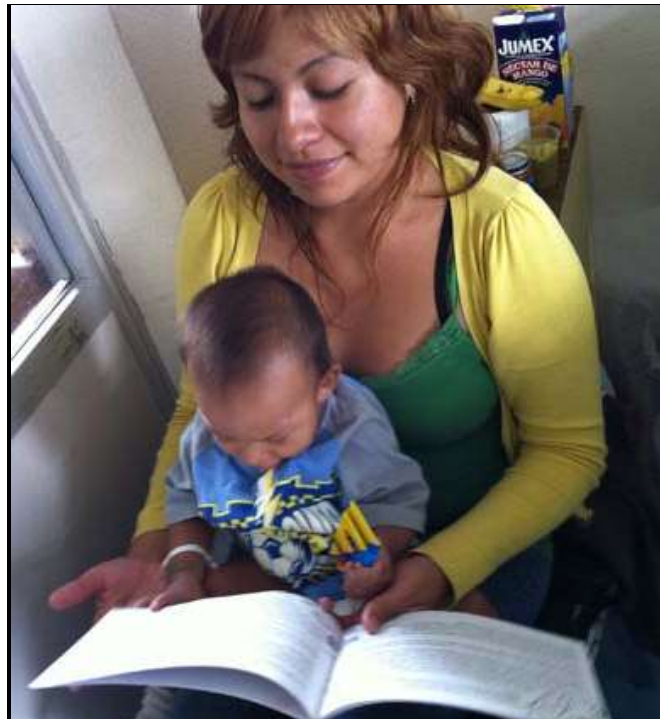
En la **Primera Etapa**, la de la inteligencia sensomotriz (movimientos y sensaciones) es desde el nacimiento a los 2 años aproximadamente. El bebé realiza movimientos reflejos aislados y no una conducta coordinada. No tiene ideas propias ni la capacidad para manejar símbolos. Su mente estructura espacio-tiempo.

Durante el primero de estos estadios, el Sensorio motor, la inteligencia es fundamentalmente práctica, es decir, se basa en acciones y percepciones concretas.

Los bebés construyen sus primeros esquemas de conocimiento sobre su realidad en base a la exploración concreta. Ante los diferentes objetos que les rodean despliegan diversas conductas (tocar, chupar, apretar, tirar) lo cual les permite conocer los objetos, sus propiedades así como las primeras nociones sobre la organización espacio-temporal de las mismas. Progresivamente el bebé va disponiendo de un repertorio cada vez más amplio que le permite explorar el mundo y va generando conocimiento acerca de él mismo. (Jean Piaget).

El mensaje del libro “Chispita de Luz” en esta etapa de la vida del bebé, lo absorbe a través de la madre o persona que está a cargo y que lo ha leído, pues el niño al desarrollar la sensación percibe las emociones y actitudes de la o las personas que lo rodean así como el medio ambiente. Los bebés de 1 a 2 años les llama la atención el libro por los dibujos y colores, pero el mensaje que tiene “Chispita de Luz” lo captan a través del contacto con la persona que lo cuida. Sabemos que el oído es el segundo sentido más importante después de la vista ya que los bebés dirigen su mirada hacia el

lugar del que procede un sonido. Hemos observado en los hospitales como la madre o el cuidador al leer el libro al pequeño enfermo, cambia la atmosfera de tensión y angustia por esperanza y tranquilidad para el adulto que lee y lo transmite al bebé. Por lo que hemos comprobado que para los adultos el Libro de Chispita de Luz es también un apoyo.



En la **Segunda Etapa** del pensamiento pre operacional (antes de sus actos) abarca desde los 2 años del niño a los 7 años aproximadamente. Razonamiento por intuición no con lógica El niño ya es capaz de formar y operar con símbolos, pero todavía no opera lógicamente con los mismos, como comprobó Piaget con una serie de ensayos. (Jean Piaget).

Es esta etapa en la que los pequeños usan mucho su imaginación, imaginan que hacen algo aun cuando no lo hagan realmente. Empieza y se desarrolla el uso del lenguaje y este es importante ya como medio de comunicación, la capacidad para pensar se

manifiesta por medio de las palabras que representan objetos, acontecimientos y sentimientos.

El mensaje de “Chispita de Luz” en esta etapa de desarrollo cognitivo del niño es más directo y fácil de asimilar ya que el lenguaje del libro es sencillo y los dibujos representan símbolos que facilitan la comprensión a través de la intuición y estimulan la imaginación captando su interés.



En la **Tercera Etapa**, la de las operaciones intelectuales concretas, de los 7 hasta los 11 años aproximadamente, el infante inicia a ser capaz de manejar operaciones lógicas y básicas, pero siempre que los elementos con los que se realicen sean relativamente concretos.(Jean Piaget).

El libro de “Chispita de Luz” en esta etapa de la vida un niño tiene alcances más profundos pues su lógica es ya un hecho y proporciona sin lugar a dudas un mayor interés en el proceso de la vida y de la muerte, pues ya han vivido la experiencia con sus mascotas y con algún familiar, por lo que al conocer estas situaciones el entendimiento se facilita.



La **Cuarta Etapa**, que es la de operaciones formales de los 12 años en adelante, dependiendo de la familia, escuela y el medio ambiente, el adolescente se define por su capacidad de desarrollar conjeturas y deducir otros conocimientos, tratando representaciones de símbolos abstractos sin ser reales usando la lógica. (Jean Piaget)

“Chispita de Luz” en esta etapa de desarrollo cognitivo del adolescente responde a muchas preguntas que seguramente se ha planteado el adolescente. Preguntas sobre la vida y la muerte, sobre la existencia misma, sobre la diferencia de estratos sociales y en

el caso de niños enfermos, la injusticia de la situación adversa. La enfermedad y la muerte en esta etapa especialmente, crean sentimientos de rabia, represión, impotencia y de rebeldía ante estas experiencias de vida etiquetándolas de injustas.

Se tiene la experiencia de haber ayudado a tranquilizar y a dar esperanza a estos jóvenes y a sus padres a través de la lectura de “Chispita de Luz”.



CONCLUSIONES

Este trabajo ha permitido contemplar la imperiosa necesidad que existe en apoyar a las personas vulnerables en estas situaciones, a proporcionarles una guía profesional, un apoyo emocional para hacer menos dolorosos estos momentos que pueden repercutir en gran sufrimiento a lo largo de sus vidas si no son atendidos a tiempo.

Se ha comprobado que el libro “Chispita de Luz” es una herramienta útil para ayudar a trascender tanto a las personas que mueren como darles paz y esperanza a los familiares y amigos que les sobreviven. Apoya también en casos de enfermedades crónicas, degenerativas y graves.

“Chispita de Luz” es también una herramienta para enseñar a los niños enfermos y sanos, a no temer a la muerte pues es parte de la vida, ellas van de la mano.

Se ha comprobado que este libro no sólo es para niños, ha enseñado y apoyado a adultos por lo que decimos que va dirigido al niño interno que todos llevamos dentro.

“El libro de Chispita de Luz” al responder a estas preguntas no pretende aleccionar al lector haciendo proselitismo en su filosofía. Si pretende despertar en él la inquietud de reflexión sobre la vida misma y abrir una puerta a la consciencia para investigar y desarrollar su propio sentido de vida.



ANEXOS

- 1.-Carta del Director del “HOSPITAL DE PEDIATRIA DEL CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI”.**
- 2.-Diploma del IMSS (Unidad Médica de Alta Especialidad) “CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI”.**
- 3.-Diploma del Gobierno del Estado de México por participar con el libro Chispita de Luz en el “PROGRAMA NACIONAL DE LECTURA” en Educación Prescolar.**
- 4.-Carta de Agradecimiento de la “BIBLIOTECA CENTENARIO DE LA REVOLUCION” por haber donado 30 libros y 5 audiolibros de “Chispita de Luz”.**
- 5.- Diploma de Reconocimiento “BIBLIOTECA PUBLICA CENTENARIO DE LA REVOLUCION” por haber presentado el libro “Chispita de Luz” en su auditorio ante 250 personas.**
- 6.-Carta de la “ASOCIACION MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL CANCER”, avalando el libro de “Chispita de Luz” y ofreciendo proporcionar recibos deducibles de impuestos a personas o empresas que apoyen esta causa.**
- 7.- Certificado de Participación en “INICIATIVA MEXICO 2011”.**
- 8.- Diploma de Reconocimiento del “ALBERGUE DAR ES AMAR AC”**
- 9.-TESTIMONIOS de niños y padres después de leer el libro “Chispita de Luz”.**
- 10.- Reporte de actividades del Primer Año de “Chispita de Luz”**
- 11.-El libro de “Chispita de Luz”.**
- 12.- El Audio-libro de “Chispita de Luz”**

Anexo 1

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL



DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE ATENCIÓN MÉDICA
COORDINACIÓN DE UNIDADES MÉDICAS DE ALTA ESP
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRÍA C. M. N. SXXI
DIRECCION

"2011 AÑO DEL TURISMO EN MÉXICO"

D.G. 0191/11
21/09/11

A QUIEN CORRESPONDA:

Me es grato acreditar la loable labor que desarrolla el Grupo de Voluntarios "Chispita de Luz" en ésta Unidad Médica de Alta Especialidad, el apoyo que brindan, tanto emocional y espiritual ha sido muy benéfico como parte fundamental para la salud de los pacientes y sus familiares.

El grupo de voluntarios "Chispita de Luz" y la Tanatóloga María Teresa Ortega Martínez, autora del libro Chispita de Luz, han venido colaborando en éste Hospital desde el mes de Abril del año en curso. Acompañando a los pacientes dando un poco de esparcimiento y entretenimiento, además de obsequiarles personalmente cada semana aproximadamente 100 libros de "Chispita de Luz" y crayones de colores. Este libro no es religioso, respetando cualquier creencia que el lector pueda tener.

Agradecemos la labor que han desarrollado con amor, cariño y entrega en beneficio de nuestros pequeños pacientes, mejorando así su calidad de vida.

Se extiende la presente para los fines que convengan.

Atentamente,


DR. HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ
DIRECTOR.

HCY/mtm



Anexo 2



Anexo 3



Anexo 4



**GOBIERNO DEL
ESTADO DE MÉXICO**

**INSTITUTO
MEXIQUENSE
DE CULTURA**

"2011. Año del caudillo Vicente Guerrero"

Metepec, México 7 de julio de 2011

**MARY TERE ORTEGA
DIRECTORA DE "CHISPITA DE LUZ"
P R E S E N T E**

Por este medio me permito agradecer todo tu apoyo, por la presentación del libro **"CHISPITA DE LUZ"** del cual eres autora y exhortarte a que continúes con esa misión en pro de quien necesita de tu consejo y orientación.

Asimismo también me permito agradecerte la donación que haces de 30 ejemplares y 5 CDs de dicho título, los cuales pondremos a disposición del público usuario de la Biblioteca Centenario de la Revolución.

ATENTAMENTE



**L.A.E. ROBERTO SANTIN CASTRO
COORDINADOR DE LA BIBLIOTECA
CENTENARIO DE LA REVOLUCIÓN**

C.c.p. Archivo



Compromiso
Gobierno que cumple

**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN
INSTITUTO MEXIQUENSE DE CULTURA
BIBLIOTECA PÚBLICA CENTENARIO DE LA
REVOLUCIÓN**

VALDAD ESTADO DE MÉXICO ESQUINA CON
AVENIDA TECNOLÓGICO, METEPEC ESTADO DE MÉXICO
C.P. 50140 TEL. 01 722 1 79 34 61
bibliotecacentenario@se.cdmex.gob.mx
bibliotecacentenario.blogspot.com

Anexo 5



GOBIERNO DEL
ESTADO DE MÉXICO



INSTITUTO
MEXIQUENSE
DE CULTURA

El Instituto Mexiquense de Cultura
a través de la
Biblioteca Pública Centenario de la Revolución
otorga el presente

RECONOCIMIENTO

A la:

C. Mary Tere Ortega

Por la presentación del libro «Chispita de Luz», la cuál se realizó en el auditorio de la Biblioteca Pública Centenario de la Revolución.

Metepec, México a 7 de julio de 2011



L.A.E. Roberto Santín Castro
Coordinador de la Biblioteca Pública Centenario de la Revolución

Anexo 6



**ASOCIACION MEXICANA
DE LUCHA CONTRA EL CANCER, A.C.**
Chilpancingo 114-102, Col. Rama Sur,
México 06760, D.F.

México D. F., 5 de mayo del 2011

A quién corresponda:

La Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer fundada en 1972, con la misión de generar y gestionar mecanismos de apoyo a la prevención, atención e investigación del cáncer en México, tiene el gusto de presentar el libro Chispita de luz destinado a pacientes infantiles en proceso terminal, con el fin de ofrecerles un mensaje de amor, de tranquilidad, aceptación y paz.

Este pequeño libro será entregado gratuitamente en Instituciones del Sector Salud, especialmente a niños de escasos recursos para que sirva de apoyo entre el paciente y sus familiares.

Por lo anterior la Asociación mexicana de Lucha Contra el Cáncer, solicita su apoyo económico para continuar con esta noble labor de difusión, en beneficio especialmente para los niños enfermos de cáncer. La persona responsable de este proyecto es Ma. Teresa Ortega.

Atentamente



Mayra Galindo Leal
Directora General

Nota: A cambio de este donativo entregaremos el recibo deducible correspondiente.

Tels. 55 74 03 93 Fax 55 74 04 22
MIEMBRO DE LA UNION INTERNACIONAL CONTRA EL CANCER (UICC)
amcancer@prodigy.net.mx www.amicc.org



Anexo 7



Anexo 8



Anexo 9

Testimonios de los niños y padres después de haber leído el libro “Chispita de Luz”

Correo @ Enviado el: miércoles, 15 de junio de 2011 06:55 a.m. Culiacán Sinaloa

Asunto: Me sumo a este propósito

Hola Mary Tere:

Me entregaron el libro "chispita de luz" en el hospital siglo XXI, el día de ayer, estaba mi hija internada ahí, somos de Culiacán, Sinaloa, y estando en el hospital pensé en como ayudar a niños y familias que pasan por tener a un hijo (a) enfermo, cuando lo leí pensé que labor tan maravillosa, quisiera ser parte de ella, y al final vi tus agradecimientos y la invitación a sumarnos, por eso te escribo, hoy miércoles nos vamos a Culiacán la dieron de alta aquí pero seguiremos en el hospital de allá, no se por cuánto tiempo, pero tu dime cómo le hago para que chispita de luz llegue a los hospitales de Sinaloa.

Gracias por dejarme participar, te dejo mis datos. Saludos cariñosos y felicidades por tan bonito propósito.

Daniel 9 años Siglo XXI (grabación) - Niño Terminal cáncer en el cerebelo

MT-Hola Dany cómo vamos?

D-Bien, me siento feliz y sin dolor.

MT- Pláticame que te enseñó Chispita de Luz, te gusto?

D-Chispita de Luz es un libro que habla de que no te debes preocupar por la muerte porque la muerte no existe. Es como la vida eterna y es para que los niños comprendan y que no tengan miedo.

MT- Que te dice Chispita de Luz, Dani, que hay después de la Puerta Blanca?

D- Dice que después de la Puerta Blanca hay un túnel dorado y después está el cielo.

MT- Y cómo te imaginas el cielo?

D- Azul y con sillas blancas

MT- Todos vamos a ir al cielo Dani cuando muramos?

D- Si, todos porque nuestro Creador nos mandó aquí porque tenemos una misión y luego nos graduamos

MT- Donde te dieron a Chispita de Luz Dany?

D- En el hospital, mi mamá leía una página y yo otra.

MT-cada cuando vas al hospital Dany?

D- Se suponía que iba cada mes y ya no he ido,

Han decidido no darle más quimioterapias al pequeñito.

M madre de Daniel (grabación)

“Chispita de Luz”, fue entregado a mi hijo en la sala de espera del hospital CMN Siglo XXI por un voluntario de “Chispita de Luz” mi hijo empezó a leer y se interesó mucho en la lectura, al grado que ya leía en voz alta, por lo que mi atención se centró en el y le quité el libro y no pudimos parar de leer.

Chispita de Luz provocó en mi varios sentimientos como tristeza, porque hay que aceptar la realidad, alegría, esperanza, amor incondicional que se nos tiene que se siente en el libro.

Ningún libro desde hace 5 años que está enfermo mi hijo me había podido a mi explicar con esas palabras necesarias y tan sencillas eso que va a pasar con cada uno de nosotros. No necesitamos estar enfermos para que suceda.

Esas palabras que me dio Chispita de Luz me enseñaron a prepararme para abrir mis sentidos para lo que va a venir.

Así como a mi me ayudó a tener la aceptación con palabras de ternura y de paz me gustaría apoyar para que otros niños y sus padres tengan lo mismo que me regaló este hermoso libro. Siempre que lo leo o escucho el cd. Siento que es por primera vez.

Mi hijo está desahuciado, ya no lo interno en el hospital, ya no quiero que le den quimioterapias, quiero que viva lo que ha de vivir en amor rodeado de su familia.

Las personas que se van realmente es que se van a graduar, mi hijo me sorprende cada día enseñándome cosas con una madurez sorprendente. Esa Chispita de Luz que vive en mi hijo espero siga todavía mucho tiempo con él en la tierra.

E hermano de Daniel - 14 años (grabación)

¿Que opinas del libro Chispita de Luz Emanuel?

-Ay es un libro muy bonito, a mi mamá le hizo entender muchas cosas y explicárselas a Dany que era lo mas difícil.

-Tu que entendiste Emanuel?

-Entendí que después de este mundo hay otro mejor y que no tenemos que sentirnos tristes cuando alguien se nos adelanta.

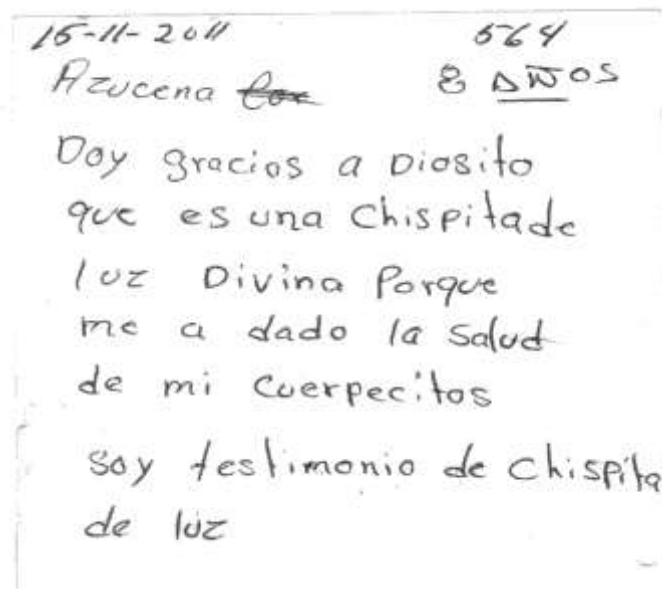
Any hermanita de Daniel (grabación)

Any fue quien me contactó y quiso que nos conociéramos para poder llevar libros a la Fundación ANA (niños con cáncer en Toluca) donde ellos son voluntarios.

Mi mamá estaba muy emocionada con el libro, ella y mi hermanito entendieron muchas cosas juntos y me pidió que los contactara para apoyar a otras personas que están pasando por lo mismo que nosotros con enfermedades iguales a la de Dany.

Azucena 8 años- Cama 564 -15 -11-2011 (escrito puño y letra)

Doy gracias a Diosito que es una Chispita de Luz Divina, porque me ha dado la salud de mi cuerpecito. Soy testimonio de Chispita de Luz.



15-11-2011 564
Azucena ~~8~~ 8 años

Doy gracias a Diosito
que es una Chispita de
Luz Divina porque
me a dado la salud
de mi cuerpecitos
Soy testimonio de Chispita
de Luz

Madre de un niño (mismo hospital) (escrito puño y letra)

Hola mi nombre es Luz del Carmen C. hace 7 meses diagnosticaron a mi hijo de 14 años de leucemia, una enfermedad terrible para cualquier niño o persona que la tiene. Se siente uno como padre que el mundo se derrumba, pero al leer "Chispita de Luz", te das cuenta que Dios siempre está contigo en las buenas y en las malas y que por más oscuro que sea el camino siempre habrá una luz para iluminarlo y que nunca estás solo, siempre estará Dios para acompañarnos.

(Presenta nombre completo, celular y dirección en Chiapas)

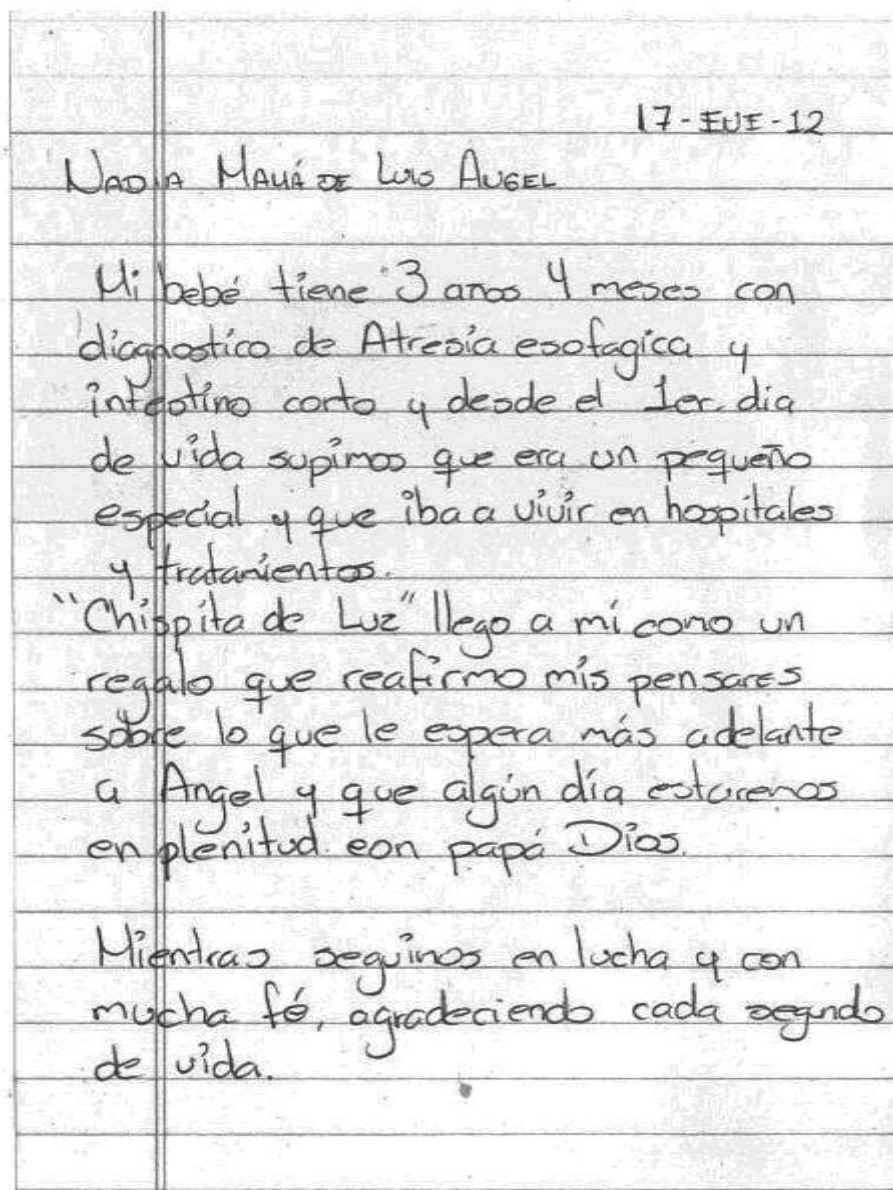
HOLA MI NOMBRE ES LUZ DEL CARMEN CABRECA HACE 7 MESES
DIAGNOSTICARON A MI HIJO DE 14 AÑOS DE LEUCEMIA UNA ENFER-
MEDAD TERRIBLE PARA CUALQUIER NIÑO O PERSONA QUE LA TIENE
SE SIENTE UNO COMO PADRE KE EL MUNDO SE DERRUMBA, PERO
AL LEER CHISPITA DE LUZ TE DAS CUENTA KE DIOS SIEMPRE
ESTA CONTIGO EN LAS BUENAS Y EN LAS MALAS Y KE POR
MAS OSCURO KE SEA EL CAMINO SIEMPRE HABRA UNA LUZ
PARA ILLUMINARLO Y KE NUNCA ESTAS SOLO SIEMPRE ESTARA
DIOS PARA ACOMPAÑARNOS.
MI NOMBRE ES. LUZ DEL CARMEN CABRECA
MI NIÑO ES ADAN CRUZ CABRECA
MI CELULAR (9666641766).
SOMOS DEL ESTADO DE CHIAPAS.

Nadia (mamá de un pequeño) (escrito puño y letra)

Mi bebé tiene 3 años 4 meses con diagnóstico de Atrofia Esofágica con intestino corto y desde el 1er día de vida supimos que era un pequeño especial y que iba a vivir en hospitales y tratamientos.

"Chispita de Luz" llegó a mí como un regalo que reafirmó mis pensares sobre lo que le espera más adelante a Angel y que algún día estaremos en plenitud con papá Dios.

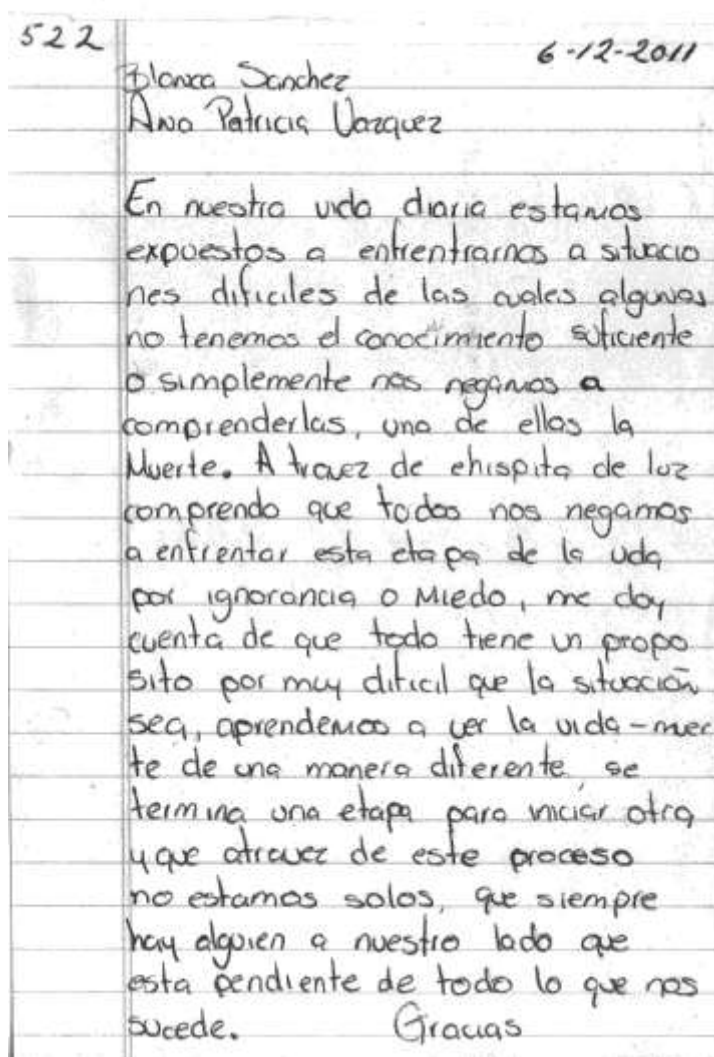
Mientras seguimos en lucha y con mucha fe, agradeciendo cada segundo de vida.



6-12-2011

Blanca madre de un pequeño—cama 522 CMN (escrito puño y letra)

En nuestra vida diaria estamos expuestos a enfrentarnos a situaciones difíciles de las cuales algunas no tenemos el conocimiento suficiente o simplemente nos negamos a comprenderlas, una de ellas es la muerte. A través de "Chispita de Luz" comprendo que todos nos negamos a enfrentar esta etapa de la vida por ignorancia o miedo, me doy cuenta de que todo tiene un propósito por muy difícil que la situación sea, aprendemos a ver la vida-muerte de una manera diferente, se termina una etapa para iniciar otra y que a través de este proceso no estamos solos, que siempre hay alguien a nuestro lado que está pendiente de todo lo que nos sucede. Gracias



522
Blanca Sanchez
Ana Patricia Vazquez
6-12-2011
En nuestra vida diaria estamos expuestos a enfrentarnos a situaciones difíciles de las cuales algunas no tenemos el conocimiento suficiente o simplemente nos negamos a comprenderlas, una de ellas la Muerte. A través de Chispita de Luz comprendo que todos nos negamos a enfrentar esta etapa de la vida por ignorancia o Miedo, me doy cuenta de que todo tiene un propósito por muy difícil que la situación sea, aprendemos a ver la vida-muerte de una manera diferente, se termina una etapa para iniciar otra y que a través de este proceso no estamos solos, que siempre hay alguien a nuestro lado que está pendiente de todo lo que nos sucede. Gracias

Annette (13 años) -cama 360 (escrito puño y letra)

Chispita de Luz es un mensaje para la vida en un hospital. Pues nadie sabe que hay otro mundo, donde hay niños muy enfermos. Hay mucha gente que no se entera de este mundo. Siempre corremos y no sabemos.

10-01-2012 Anette Garcia Butrón 360
Chispita de Luz.
Es un mensaje de la vida
de un hospital que nadie sabe
que es otro mundo que
ay niños muy enfermos.
ay mucha gente que no se
entera de ese mundo si
empie corremos y no sabemos.

Lorena (15 años) - 5º piso (escrito puño y letra)

El libro de "Chispita de Luz" me enseñó a valorar más mi vida y ver que a comparación de otros niños lo que yo tengo no es tan grave como los demás y ver que yo tengo cosas y puedo hacer más que los demás, ayudar, entender y apoyar a las personas que necesitan. Aprendí a valorar más la vida y las cosas que tengo a mi alrededor, como el cariño que me tiene mi familia.

17-01-2012

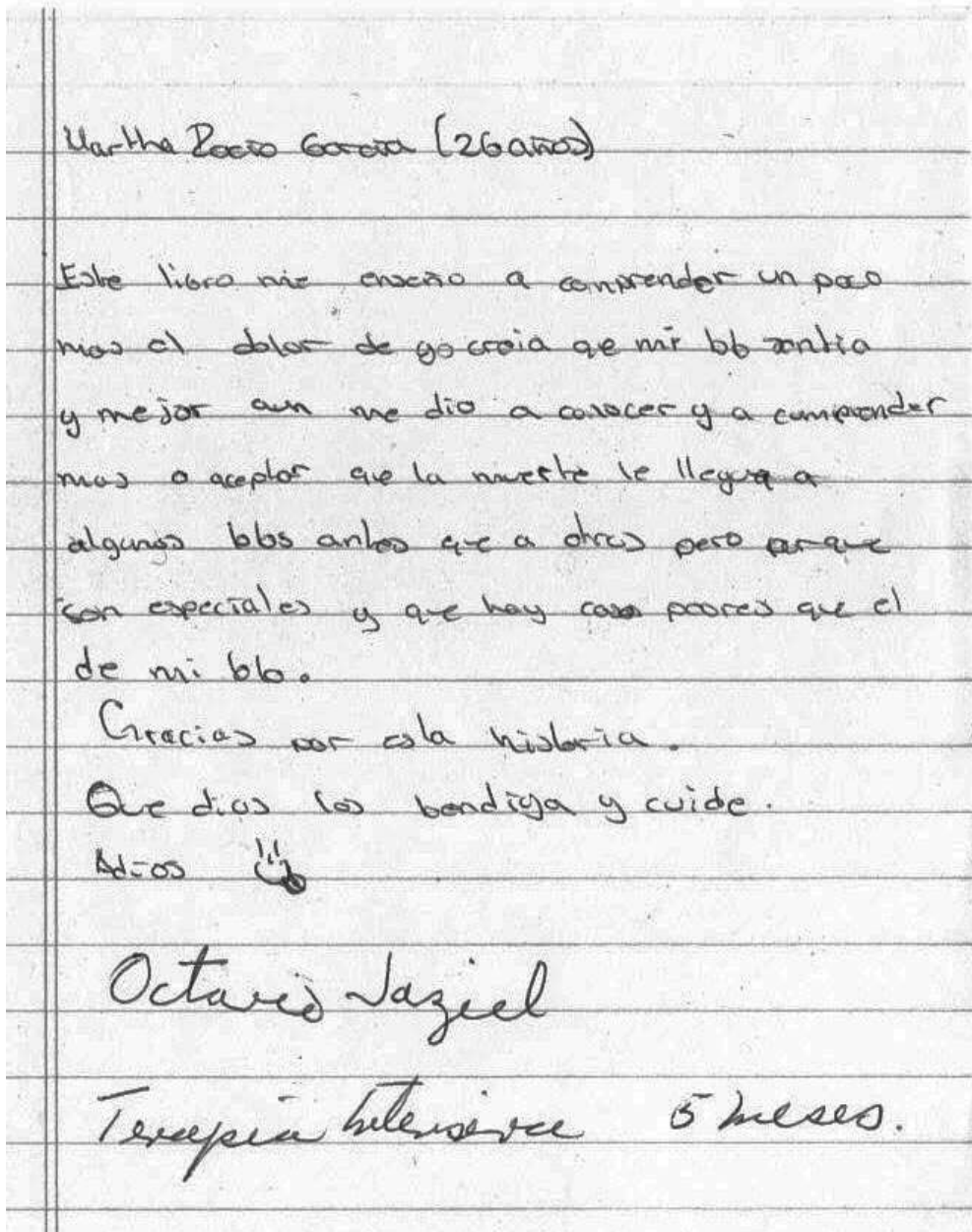
5º piso

EL LIBRO DE CHISPITA DE LUZ ME ENSEÑO A VALORAR MAS MI VIDA Y VER QUE A COMPARACION DE OTROS NIÑOS LO QUE YO TENGO NO ES TAN GRAVE COMO LOS DEMAS Y VER QUE YO TENGO COSAS Y PUEDO HACER MAS QUE LOS DEMAS, AYUDAR, ENTENDER Y APOYAR A LAS PERSONAS QUE NECESITAN AYUDA. APRENDI A VALORAR MAS LA VIDA Y LAS COSAS QUE TENGO A MI ALREDEDOR EL CARINO QUE ME TIENE MI FAMILIA.

LORENA
15 años

Martha Rocío – madre de pequeño en Terapia Intensiva (escrito puño y letra)

Este libro me enseñó a comprender un paso más al dolor que yo creía que mi bebé sentía y mejor aún me dio a conocer y a comprender más a aceptar que la muerte le llega a algunos bebés antes que a otros, pero que son especiales y que hay casos peores que el de mi bebé. Gracias por esta historia, que Dios los bendiga y cuide.



Martha Rocío García (26 años)

Este libro me enseñó a comprender un paso más al dolor de yo creía que mi bb sentía y mejor aún me dio a conocer y a comprender más a aceptar que la muerte le llega a algunos bbs antes que a otros pero que son especiales y que hay casos peores que el de mi bb.

Gracias por esta historia.

Que Dios los bendiga y cuide.

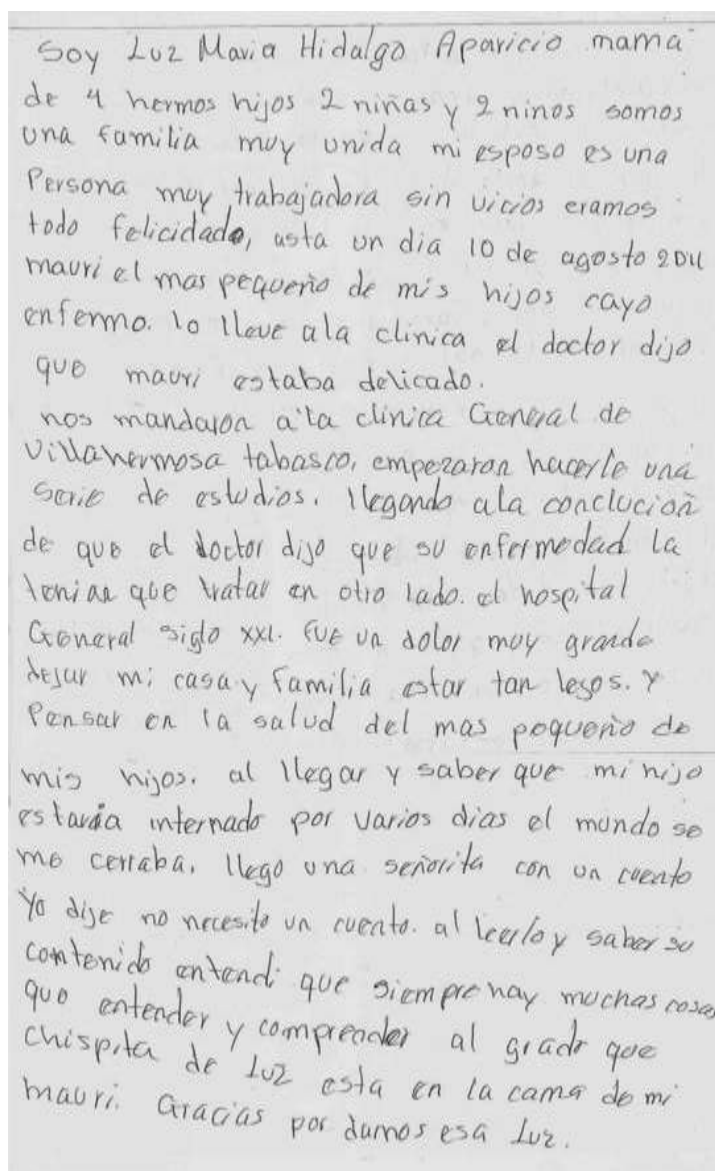
Atos 🙏

Octavio Jaziel

Terapia Intensiva 5 meses.

Luz María: (mamá de Maury de 7 añitos) 3er piso (puño y letra)

Soy Luz Maria tengo 4 hijos 2 niñas y 2 niños, somos una familia muy unida, mi esposo es una persona muy trabajadora y sin vicios. Eramos todo felicidad hasta que un día 10 de agosto 2011 Maury el más pequeño de mis hijos cayó enfermo. Lo lleve a la clínica y el doctor dijo que Maury estaba delicado, nos mandaron a la clínica General de Villahermosa Tabasco, empezaron a hacerle una serie de estudios, llegando a la conclusión de que el doctor dijo que su enfermedad la tenía que tratar en otro lado, el hospital General Siglo XXI. Fue un dolor muy grande dejar mi casa y familia, estar tan lejos y pensar en la salud del más pequeño de mis hijos. Al llegar y saber que mi hijo estaría internado por varios días el mundo se me cerraba, llegó una señorita con un cuento, yo dije "No necesito un cuento", al leerlo y saber su contenido entendí que siempre hay muchas cosas que entender y comprender al grado que "Chispita de Luz" está en la cama de mi Maury. Gracias por darnos esa Luz.



Soy Luz Maria Hidalgo Aparicio mamá de 4 hermosos hijos 2 niñas y 2 niños somos una familia muy unida mi esposo es una persona muy trabajadora sin vicios eramos todo felicidad, asta un dia 10 de agosto 2011 maury el mas pequeño de mis hijos cayó enfermo. lo lleve a la clinica el doctor dijo que maury estaba delicado. nos mandaron a la clinica General de Villahermosa tabasco, empezaron hacerle una serie de estudios. llegando a la conclusión de que el doctor dijo que su enfermedad la tenía que tratar en otro lado. el hospital General siglo XXI. fue un dolor muy grande dejar mi casa y familia estar tan lejos. y pensar en la salud del mas pequeño de mis hijos. al llegar y saber que mi hijo estaría internado por varios días el mundo se me cerraba. llego una señorita con un cuento yo dije no necesito un cuento. al leerlo y saber su contenido entendí que siempre hay muchas cosas que entender y comprender al grado que Chispita de Luz esta en la cama de mi maury. Gracias por darnos esa Luz.

Testimonio de la Maestra y Tanatóloga Patricia Muñoz voluntaria desde hace 22 años en el Centro Médico Nacional Siglo XXI Hospital de Pediatría en la Ciudad de México.

Como parte del Servicio de Apoyo Emocional que se brinda en la UMAE C.M.N. PEDIATRIA, está el que los Padres de Familia se aprendan a despedir de su hijo (a) en condición de enfermedad avanzada (fase terminal y/o agónico).

Y una de las herramientas que se usan mucho en estas situaciones es el recurso que se tiene en el libro "CHISPITA DE LUZ", que enseña y ayuda a los papás y personas que nos dedicamos a la Tanatología a poder manejar con más asertividad estas situaciones.

Tal fue el caso de Angel un pequeño de 8 años internado en la UTIP (Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica) cuando los doctores le informan a los padres que el pacientito ya esta falleciendo, la mamá entra acompañada de una servidora y al estar al lado de su pequeño, le tomo la mano y empezó a despedirse diciéndole: Recuerda como te gusta el libro "Chispita de Luz" y como dice que esta es una escuela en donde venimos a aprender, que no tenga miedo que la puerta blanca se está abriendo y detrás de ella está Mariano con la abuelita Remedios y su perrito, que él no debe asustarse ya que va a un lugar muy bonito y no estará solo. La mamá le sigue platicando sobre el contenido del libro que Ángel cuando estaba un poco mejor le pedía a la mamita que se lo leyera, y así el chiquito entendió por el difícil proceso que estaba pasando y que fue de gran ayuda, minutos antes de fallecer.

Testimonio de IEMG

Hola, les agradezco que existan ya que gracias a ustedes ver a mi amiga tranquila aunque no menos triste y vacía por la perdida de su nena su libro chispita de luz le dio a ella una pasito para prepararla para lo que venia, y aunque estamos consternados todos los que la queremos y conocimos a su nena creemos que su labor es maravillosa. mil gracias.



Anexo 10

ACTIVIDADES DEL GRUPO CHISPITA DE LUZ

2011

INICIO DE ACTIVIDADES Marzo 2011

GRUPO DE VOLUNTARIOS

Contamos con la colaboración de 11 voluntarios que apoyan de diversas maneras a Chispita de Luz.



CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI HOSPITAL DE PEDIATRIA (IMSS)

Una vez por semana ininterrumpidamente por 11 meses 100 niños, 100 libros x semana
4,500 libros cama x cama Eventos Especiales 500 libros aprox.



DÍA DEL NIÑO

Se repartieron Juguetes, libros, películas, libros de Chispita de Luz en el CMN Siglo XXI



CONCIERTO ANI WILLIAMS (ARPA)

Llevamos al Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI
A la artista internacional Ani Williams quien tocó por una hora el arpa ante más de 100 niños y personal médico del hospital. Cantó personalmente a 7 niños en sus cunas y camas también. Se repartieron Libros de Chispita de Luz y crayones



POSADA NAVIDEÑA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Repartimos Juguetes, masitas, crayones y Libros de Chispita de Luz



HOPITAL GENERAL DE MEXICO (SECRETARIA DE SALUD)

El día de Reyes repartimos: Juguetes, Masas de Dixon, libros de Chispita de Luz



SE HAN ENTREGADO MAS DE 6000 LIBROS

Se ha brindado acompañamiento

INP Instituto Nacional de Pediatría

Fundación ANA Toluca Estado de México

Casa de la Amistad

Culiacán Sinaloa

Puerto Vallarta

Niños Tzotziles (Museo de Antropología)

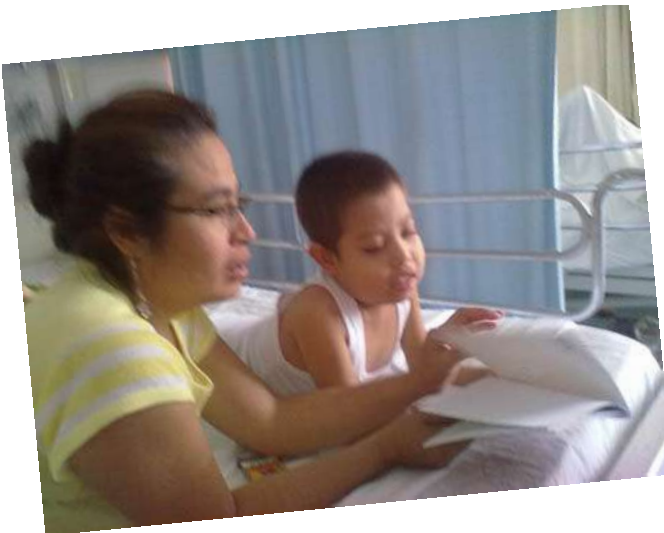
Monasterio Benedictino de Nuestra Sra. De los Ángeles (Cuernavaca)

Casa Feliz - Torreón Coahuila, Comarca Lagunera

Hospital Saint Jude(Memphis)

Venezuela







ENTREVISTAS DE RADIO

Instituto Mexiquense de Cultura (Acércate)

Entrevista Michel Gaymard de Un Curso de Milagros

Entrevista Luis Ramirez Reyes



PROGRAMA DE CHISPITA DE LUZ

Lunes de 13:00 a 15:00 semanalmente por 4 meses (se terminó)

WWW.ESKUCRARADIO.COM



PRESENTACIONES

Biblioteca Pública Centenario de la Revolución (Metepac- Esto de México con 250 personas)
Fundación para la Paz Interna de Un Curso de Milagros México
Casa de los Ángeles



RETIRO

Monasterio Benedictino de Nuestra Señora de los Ángeles
50 personas



PARTICIPACIONES

Iniciativa México (Anexo 7)

“Programa Nacional de Lectura” Colegio Cumbres-Metepec Edo. México(Anexo 3)

(13 colegios de la zona) Otorgaron Diploma a Chispita de Luz

Participamos en LA PULCERA HUMANA EN CONTRA DEL CANCER en el Zócalo de la Ciudad de México



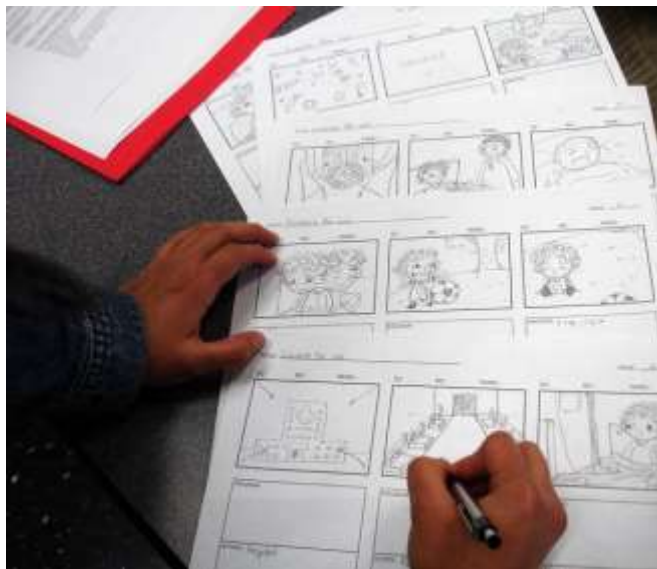
PERTENECEMOS A:

La Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer (apoyo de recibos deducibles)

Red de Lucha Contra el Cáncer - más de 40 organizaciones (reuniones 1 al mes)



El 3 de Febrero se inició la producción de la película digital de “Chispita de Luz” está a cargo de 8 estudiantes del **Tecnológico de Monterrey Ciudad de México.**



Contamos ya con **EL AUDIO-LIBRO DE CHISPITA DE LUZ** para apoyar a personas invidentes o analfabetas.



- | | |
|-----------------------------|-------|
| 1. Los preguntas de Mariano | 00:01 |
| 2. Oscar y Mariano | 12:05 |
| 3. Chispita de Luz | 02:00 |
| 4. Misión y Aprendizaje | 11:40 |
| 5. Salón de Clase | 11:40 |
| 6. Un Lugar Maravilloso | 11:41 |
| 7. Recordamos Quiénes Somos | 02:10 |
| 8. Somos Seres de LUZ | 11:41 |
| 9. Vamos Juntos a la LUZ | 11:41 |
| 10. Versión completa | 02:00 |

Se firmó la escritura constitutiva de **ENCENDAMOS CHISPITAS DE LUZ A.C.** el 9 de Febrero del 2012



“Encendamos Chispitas de Luz A.C.” formó parte de la Red Contra el Cáncer en la “PULSERA HUMANA” que organizó “LIVESTRONG” el 4 de Febrero en el Zócalo de la Ciudad de México



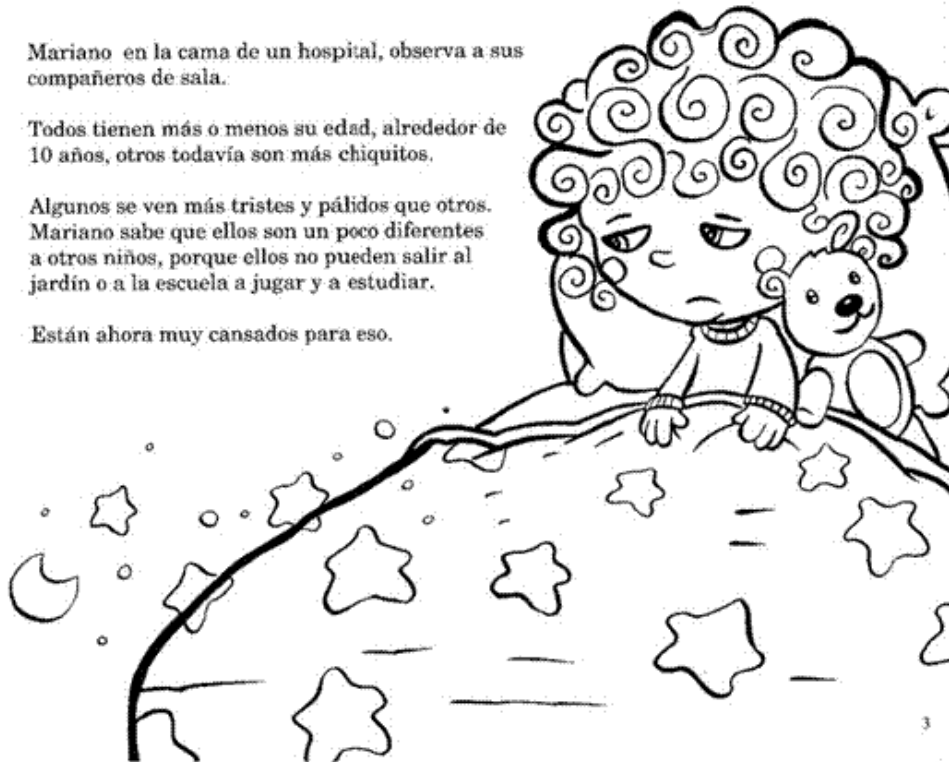


Mariano en la cama de un hospital, observa a sus compañeros de sala.

Todos tienen más o menos su edad, alrededor de 10 años, otros todavía son más chiquitos.

Algunos se ven más tristes y pálidos que otros. Mariano sabe que ellos son un poco diferentes a otros niños, porque ellos no pueden salir al jardín o a la escuela a jugar y a estudiar.

Están ahora muy cansados para eso.



Mariano recuerda cuando sí podía correr y jugar fútbol, hasta que un día se sintió muy pero muy cansado y sus papás preocupados lo llevaron al doctor y después al hospital, desde entonces ya no pudo hacer más su vida como antes.

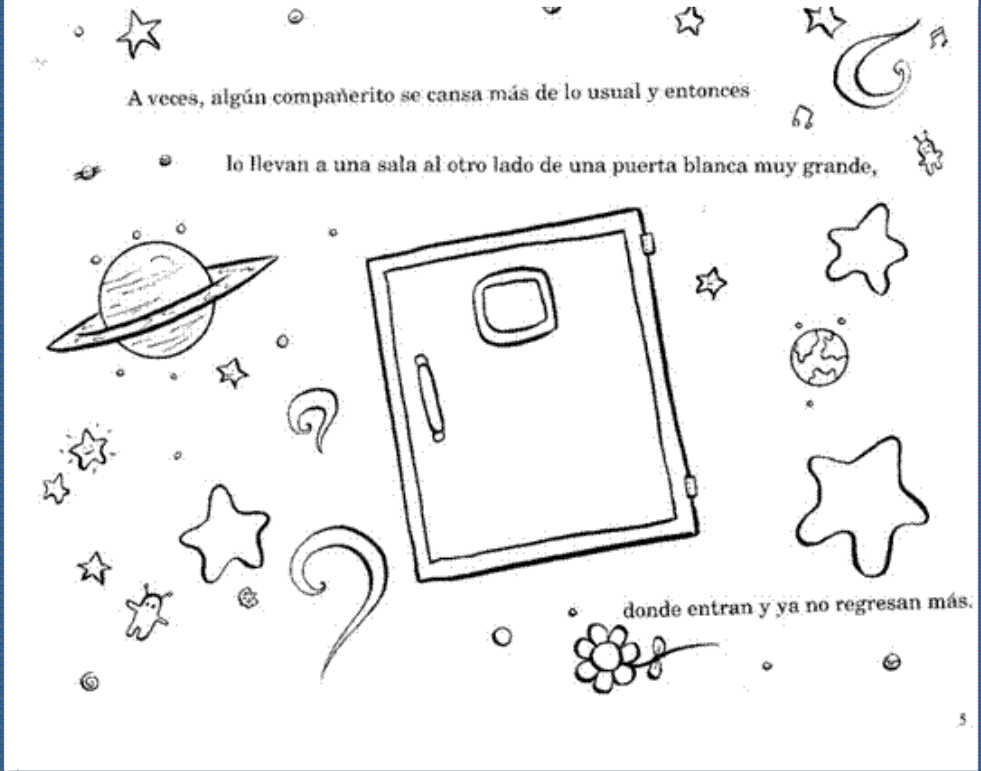
Ahora ha tenido que aprender a vivir de diferente manera, ahora está ahí con otros niños que también al igual que él se han sentido mal.



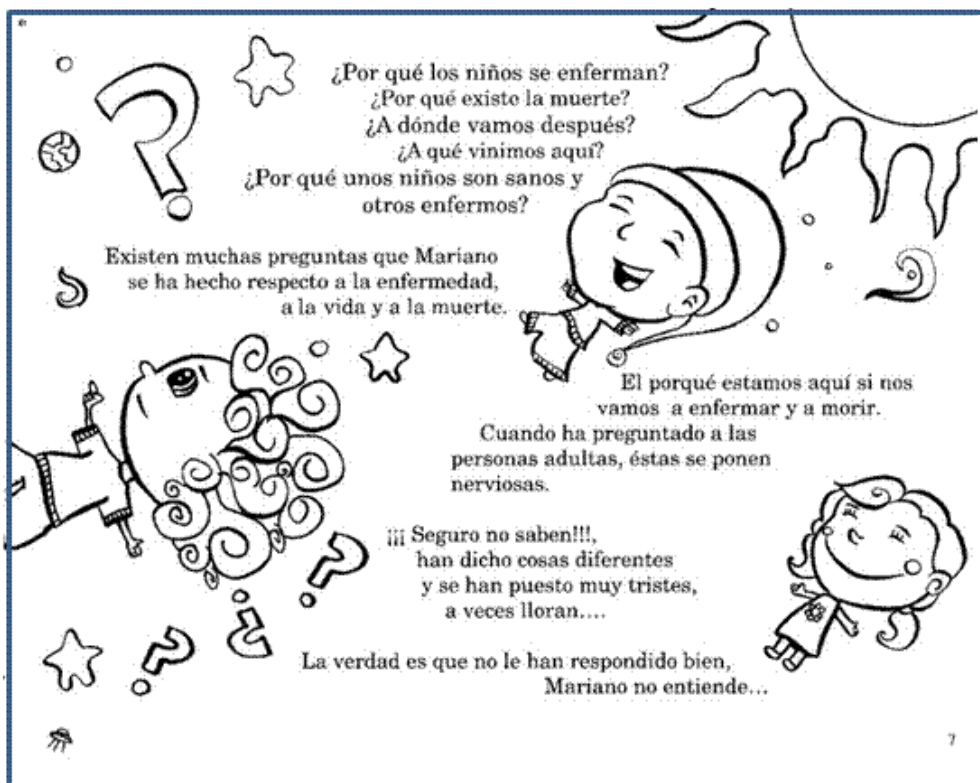
Ya no ha podido vivir más con su familia y eso es muy triste, pero en este lugar tiene varios compañeritos como él y hay personas que lo cuidan todo el día y hacen que se sienta mucho mejor.

A veces, algún compañerito se cansa más de lo usual y entonces

lo llevan a una sala al otro lado de una puerta blanca muy grande,



donde entran y ya no regresan más.



Oscar es un compañerito de sala de Mariano pero es un poco más grande, tiene 12 años. Oscar ya estaba en el hospital antes de que Mariano llegara. Ahora son amigos, Oscar le ha enseñado a Mariano las costumbres del lugar, él sabe cuando llegan con la comida y cuando los llevan al jardín un ratito a que tomen el sol.

Oscar y Mariano también comparten los lápices de colores para iluminar, una vez por semana les pasan una película y les dan cuadernos para iluminar y libros para leer, a veces es divertido!

-Oye Mariano, dijo Oscar. Me platicó mi mamá que ya pronto voy a salir de aquí, ¿me voy a casa!

-¡Que bueno! Tal vez yo pronto también lo haga -dice Mariano.

-¡Ya viste a Luisa esa niña que está allá, la que parece como de cinco años? Ella está bien ahora y se va a casa, van a hacer una fiesta para despedirla, habrá globos y pastel.



Un señor hace tiempo vino y nos platicó que la gente nace y muere.

Nos pasó una película donde las personas nacen, crecen, tienen una vida donde deciden cómo quieren vivir y luchan por eso.



Pero bueno, al final, tiene que llegar el momento para todos que se llama muerte.

Es lo que llaman LA LEY DE LA VIDA.





Un día cuando Mariano estaba triste pensando mucho en este asunto de la enfermedad, la vida y la muerte. Escuchó una voz que le decía:

-Mariano, no estés triste, existe una gran sorpresa para ti y para algunos de tus compañeritos.

-¿Qué? ¿Quién es? ¿Quién eres?

-Soy una Chispa de LUZ, soy tu ángel de la guarda.

-¿Qué haces aquí? ¿Dónde estás? ¿No te veo!

- o -No te asustes Mariano, poco a poco me podrás ver. Por ahora podremos platicar. Pronto
- o podrás comprender todo esto que te preguntas, existe una razón para cada cosa, existe un para qué para tus porqués. -dijo riendo.



-¿Qué haces aquí?

-Estoy contigo desde que naciste ¡Te conozco bien!

-¿Ah sí? ¿Me conoces? ¡Nunca antes te escuché!

-Tú has venido aquí con una Misión Especial. Yo he estado contigo desde que naciste y te he cuidado. A ti te formó el gran Amor de nuestro Creador. Tú elegiste venir a la Tierra para vivir y enseñar a otros lo que aprendes y aprender de otros también.

El amor, la ternura y la paz están en ti y tú haces que los adultos abran sus corazones al amor. A través de ti recuerdan que la Gran

Luz, nuestro Padre Creador vive en el corazón de

cada uno de sus hijos, para Él somos todos

iguales y nos ama a todos,

sin faltar uno solo.

-Oye Chispita de Luz, ¿te puedo decir así verdad? ¿Qué es una misión especial?



10

-Mira Mariano ¿ves tu osito? Este hermoso osito también tiene una misión especial. Este lindo osito siempre está contigo, te hace compañía ¿verdad? Es tu amigo y tú sientes una gran ternura hacia él. Con tu osito no te sientes solo ¿no es así?



Mariano abraza más a su osito y contesta:

-¡Claro que es mi amigo! Él está conmigo siempre.

-Así es, Mariano, tu osito tiene esa misión.

Tú tienes una y yo tengo otra también.

Todo ser que existe tiene una misión.

Mariano se queda muy pensativo y trata de entender, sin embargo,

recuerda de pronto que

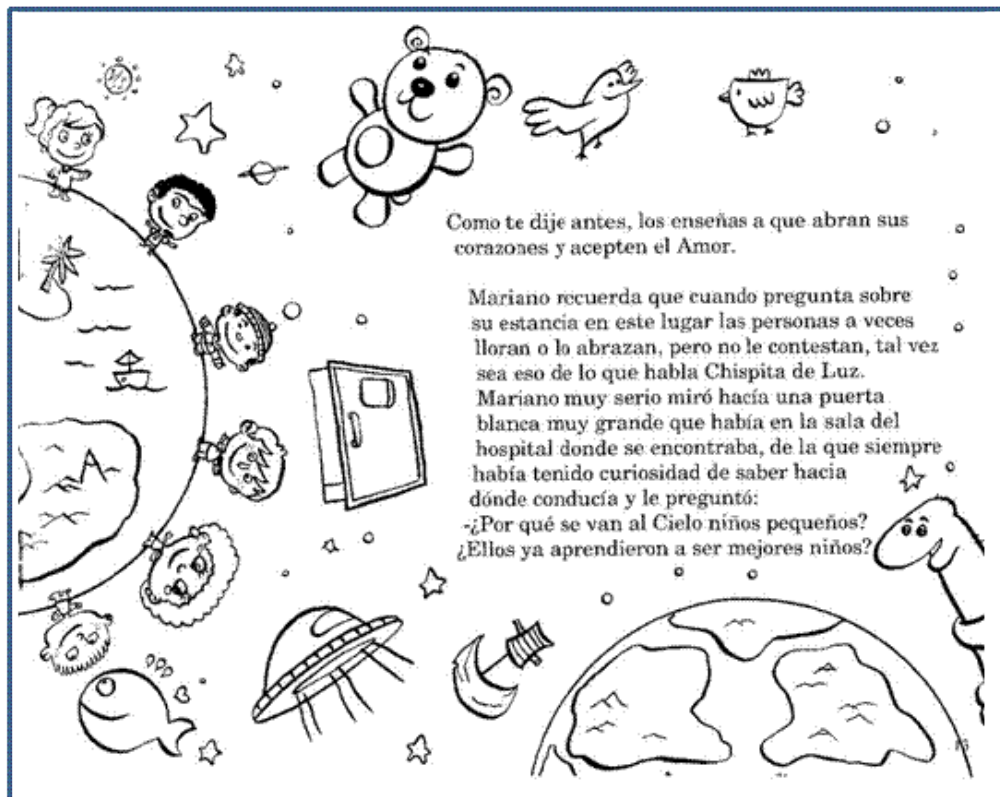
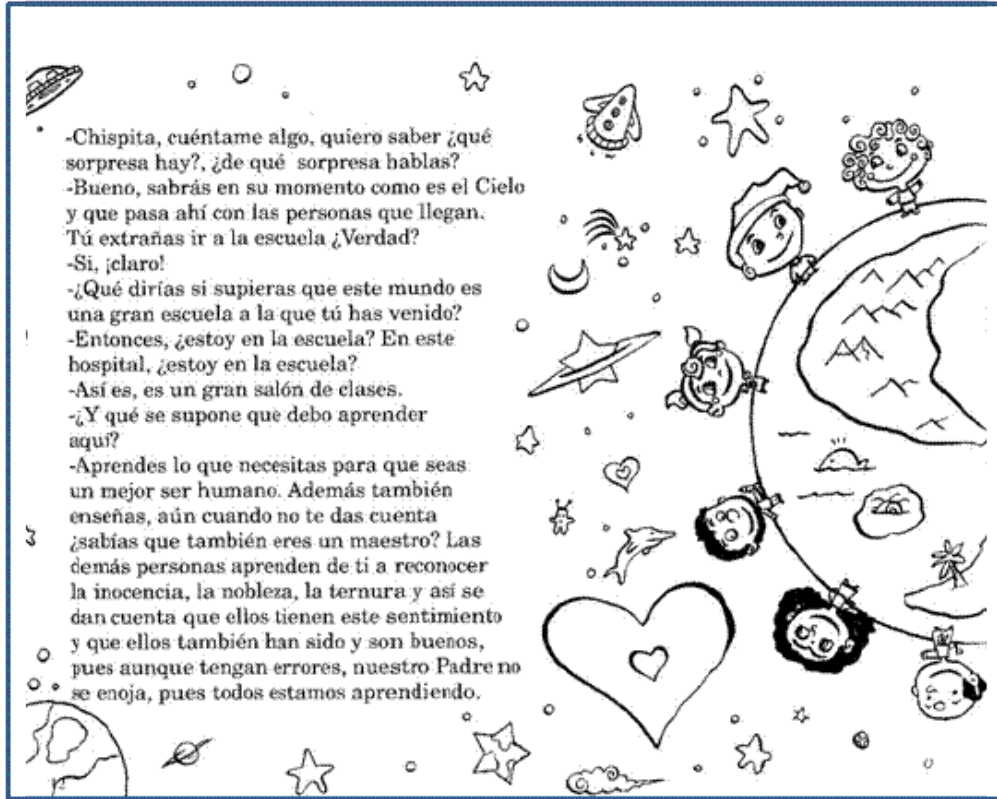
Chispita de Luz

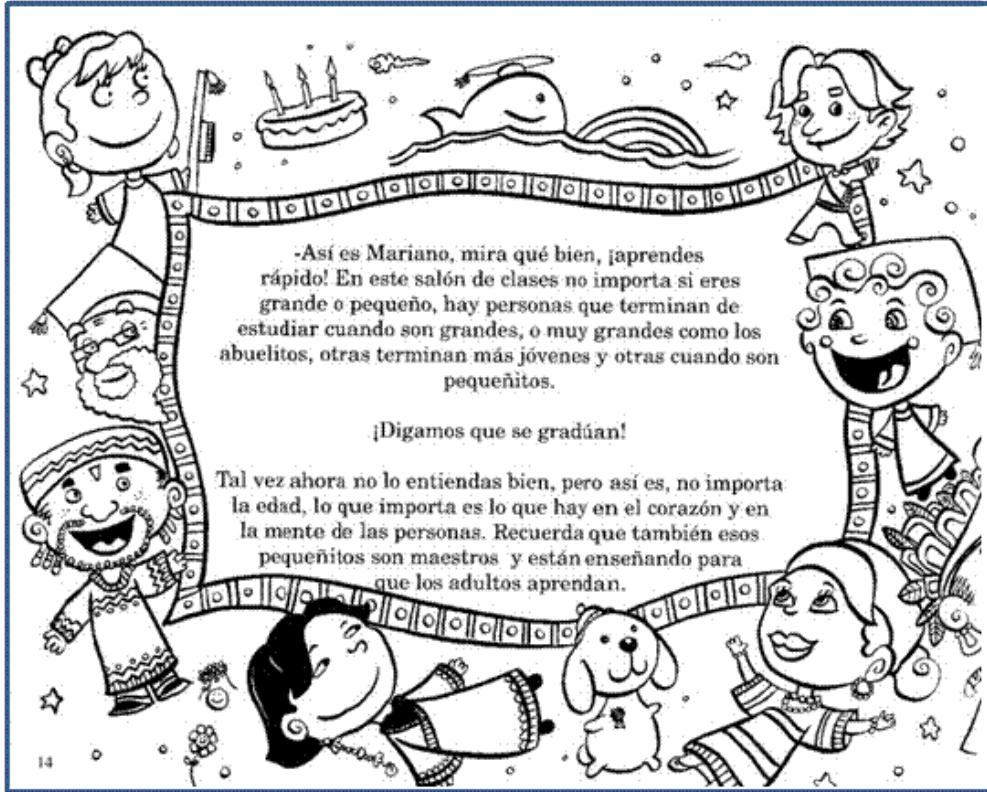
le habló de una

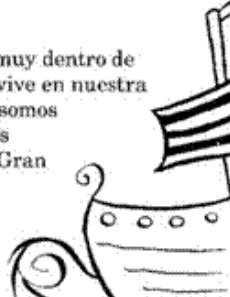


sorpresa...



11







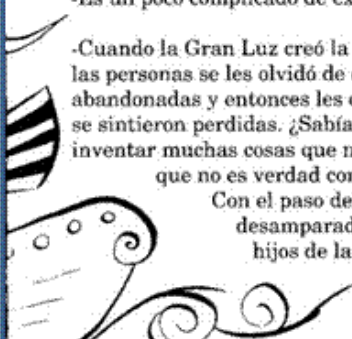

Chispita de Luz regresaba todas los días a platicar un poco con Mariano y poco a poco esa silueta de luz iba haciéndose más visible.

Existe en el infinito un lugar maravilloso, un lugar donde todo es luz, le llamamos Cielo o Paraíso. En él vive una Gran, Gran, Gran Luz a quien se le llama Dios, quien decidió expandirse, hacerse cada vez más y más grande. En ese instante salieron de Él millones y millones de esferas de luz muy brillantes y fueron a dar lejos muy lejos, se fueron acomodando, girando y girando. De ellas se desprendieron otras y así sucesivamente hasta formar un gran universo con esferas de todos los tamaños y colores. A las que son más grandes y brillantes, se les llama soles.

Alrededor de cada sol, viven muchas esferas y en algunas de ellas existen personas como en nuestro planeta. Cada una de estas esferas es una escuela, donde hay muchos salones de clases.

Hace un momento dije que vinimos a recordar; digo recordar, porque muy dentro de tu mente está esa gran verdad. Somos hijos de la Gran Luz porque Él vive en nuestra mente. En su momento, cuando estemos listos, cuando aceptemos que somos hermanos y que merecemos ser felices y aceptemos que todos los demás también, sin importar si somos pequeños o viejitos, regresaremos a la Gran Luz y recordaremos quienes somos en realidad.

16



Ya no habrá más enfermedad, ya no habrá tristezas ni muerte. ¡¡¡Todo será vida, bienestar y felicidad!!!

Todas las chispitas de luz que estudian en estos salones de clase, aprenden cosas, se divierten mucho y poco a poco van recordando de donde vinieron y quien es su verdadero Padre, que es: La Gran, Gran Luz. Entonces entienden que todas las personas son hermanos que no tienen nada que temer porque los errores que hayan tenido están perdonados, nuestro Padre no los culpa de nada pues Él sabe que están aprendiendo.

-Muy bonito lo que dices, pero, ¿por qué si somos chispitas de luz, si somos hijos de esa Gran Luz, nos toca vivir cosas que no son bonitas? Esa Gran Luz sabe que sufrimos? ¿Acaso Él quiere que suframos?

-Es un poco complicado de explicar, pero bueno, vamos a ver...

-Cuando la Gran Luz creó la vida, todo era perfecto, todo estaba bien, pero después a las personas se les olvidó de dónde venían, se sintieron separadas de Dios, tristes y abandonadas y entonces les dio miedo y sintieron culpa de haber olvidado quienes eran, se sintieron perdidas. ¿Sabías que cuando a las personas les da miedo y culpa, pueden inventar muchas cosas que no son reales? Entonces crean o inventan una situación que no es verdad como cuando te imaginas algo que no está ahí en realidad. Con el paso del tiempo creen que esa situación es real y se sienten solos y desamparados, porque se les olvidó que ellos son una Chispita de Luz, hijos de la Gran Luz y que nunca han estado solos.

17

-Los ángeles como yo, somos seres que estamos aquí para ayudar a recordar a las personas que viven en la Tierra que: La Gran Luz, Dios, los ama muchísimo pues son todos sus hijos, son perfectos y puros, son como Él los creó y me ha enviado a mí a recordártelo a ti y a todos tus hermanos. Te recuerda también, que todos tus hermanos son iguales a ti, pues también son sus hijos, a quienes Dios ama con todo Su corazón.



Él no quiere que sufran, por eso Él ha enviado a muchos ángeles y seres de Luz para cuidarlos y en su momento y cuando sus hijos lo deseen muy fuertemente, irán recordando la verdad. Cuando recuerden esto y verdaderamente sientan que son uno con nuestro Padre Luz, ya no volverán a tener miedo y nada malo podrá sucederles... ¡nunca más!

18

-El cuerpo solamente es un vestido, es como la ropa que traes puesta, cuando se gasta, la cambias por otra.

Un día ya no necesitarás el vestido que traes puesto y al quitarlo, todo el dolor y cansancio desaparecerán. Nuestro Padre Creador es quién decide cómo y cuándo llega ese momento.

Tú no tienes que hacer nada,
sólo piensa que estás en sus manos,
que Él te cuida y te quiere, que todos los seres humanos
también tienen un ángel como yo que está con ellos.



19

-¡Te estoy empezando a ver ángel de mi guarda!
¡Ahora te estoy viendo Chispita de Luz!
-¡Que bien Mariano!, ¡me da mucho gusto! Como
podrás comprender ahora, la muerte no existe, es
solamente una transición, un paso de un lugar a
otro mejor. ¡Tú seguirás con vida eternamente!



De pronto, Mariano está verdaderamente
asombrado y muy contento ¡está flotando
dentro de un gran túnel. Este túnel tiene como
grandes células en tonos naranja y dorado que
tienen vida ¡es "Luz Viva"! pues se mueven y
vibran! ¡Este gran túnel lo está conduciendo
hacia una gran Luz totalmente dorada que está
hasta el fondo!

20

El túnel trasladó a Mariano
junto con su ángel guardián
a un gran jardín con flores
de colores tan brillantes
y hermosos como nunca
antes había imaginado,
con mariposas increíbles.

Vaya, ¡qué hermoso! Hay
muchos niños jugando
también y muchos de ellos
vienen a recibir a Mariano.

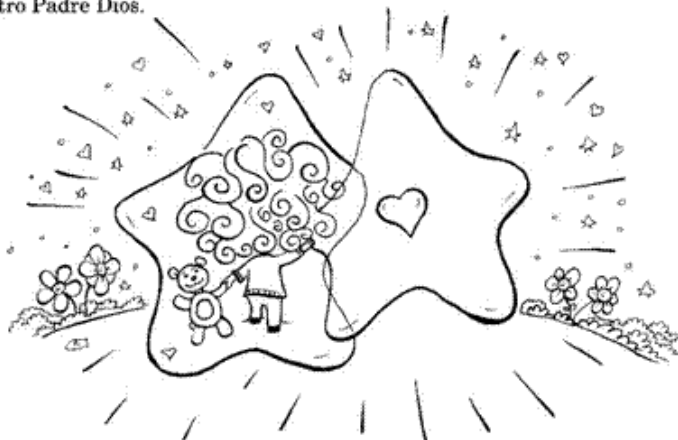
En el camino, de repente,
aparece su perrita "Cuca" a la
cual hace mucho tiempo que no
veía y... Por allá viene una señora
que le parece algo conocida... ¡Es
la abuela Remedios! Viene caminando
muy contenta hacia Mariano.

-¡Abuela Remedios!, Abuela Remedios! ¡Quiénes son
esos niños? ¡Parece como si fuera mi cumpleaños! Esto es
muy divertido y realmente creo que me gusta, pues además, ya no me siento cansado
y... ¡ya nada me duele!



21

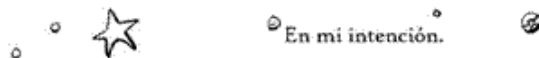
Mariano alcanza a ver una Gran Luz que se acerca y conforme más se acerca, Mariano siente una gran alegría, una paz maravillosa y mucho amor en su corazón. Ahora ¡Ya todo es plenitud y felicidad! ¡Mariano está rodeado de amor! ¡Mariano se ha convertido en amor! Este Gran Ser de Luz le muestra a Mariano el mundo Real, un mundo maravilloso donde sólo existe la felicidad, la plenitud y la unidad con nuestro Creador, con nuestro Padre Dios.



Mariano está de nuevo en casa. Ha regresado a su verdadero Hogar, al verdadero hogar a donde todos regresaremos después de soñar haber venido sólo por un instante a este mundo.

FIN

22



En mi intención.

Esta pequeña historia está dedicada a los niños y niñas que están en un proceso especial de vida. También está dedicada a sus padres y familiares pues todos vamos en su momento a emprender el viaje de regreso a nuestro verdadero hogar. Eso es seguro.

Sin embargo, cada quien puede escoger la manera de regresar. ¿Con qué actitud vamos a emprender el gran viaje?

Soy una sobreviviente de cáncer. Cuando me enteré que tenía cáncer, pensé que eso no podía estar sucediéndome a mí. En el momento que percibí la muerte cerca, fue cuando me di cuenta que en cualquier instante la vida puede cambiar su rumbo. Vi de cerca lo que me había cuestionado siempre, el misterio de la vida y la muerte y entendí que van juntas de la mano.

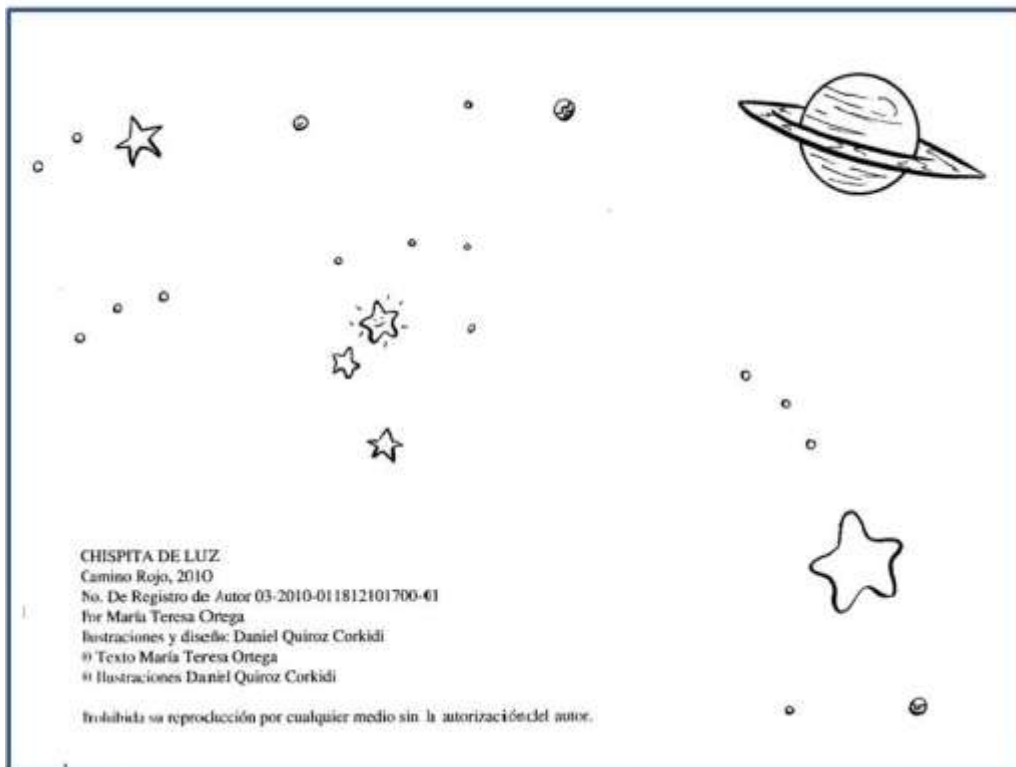
Cuando sabes que no hay nada que temer porque existe un plan divino y que cada uno de nosotros somos importantes para este plan. Debemos tener la confianza de que todo tendrá un desenlace feliz y eterno. Al reconocer que somos a semejanza de nuestro Padre Creador reconocemos que somos amor, pues Él es amor.

Él no nos culpa de nada pues sabe que estamos aprendiendo. No existe el pecado, existe el error y ese desaparece con el amor.

Esta historia está basada en las enseñanzas de Un Curso en Milagros, el cual nos permite recordar quienes verdaderamente somos, pues nuestro Padre, al habitar en nuestra mente nos permite saber que somos uno con Él, sólo falta que nosotros lo aceptemos.

Agradezco y hago mención también a El Libro de Urantia pues en él encontré respuesta a muchas preguntas. La presencia de la jerarquía universal nos permite darnos cuenta que no estamos solos, que el plan divino es perfecto aún cuando no lo percibamos en nuestros momentos difíciles. También nos muestra un gran Universo Maestro, que nos otorga la conciencia de la verdad, la belleza y la bondad de la creación divina, así como la certeza de poder llegar al Paraíso y ser uno con nuestro Padre.

23



AGRADECIMIENTOS

Tengo una gran alegría en mi corazón pues en esta ocasión mis hijas Mónica y Brenda se han unido a mí para alentarme y apoyarme.

Agradezco a Brenda en especial, quien se ha ocupado de la revisión, proceso de las ilustraciones y hecho posible la publicación de esta pequeña historia.

Agradezco a Anand Dilvar quien es un gran ser humano que creyó en este pequeño libro y ha sido su deseo aportar además de su energía y buena voluntad, la impresión de ésta primera edición que dará mucha luz y paz a quién así lo desee recibir.

Agradezco también a un pequeñito que no llegó a vivir en este mundo y que ha sido también mi inspiración, mi hijo, quien es ahora también, "una chispita de luz".

Agradezco a Roberto, mi gran compañero de vida por su apoyo y comprensión en todos los momentos de mi vida.

Agradezco también a María Luisa Carriedo (Liqui) su valiosísima colaboración, por apoyar a que este material se lograra.

Invitamos a quien se quiera sumar a este propósito para que se sigan imprimiendo y repartiendo en los centros de salud, además de llegar si es posible a todas las familias y niños y no tan niños que tengan la necesidad de descansar su alma en una esperanza, diría más bien en la Luz certera que nos aguarda después de éste tránsito temporal en la Tierra.

María Teresa Ortega
ortegamarytere@prodigy.net.mx

BIBLIOGRAFIA

CASTRO GONZÁLEZ MARIA DEL CARMEN - "Tanatología La familia ante la enfermedad y la muerte" (Trillas)

FONNEGRA DE JARAMILLO ISA- "De Cara a la Muerte" - - Editorial Andrés Bello

BOWLBY JOHN "La Pérdida" - Editorial Paidós

KÜBLER- ROSS "Una Luz que se apaga" –Editorial Pax México

KÜBLER-ROSS "Sobre la muerte y los moribundos" Editorial De Bolsillo

GARCIA HERNANDEZ ALFONSO MIGUEL "Vivir el duelo –La experiencia de perder un hijo" Ediciones Idea

BUCAY JORGE "Hojas de Ruta" Editorial Océano.

WORDEN WILLIAM "El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia" -Editorial Paidós

FRANKL VIKTOR E. "La presencia ignorada de Dios" – editorial Herder-Barcelona

NEIMEYER ROBERT A. "Aprender de la Perdida" Ediciones Paidós

O´CONNOR NANCY "Déjalos ir con Amor" Editorial Trillas

"UN CURSO DE MILAGROS" – Fundación para la Paz Interna

MARTINEZ MARTINEZ MARIA DEL CARMEN "Implicaciones de la Enfermedad en la Atención al niño enfermo y su familia". AMTAC

REYES ZUBIRÍA "Bases fundamentales de Psicoterapia y espiritualidad" Edición del autor

KLAIN J.P. "Arteterapia y educación" Universidad Complutense de Madrid

CLERICO MEDINA CARLO "Morir en Sábado" Editorial Desclée de Brouwer

AXLINE VIRGINIA M. "DIBS en busca del yo" Editorial Diana

GONZALEZ CARMEN "La inteligencia Emocional en el proceso del Duelo" Editorial Trillas

PLATON "Diálogos" Editorial Gandhi

JEAN PIAGET "Psicología Evolutiva"