

129
201



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON
SÍNDROME DE DOWN
— REPORTAJE —

T E S I S

QUE PRESENTA:
ERIKA PINEDA GODOY,
PARA OPTAR AL TÍTULO DE
LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN



DIRECTOR: MTR. JORGE CALVIMONTES Y CALVIMONTES.

CIUDAD UNIVERSITARIA.

NOVIEMBRE 1998

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

268820



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Con cariño y respeto a mi hermana
Marisol, quien me ha despertado el
interés por el estudio de este tema.

Siempre tuve la voluntad de hacer mi tesis, sólo necesitaba un empujoncito. Pero, al verte papi, en ese frío cuarto de hospital, con dificultades para hablar y tus ojos llenos de lágrimas, expresándome tu interés porque obtenga el título profesional, me diste un golpe con tal ímpetu, que tu deseo se apoderó de mí y aquí está el resultado.

Mami, tu compartes mis proyectos y me ayudas a materializar sueños, por más caprichosos que parezcan. Basta con decir qué es lo que quiero, para que juntas lo busquemos o, escuchar de tus labios "adelante, tienes mi apoyo". De todos mis anhelos, este trabajo es uno de los más coherentes e importantes de mi vida. Contigo quiero compartirlo, porque es una meta que como muchas otras alcanzamos juntas.

Agradecimientos:

- A mi asesor Jorge Calvimontes y Calvimontes, por el interés demostrado en mi trabajo, su paciencia y sus llamadas de atención. Esta tesis me ha dado la oportunidad de conocer muchas cosas valiosas, entre ellas la cálida amistad de usted. Maestro, lo estimo y admiro mucho.
- A mis hermanos Marcos y Angel. Criticar y corregir errores es otra forma de querer. Gracias por quererme demasiado.
- A mis padres. Les debo todo. Cualquier frase quedaría corta a comparación de lo mucho que me han dado.

ÍNDICE

Introducción	I
Comunicación e integración de los discapacitados - Preámbulo	VI
CAP. 1 - SÍNDROME DE DOWN, UN CASO ESPECÍFICO DE RETRASO MENTAL	2
1.1. Escuelas y apoyo gubernamental	11
1.2. Método de enseñanza	14
CAP. 2 - ESCUELAS PARTICULARES	17
2.1. La Fundación John Langdon Down	18
3.1.1. Historia	18
3.1.2. La educación del niño Down	24
3.1.3. Los profesores	29
2.2. Centro Down de Tláhuac	31
2.3. Escuela Aceptar A.C.	35
CAP. 3 - MEDIO Y COMPORTAMIENTO SOCIAL	39
3.1. Rechazo, burla, compasión y agresividad	40
3.2. Necesidad de un cambio de actitud	43
3.3. Vida independiente	45
3.4. Personas primero	48
3.5. Aspecto sexual	51
3.6. Importancia del deporte, arte y recreación	55
3.7. Aspecto laboral	58
3.8. Orientación aconsejable para la sociedad	60
3.9. Marco jurídico	65
CAP. 4 - COMPORTAMIENTO EN EL MEDIO FAMILIAR	72
4.1. Penitencia o bendición	73
4.2. Modificación familiar	77
4.3. Adelante Niño Down	80
CAP. 5 - PERSPECTIVAS	84
5.1. Integración escolar	86
5.2. Ventajas y desventajas de un nuevo método	90
5.3. Estrategias de solución	97

Corolario del trabajo académico	103
Bibliografía	108
Hemerografía	111
Fuentes vivas.....	113

INTRODUCCIÓN

En México, el cinco por ciento del total de la población padece alguna deficiencia mental. Hablamos aproximadamente de cuatro millones de personas. Entre estos, se estima que uno de cada 700 niños nace en nuestro país con síndrome de Down¹. Los afectados, sufren, generalmente, las consecuencias de una comunicación mal llevada que tiende a rechazarlos o ignorarlos antes que incorporarlos a la vida social.

La existencia de personas nacidas bajo esta condición de vida es algo que no sólo incumbe a su familia, sino que debe interesarnos a cada uno de nosotros. La persona Down es parte de nuestra realidad y no tiene por qué vivir alejada de los ambientes en los que comúnmente nos desenvolvemos los no discapacitados.

Su incorporación resulta benéfica para todos. Debemos preguntarnos qué preferimos: retrasados mentales integrados socialmente que aporten y ayuden a su comunidad o retrasados mentales que representen una carga.

La marginación, en este caso se fundamenta en la falta de información. Estos temas casi siempre tienen una serie de explicaciones médicas que nos impiden comprender a profundidad el asunto, debido al lenguaje especializado que utilizan. Hacen falta más campañas en medios electrónicos y escritos que difundan lo que concierne de una manera precisa y clara que posibilite el encuentro

¹ Según datos de CONFE (Confederación Mexicana a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual).

de soluciones que ayuden tanto al bienestar de las personas Down como a la vida llevadera de sus núcleos familiares.

Conscientes de que dicha marginación tiene su origen en la desinformación sobre el asunto, acudimos a la modalidad del gran reportaje que nos permite acercarnos a un conocimiento profundo de las raíces del mal, de sus antecedentes y consecuencias. De acuerdo a la metodología de la investigación periodística, recopilamos datos, los seleccionamos y organizamos por especificidades para pasar a su detenido análisis y finalmente explicar, valorar y sentar las bases para la interpretación y la predicción.

Para Vivaldi, la técnica del reportaje exige lo siguiente:

1. Clara visión de los hechos (observación)
2. Análisis de los mismos (reflexión)
3. Mentalidad científica (objetividad)
4. Exposición detallada²

El reportaje, nos colocó en la necesidad de combinar la investigación documental y el trabajo de campo, lo cual dio como resultado este producto comunicacional que, además de informar, permite interpretar la significación de una política social y familiar para atacar el problema. De este modo se cumple el cometido de investigar para informar. Consideramos la educación como promotora de dicha integración. Nuestro objetivo general fue el siguiente:

- Explicar y difundir el método de educación que en escuelas especiales de la ciudad de México se brinda a los niños con síndrome de Down para su integración a la sociedad.

Ai mismo tiempo, el cumplimiento del objetivo general nos permitió llegar a los siguientes objetivos particulares:

- Identificar las necesidades del niño Down respecto a la sociedad.
- Establecer el papel que juega la familia en el proceso de educación del niño con síndrome de Down.
- Valorar la conveniencia de utilizar la educación que integra a niños Down con niños no discapacitados o la que busca dar atención selectiva y especial, de modo que se vea claramente cómo se benefician los afectados, la familia y el entorno social.
- Proponer nuevas técnicas educativas que permitan un mejor desarrollo del niño Down.

La investigación dio como resultado un tratamiento causal explicativo, cuyas secuencias se presentan ordenadamente en cada uno de los capítulos del reportaje.

En el preámbulo hablamos sobre la importancia de la comunicación en la integración social de los discapacitados. La integración solamente se puede transmitir a través de la educación y sin comunicación esta última no podría existir. Adentrados ya en el

² Gonzalo Martín Vivaldi. *Generos periodísticos*. 362 pp.

tema educativo, hacemos un recuento histórico de la evolución de la educación especial desde sus orígenes hasta nuestros días.

El primer capítulo se refiere al síndrome de Down como caso específico de retraso mental. Aquí se responde a cuestiones como: ¿Qué es el síndrome de Down?, ¿por qué se produce?, ¿cuáles son las características físicas y psicológicas de las personas que nacen bajo esta condición de vida?, ¿cuál es el apoyo gubernamental que se brinda en el ámbito educativo y qué método utilizan las escuelas especiales para estos casos?. El paulatino conocimiento del asunto nos permitió diseñar un perfil del niño Down, así como trazar el escenario social y familiar en el que se desenvuelve. Las respuestas, obviamente, son precisadas como una contribución de nuestro trabajo de campo.

El segundo capítulo habla de las escuelas particulares. En esta parte se comparan tipos diferentes de educación a través de tres escuelas que difieren considerablemente. La *Fundación John Langdon Down*, la más famosa y prestigiada. *El Centro Down de Tláhuac* una escuela que se caracteriza por atender a niños de muy bajos recursos económicos. Por último, *Aceptar*, donde estudian niños Down junto con otros que tienen problemas mentales de diversos tipos.

El capítulo tercero trata sobre el medio y comportamiento social. Se aprecia la influencia de la sociedad en la integración de los discapacitados, se señala la actitud social ante el problema y por qué es importante que el entorno humano se informe y se comprometa.

Hacemos referencia a los esfuerzos de los discapacitados intelectuales por adaptarse a un mundo que los margina. Este capítulo se cierra con la descripción de los derechos específicos y las leyes que protegen a esta parte de la población.

El capítulo cuatro muestra el comportamiento familiar. Valora los cambios que produce en la familia el que uno de sus miembros tenga síndrome de Down. La importancia de la familia es imprescindible y de primer orden en la integración social de la persona afectada. No obstante, en México hay una sola organización que aglutina a los padres de familia: *Adelante Niño Down*.

En el capítulo cinco se exponen las perspectivas educativas. Mencionamos las ventajas y desventajas de que niños con síndrome de Down estudien en escuelas regulares junto con niños no discapacitados y se presenta cómo se está desarrollando en nuestro país este proceso de la integración, a través de los testimonios de quienes la experimentan.

La presencia del síndrome de Down con la angustia, la incertidumbre y la necesidad de enfrentar una realidad no prevista, es una prueba de fuego que sólo puede resultar exitosa cuando las finalidades de mejoramiento se auxilian con una estrategia familiar de comunicación que contribuya a la comprensión y el esfuerzo mutuo.

**COMUNICACIÓN E INTEGRACIÓN DE
LOS DISCAPACITADOS
-PREÁMBULO-**

En México uno de cada 700 niños nace con síndrome de Down. Además de sus características físicas visibles, estos pequeños sufren de retraso mental, lo cual los ha hecho víctimas de la marginación por parte de gente prejuiciosa e ignorante que los rodea.

El problema de la existencia de estas personas Down no sólo atañe a sus familiares, es algo que conmueve a todos, ya que es natural que mientras viven, tienen que interactuar con personas "normales", son individuos "especiales" en un mundo de "normalidad".

Ante esto, su educación se orienta a lograr la integración social del individuo. Una educación integral que únicamente se puede transmitir a través de la comunicación y que implica la participación de la familia y la sociedad.

Su incorporación social resulta benéfica para el desarrollo y desenvolvimiento de la persona afectada, su familia y la sociedad misma.

COMUNICACIÓN

En el desarrollo actual del estudio de las ciencias sociales no tiene caso debatir la sociabilidad del ser humano, por ser algo que resulta indiscutible. El hombre es un ente social por naturaleza, por lo tanto, debemos entender a la comunicación como una actividad que le es inherente. Etimológicamente, comunicar se refiere a *poner en común, compartir o intercambiar*. Eduardo Santoro expresa que con base en los significados anteriores, la comunicación es "... un proceso de interacción o transacción entre dos o más elementos de un sistema."³

Explicar lo que es la comunicación a través de su raíz etimológica y la definición de Santoro, nos sitúa en un aspecto muy general y poco claro. Surgen las siguientes cuestiones: ¿Qué es lo que se intercambia o se comparte?, ¿a qué nos referimos cuando hablamos de un *proceso*? y ¿cuáles son los elementos que intervienen en el mismo?

Al comunicar intercambiamos experiencias (ideas y sentimientos), las cuales percibimos por medio de los sentidos. Para la transmisión de esas experiencias necesitamos utilizar un sistema simbólico, el cual puede ser verbal, visual, auditivo, táctil, gustativo, o bien, cualquier forma de expresión que pueda captar el hombre.

³ Eduardo Santoro et al. *Psicología social*. Pág. 32.

Ahora, cabe responder a la pregunta de qué es un proceso. Según Ignacio H. de la Mota es "poner en relación una serie de elementos que se suceden."⁴ Por lo tanto, el proceso comunicativo no se debe entender como una simple suma de sus componentes, sino como el producto de las diversas interrelaciones dinámicas que actúan con base en esos componentes.

Existen distintos esquemas que explican la interrelación de los elementos del proceso comunicativo. El más antiguo es el de Aristóteles, además de que contiene lo básico y mínimo para establecer una comunicación.

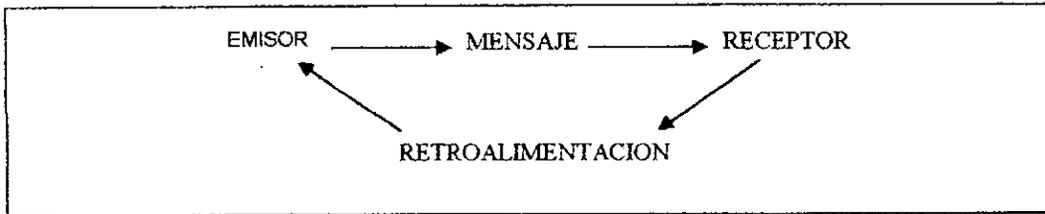
QUIÉN DICE - QUÉ - A QUIÉN

Lo cual podemos traducir a *emisor - mensaje - receptor*.

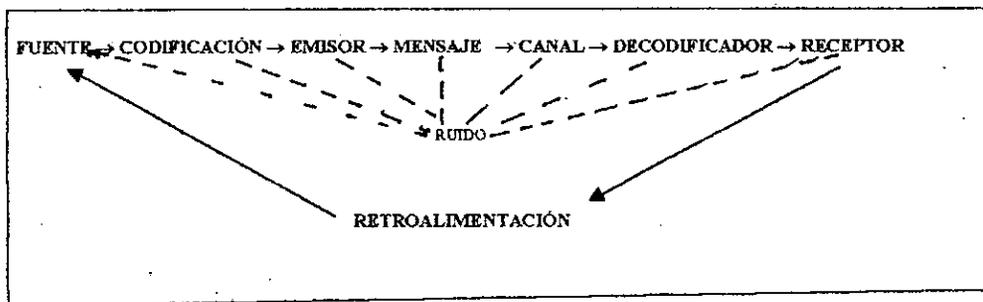
Todos los esquemas comunicativos posteriores tienen a éste como base; al que podemos agregar otro elemento igualmente imprescindible, sin él no puede llevarse al cabo el proceso: la *retroalimentación*.

Al hablar de retroalimentación nos referimos a una respuesta, o sea, que el emisor se convierta en receptor y viceversa. De esta manera nuestro esquema básico quedaría así:

⁴ Ignacio H. de la Mota. *Función social de la información*. Pág. 42.



Para entender mejor el proceso comunicativo presentamos a continuación un esquema más detallado y explicamos la función de cada uno de sus elementos.



Fuente: Nosotros vivimos rodeados de mensajes que se encuentran en el medio ambiente y percibimos a través de los sentidos. La fuente es donde se adquiere el mensaje; por ejemplo, si alguien desea transmitir los conocimientos de un libro la fuente sería el libro.

Codificación: Es la elaboración del mensaje basado en un sistema simbólico, comprensible para el receptor. Retomando el ejemplo anterior, puede ser que el contenido del libro sea codificado de una manera diferente a como está escrito, tal vez resumido o explicado de forma más detallada utilizando otras palabras.

Emisor: Es quien codifica y envía.

Mensaje: Es el hecho a transmitir, la idea a comunicar.

Canal: Medio o vía por la cual viaja el mensaje y llega a su destino. En el caso del lenguaje hablado el canal sería el aire, por el cual viaja el sonido.

Decodificación: Si en la codificación se elabora el mensaje basado en un sistema simbólico, la decodificación viene siendo el desciframiento del mensaje, es decir, el proceso por medio del cual se entiende el significado del mismo.

Receptor: Es quien recibe el mensaje y lo descifra.

Retroalimentación: Se da cuando el receptor después de recibir el mensaje, da su respuesta. Convirtiéndose así en emisor y dejándole al emisor el papel de receptor.

Ruido: Puede existir o no en cualquier parte del proceso comunicativo. Es todo aquello que va a interferir en la buena comprensión del mensaje. Si el receptor no entiende el contenido del mensaje es por la existencia del ruido.

Redondearemos lo anterior diciendo que la comunicación es un proceso por medio del cual se intercambian ideas y experiencias. En él intervienen varios elementos que interactúan entre sí.

Hay distintos tipos o niveles de comunicación:

Intrapersonal. En este nivel interviene una sola persona, la cual hace el papel de emisor y receptor. Podría reducirse al pensamiento.

Interpersonal. Es la comunicación entre dos personas.

Grupal. Referida a pequeños grupos. Es la comunicación que se establece entre tres o más personas.

Organizacional. Intercambio de ciertos niveles de una organización con otras organizaciones.

Microsocial. Comprende a todos los distintos tipos de comunicación de los que hemos hablado anteriormente. En esta categoría podemos distinguir el estudio de los fenómenos de comunicación en instituciones y organizaciones, pequeños grupos, nivel interpersonal e intrapersonal.

Macrosocial. Aquí podemos hablar de grupos de mayores dimensiones.⁵

También la comunicación se divide en horizontal o vertical:

Horizontal. Las personas que intervienen en el proceso comunicativo, tienen una posición igualitaria entre ellas. La comunicación es horizontal, ya que todos sus participantes interactúan sin distinguir diferencias de autoridad.

Vertical. Es una comunicación autoritaria. Es vertical porque quien emite el mensaje se ubica por encima de sus receptores.

Hay también comunicación superficial o profunda, lo que distingue a estos dos niveles es su contenido:

Comunicación superficial. No permite conocer mucho. Se caracteriza por no llegar a la raíz de los hechos.

Comunicación profunda. Aporta mayor conocimiento, se dirige a conocer la esencia de las cosas. Dentro de ésta se encuentra la comunicación educativa.

⁵ Eduardo Santoro et al. op cit. Págs. 33-35.

COMUNICACIÓN EDUCATIVA, UN ASPECTO BÁSICO

Anteriormente expresamos que es indiscutible que el hombre es un ser social por naturaleza. Por ello, la comunicación juega un papel fundamental en la sociabilidad del mismo porque sin comunicación no puede haber sociedad. Pero, ¿qué pasaría con un recién nacido que fuera aislado totalmente de sus semejantes? Al ser el hombre el más desvalido de todos los animales, podríamos contestar que no sobreviviría. Por lo tanto, la interacción con los demás le es necesaria.

Desde que el niño nace se empieza a socializar. Según Juan Delval "La educación es, sin duda, una de las más importantes instituciones sociales, la que hace que un animal, uno más entre las especies vivas que pueblan la tierra, se convierta en lo que entendemos por un ser humano."⁶ Esta educación se da sólo a través de la comunicación.

Entonces podemos relacionar directamente a la educación con el proceso de socialización y con la comunicación misma. Debemos entender que son inherentes entre sí, no podemos concebirlas como entes aislados. Durkheim opina que la educación "Tiene por objetivo suscitar y desarrollar en el niño cierto número de estados físicos, intelectuales y morales, que exigen de él la sociedad política en su conjunto y el medio especial al que está particularmente destinado

⁶ Juan Delval. *Los fines de la educación*. Pág. 1.

...La educación consiste en una socialización metódica de la generación joven²

No hay una definición específica de qué es la comunicación educativa, pero sí se han realizado estudios basados en teorías sociológicas que nos ayudan a entender a qué se refiere. Dentro de la comunicación educativa identificamos dos teorías: la tradicional y la crítica.

La comunicación educativa desde la teoría tradicional "corresponde a una relación marcada primordialmente por la verticalidad y la unidireccionalidad. El maestro constituye el punto de partida del proceso de comunicación y el alumno el punto de llegada."³ Según esta vertiente, el **maestro-emisor** es quien sabe, controla, habla, y evalúa; y el alumno, no sabe, es controlado, escucha y es evaluado.

Según Mercedes Charles, la teoría crítica se centra en el desenmascaramiento y la denuncia de los procesos de dominio económico, político e ideológico, implícitos en la comunicación y enmarcados en el sistema capitalista mundial, al cual hay que enfrentar. Lo que busca es crear nuevas alternativas y proponer nuevos caminos. Aquí se da una comunicación interactiva, horizontal y democrática, donde el maestro deja de ser considerado como un simple reproductor de ideología dominante. Por su parte, el

² *Ibidem.* Pág. 3.

³ Mercedes Charles C. *Maestría en tecnología educativa. Módulo: Fundamentos del desarrollo de la tecnología educativa II (Comunicación educativa y cultural)*. Pág. 41.

alumno es un sujeto activo, crítico y capaz de resistir al discurso del poder.

Así como hay distintos tipos de comunicación, también existen diferentes tipos de comunicación educativa. Dependiendo de las finalidades con que se educa podemos hablar de la comunicación educativa empresarial, computacional, a nivel superior, en mercadotecnia, o de la instrucción para adecuarnos a las exigencias de la vida, en fin, hay muchas especialidades que buscan cambiar la conducta; entre éstas se encuentra la que requieren las personas discapacitadas o especiales.

Hacer un reportaje sobre educación especial, tiene como propósito específico el caso de los niños con síndrome de Down. Entendemos aquí la comunicación educativa como socializadora y como habilitadora de destrezas y adecuaciones de comportamiento. Retomando la teoría crítica, el objetivo principal de la comunicación educativa que se brinda a los niños con síndrome de Down es la integración del individuo, primero, a su familia a un centro productivo y a la sociedad en general, con un esquema horizontal, democrático y bidireccional.

Sobre ese entendido pasamos a hablar de la educación especial en México.

LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO

La educación especial ha sido diseñada para atender a niños con “necesidades especiales”, es decir con alguna discapacidad. Con el fin de entender mejor esto, debemos explicar qué es una discapacidad. Diremos entonces que: “...es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia), de la capacidad de realizar una actividad en la forma correcta o dentro de la norma ... se caracteriza por insuficiencia en el desempeño o comportamiento normal de una actividad rutinaria.”⁴

Dentro de los discapacitados podemos mencionar a las personas ciegas, sordas, a quienes carecen de algún miembro o parte del cuerpo y también a los deficientes mentales. La persona con deficiencia mental es aquella que se desarrolla en grado inferior al normal y que experimenta dificultades en el aprendizaje, en la adaptación social y en la productividad económica. Se identifica midiendo el coeficiente intelectual (CI o IQ) del individuo que en los deficientes mentales está por debajo de lo normal. Además en estas personas la adaptación a su ambiente social es inferior a la de sus compañeros de la misma edad.

En el mundo el 10 por ciento de la población tiene alguna discapacidad y el 3 por ciento sufre de deficiencia mental. Según

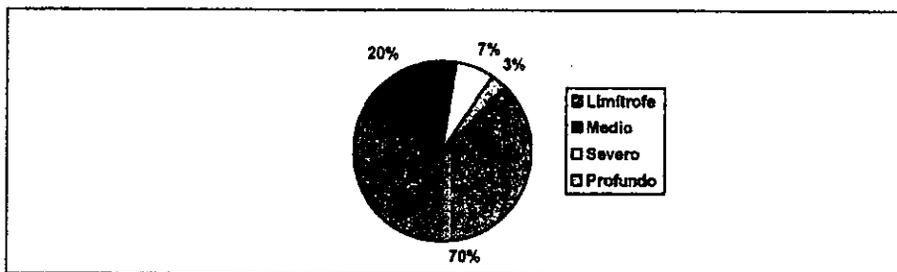
⁴ Alicia Amate. et al. Discapacidad y Derechos Humanos. Págs. 27 y 28.

datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que nos fueron proporcionados por la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE). En los países en vías de desarrollo, las cifras oficiales son 15 por ciento discapacitados de todo tipo y 5 por ciento deficientes mentales. En México se estima que los deficientes mentales son aproximadamente cuatro millones.

La deficiencia mental es causada por cualquier condición que obstaculice e interfiera el desarrollo antes, durante, después del parto o en la primera infancia. Las causas son diversas, pero algunas de las más frecuentes son: irregularidades genéticas, desnutrición de la madre o del niño, que a la madre le dé rubéola durante el embarazo o que haya falta de oxígeno al nacer el niño.

Existen cuatro niveles de retraso mental de acuerdo a su gravedad, el cual es medido por el coeficiente intelectual. Lo normal es tener un CI de entre 85 a 110. Si se tiene arriba de 110, nos referiríamos a un superdotado. Con CI por debajo de 85 es considerado "deficiente". Estos niveles son: limítrofe (de los cuatro millones aproximadamente de retrasados que hay en México, el 70 por ciento está en esta categoría), medio (20 por ciento), severo (7 por ciento) y profundo (3 por ciento).⁵

⁵ Según datos de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, 1997.



Generalmente se tiene la idea de que el deficiente mental debe estar siempre babeando o ejecutando movimientos raros, pero casi nunca es así. Vamos a mencionar las características de los niveles, que señalamos en líneas anteriores.

A los limítrofes se les da este nombre porque se encuentran en los límites de la normalidad y la discapacidad. También se les llama superficiales. Tienen un CI de entre 70 y 85. Son muy parecidos a los normales, sólo que les cuesta un poco más llevar al cabo algunas actividades y tienen dificultades para adaptarse al ambiente social, pero aún así son capaces de hacerlo. Algunos pueden ser nuestros compañeros de escuela en primaria, secundaria y hasta preparatoria, trabajar e incluso casarse. Pero siempre van a necesitar de cierta asistencia y orientación.

El deficiente mental medio al llegar a la edad adulta tendrá una edad mental de cinco a ocho años. Ocasionalmente se les presta ayuda para su higiene personal, pueden trabajar en actividades sencillas con una capacitación adecuada y siempre supervisados.

Un adulto severamente retrasado alcanza el nivel de un preescolar. Esta persona puede encargarse de sus necesidades básicas como ir al baño, vestirse, comer sola y comunicarse con un lenguaje hablado sencillo, pero no puede andar sola en la ciudad.

Un retrasado profundo, en la edad adulta "no alcanza la edad mental de un niño de tres años."⁶ Por lo tanto necesita ayuda para ir al baño, alimentarse y vestirse. Su comportamiento es como el de un niño. La gran mayoría no puede hablar.

En el caso de los niveles medio, severo y profundo, cabe señalar que la persona siempre se comportará como un niño aunque sea adulto, debido a su edad mental. Necesitará durante toda su vida del apoyo y cuidado de una persona mayor.

Con la educación especial se pretende que ellos desarrollen al máximo sus capacidades y así se incorporen a la sociedad. Actualmente, la educación se está enfrentando a una serie de cambios con el objetivo de que estos niños estudien en escuelas regulares junto con los no discapacitados. Esto es una postura que causa controversia y que se encuentra con muchos obstáculos.

También crea las siguientes interrogantes: ¿No son las escuelas especiales la mejor forma de integrar a los deficientes mentales a la sociedad? ¿Han sido, acaso, otra forma de marginar? ¿Cómo va a

⁶ Robert P. Ingalls. *Retraso Mental. La nueva perspectiva*. Pág. 58.

darse esta integración? ¿Van a poder adaptarse los deficientes mentales a las escuelas regulares? ¿Cómo reaccionarán los niños no discapacitados y sus padres? ¿Es la mejor opción?

Veamos un breve recuento histórico de la educación especial, desde fines del siglo XVIII hasta nuestra época, para conocer su origen discriminatorio y segregante y los cambios que ha sufrido hasta llegar a la idea de integrar discapacitados a las escuelas regulares.

El retraso mental en la segunda mitad del siglo XVIII, fue enfocado como un problema médico y no social. En ese entonces no se pensaba en educar, ya que se daba por hecho que estas personas no tenían ninguna posibilidad de adaptación social. Se veía el problema como una enfermedad; por eso eran internados en hospitales especialmente creados para ellos, aislados del mundo.

En el siglo XIX, se empezó a hablar de rehabilitación. Surge la idea de que estas personas no tienen por qué vivir en internados, que pueden vivir en sociedad y que por lo tanto pueden ser educados. Es aquí donde empiezan las escuelas creadas para ellos, la especialización y los servicios. En lugar de que un solo médico se encargue del discapacitado, se tiene que visitar al pediatra, al profesor especial, el especialista de lenguaje y el psicólogo. Se da una superespecialización, se habla de grupos de terapia, centros especializados para terapia individual, familiar y grupal. Esto se extiende hasta nuestros días.

El 18 de diciembre de 1970 se formó en México, por decreto presidencial, la Dirección de Educación Especial. Esto se debió a que el Estado muestra interés por recuperar la aceptación de algunos sectores que han sido marginados. Con ese decreto se estableció que esta dependencia tendría la función de "...organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema de educación de niños (discapacitados) y la formación de profesores especialistas."⁷ En los años setenta también aparecieron los primeros Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE). A finales de los setenta se empieza a hablar de integración educativa; incluso surgen algunos grupos pilotos, donde los niños no discapacitados comparten su salón con algún compañero especial. En 1993 fue modificada la Ley General de Educación, se estableció por decreto, en el artículo 41, que los niños con necesidades especiales sean integrados a la educación regular.

A pesar de todos los esfuerzos por integrarlos a la sociedad, la actitud de la misma sigue siendo segregante, discriminatoria y aislante. Los deficientes mentales sólo encuentran un lugar para ellos en centros y grupos especiales, son marginados de ambientes y actividades en las que participan los no discapacitados. Se debe reconocer el esfuerzo de los profesionales porque su actividad la llevan al cabo enfocando sus objetivos a la integración y han tenido muchos logros, siendo la sociedad el principal obstáculo a vencer.

Actualmente, estamos en una época de transición para la educación especial. El modelo educativo que acabamos de mencionar

⁷ Francisca Cruz y Magnolia Castillo. *Educación Especial en México*. Tesis de Sociología. Pág. 60.

todavía persiste; esta es la época de la “superespecialización”. Sin embargo, se está dando un cambio. Si a finales del siglo XVIII ni siquiera se cuestionaba la posibilidad de que los deficientes mentales pudieran asistir a la escuela, ahora se ha llegado a la conclusión de que pueden estudiar en escuelas regulares junto con niños “normales”. Incluso se promulgó la ley general de educación, en la que se estableció la integración como un derecho. Es decir, se cuenta ya con un respaldo legal.

A este nuevo modelo podemos llamarlo social o comunitario, porque la responsabilidad de la integración recae tanto en infantes, padres de familia, maestros y médicos como en el Estado. Así ocurre también en Italia y Holanda, donde no existen las escuelas especiales. Se espera que la sociedad tome una actitud integradora, o sea, una cultura de la diversidad, aceptar a la gente diferente y saber que su discapacidad no la hace menos valiosa.

**INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS
CON SINDROME DE DOWN
- REPORTAJE -**

CAPÍTULO 1

SÍNDROME DE DOWN, UN CASO ESPECÍFICO DE RETRASO MENTAL

Cabeza pequeña; ojos oblicuos; nariz menuda y aplastada; boca relativamente chica, dando la impresión de que la lengua no le cabe adentro; piel seca; cabellos finos, ralos y lacios; cuello corto; manos pequeñas con dedos cortos. Estas son las características físicas más visibles de un niño con síndrome de Down.

Además, estos niños sufren problemas de retraso mental (que puede variar de profundo a superficial, ubicándose la mayoría de medio a superficial), de lenguaje y en ocasiones de dificultad para coordinar movimientos. Por desgracia, a medida que el niño crece se hace más evidente que su desarrollo está globalmente retrasado, es decir, que sus deficiencias son más notables.

Sylvia García Escamilla, presidenta de la *Fundación John Lagdon Down*, opina que psicológicamente estos niños son: "obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a la reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable."¹

En México, uno de cada setecientos niños que nacen, sufre el síndrome de Down. La probabilidad de tener un hijo así, se incrementa al aumentar la edad de la madre, muy particularmente después de los 35 años, por el contrario parece no tener ninguna

¹ Sylvia García Escamilla. *El niño con síndrome de Down*. Pág. 49.

relación con la edad del padre, según datos de Jean Rondal en *El mongolismo*.²

Sin embargo, las cifras dicen lo contrario, por lo menos el 70 por ciento de los bebés con síndrome de Down nace de mujeres menores de 35 años; esto es debido al gran número de embarazos que se producen en este grupo de edad, en comparación con grupos mayores.

El estudio de este mal se remonta a mediados del siglo pasado. Fue en 1866 cuando un médico inglés, John Langdon Down, atrajo la atención del mundo científico hacia un grupo particular de retrasados mentales. Basándose principalmente en las características del rostro, los llamó mongólicos. En esta época las tesis racistas estaban en auge, los sabios situaban a la raza mongólica en lo más bajo de la escala humana. De ahí viene el nombre de "mongolitos".

Posteriormente, en 1959, unos investigadores franceses (Lejeune, Gautier y Turpin), descubrieron que las células del cuerpo de las personas con síndrome de Down contenían 47 cromosomas en lugar de las 46 que tiene una persona normal.

Este cromosoma extra se sitúa en el par 21, en lugar de dos cromosomas hay tres. Es por eso que la anomalía también recibe el nombre de *trisomía 21*.

² Jean Lambert y Jean Rondal. *El mongolismo*. Pág 25.

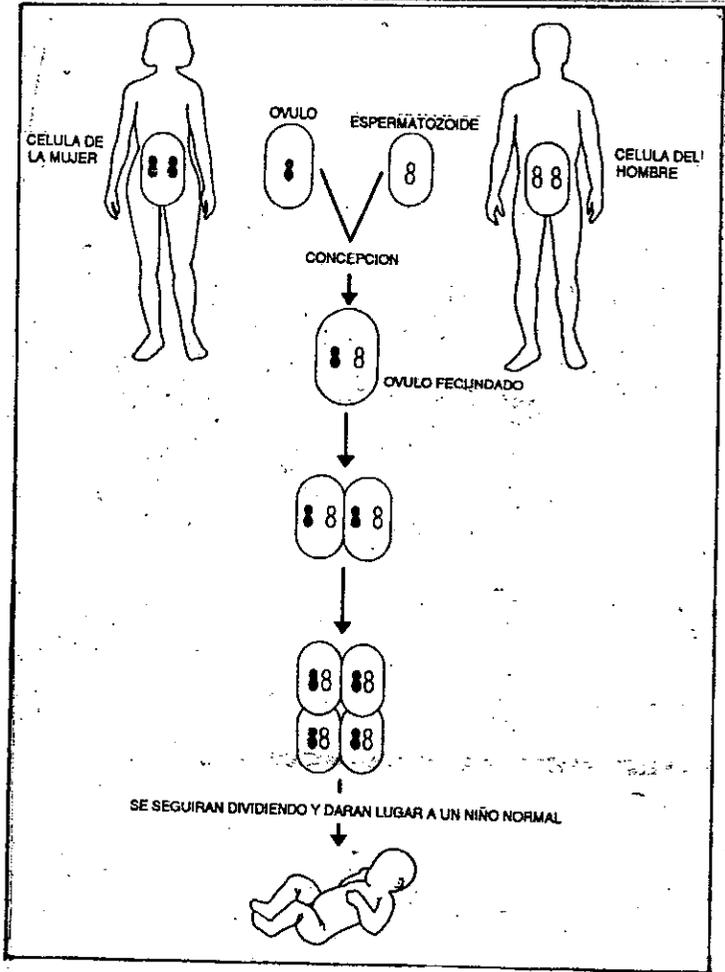
Hay tres tipos de trisomía 21:

1. Regular. Todas las células del organismo tienen un cromosoma de más en el par 21.
2. Por mosaico. Sólo una porción del total de las células tiene un cromosoma 21 extra, mientras que las otras células son normales. En este caso el niño presentará signos menos aparentes en su cara, cuerpo y extremidades.
3. Por translocación. Alguno de los padres, siendo completamente normal, tiene una parte del cromosoma 21 pegado o unido con otro cromosoma que, casi siempre, es del par 14. Tales personas pueden tener hijos normales o hijos con síndrome de Down, ya que debido a esta unión, la división de cromosomas se puede desarrollar de manera irregular dando cabida a la trisomía 21.

El síndrome de Down se da al azar y no se conoce otra causa que la produzca, que la inadecuada distribución de los cromosomas. En la siguiente página se ilustra el proceso de la división celular normal, para poder entender qué es lo que sucede con la trisomía 21.³

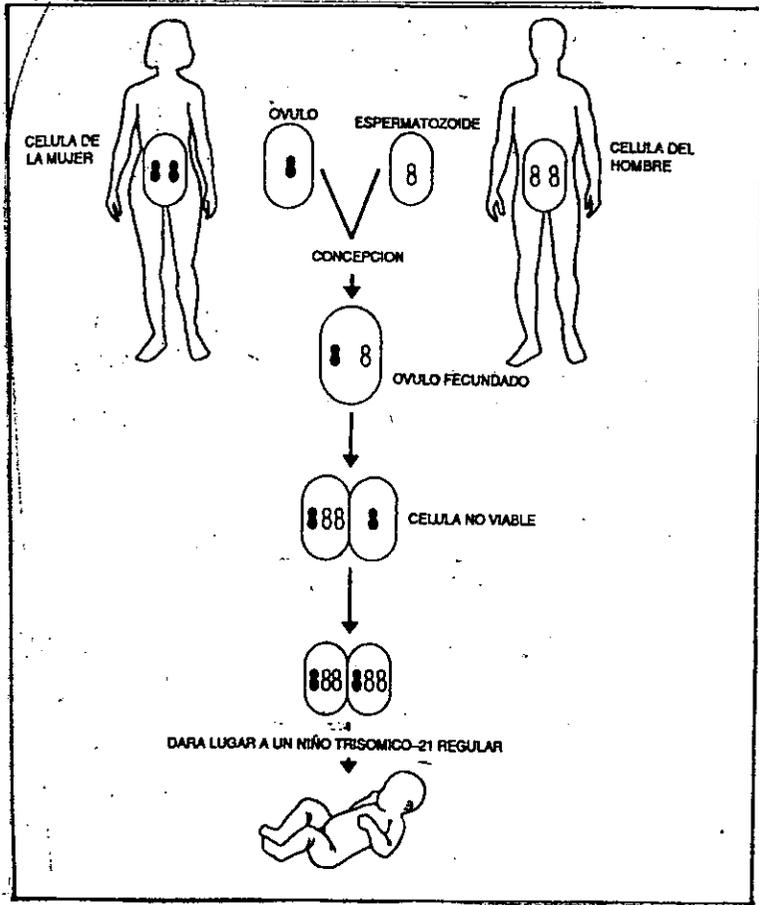
Con fines didácticos se puede identificar en la ilustración un cromosoma negro heredado por la mamá y uno blanco heredado por el papá. Aquí observamos el proceso de división celular que después de la concepción da origen a cuatro células hijas, que contienen su par de cromosomas negros y blancos. Este proceso de división continúa hasta que se forma un niño o niña normal.

³ Las ilustraciones han sido retomadas del libro *El niño Down. Mitos y realidades* de Luis Jasso.

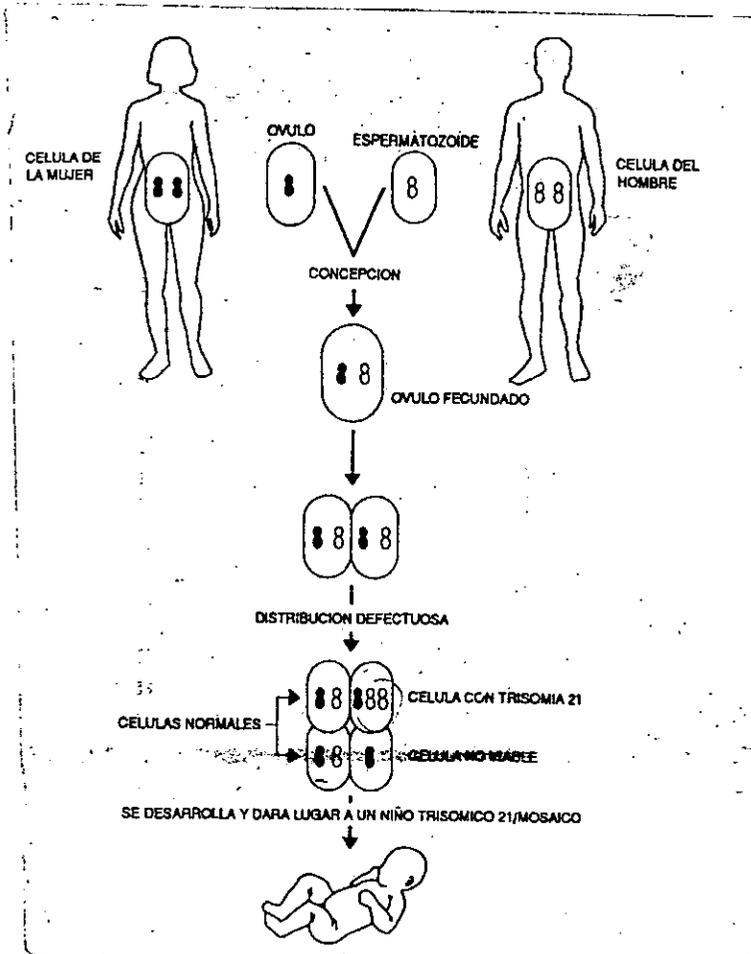


Ahora veremos qué pasa en cada uno de los casos del síndrome de Down.

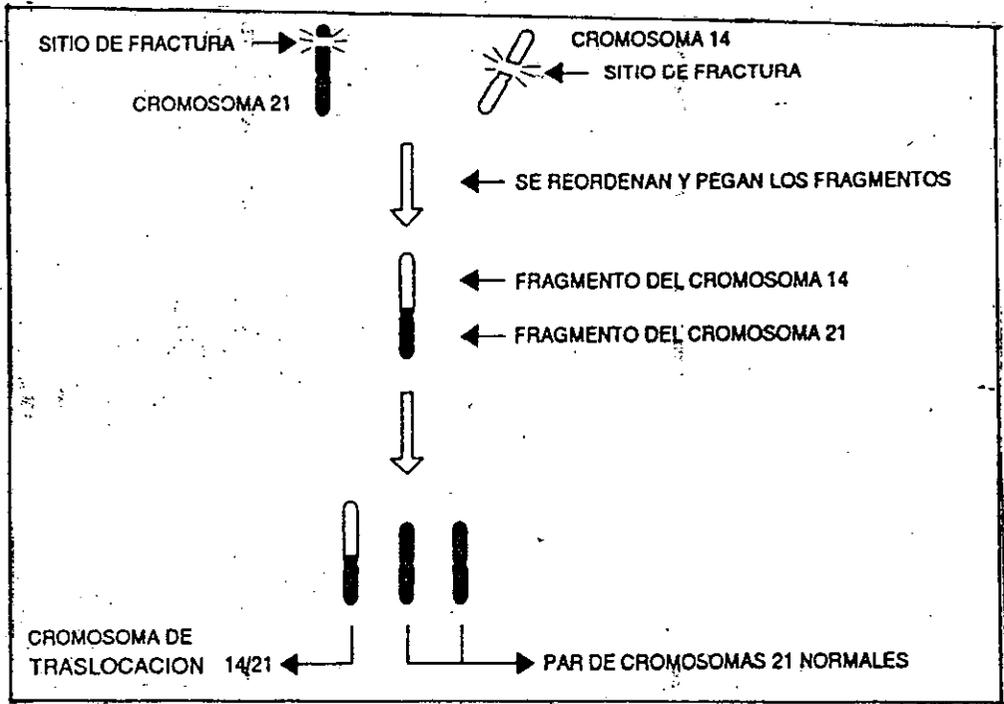
En el caso de la trisomía 21 regular, el error de distribución cromosómico se produce en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide en la primera división celular del óvulo fecundado. Es por eso que la trisomía 21 se presenta en todas las células del organismo. Esto generalmente es asociado a las personas jóvenes.



En la trisomía 21 por mosaico, el error de distribución no se produce en la primera división, sino en la segunda, tercera, cuarta o quinta. Esta es la razón por la cual no todas las células resultan afectadas, sino sólo una porción de las mismas. Mientras más tarde se dé este error de distribución cromosómico, menos afectado resultará el individuo.



El fenómeno de la translocación merece especial atención, porque como ya mencionamos uno de los padres es física y mentalmente normal, pero, puede tener hijos con síndrome de Down, debido a que en el par 21, tiene un fragmento de un cromosoma del par 14, lo cual en la distribución celular produce la trisomía.



El pediatra Luis Jasso, autor del libro *El niño con síndrome de Down. Mitos y realidades*, especifica que en la mayoría de los sujetos afectados lo que predomina es la trisomía regular, en un 90 por ciento de los casos; el 10 por ciento restante se divide entre la translocación y el mosaico.⁴

Se puede predecir el nacimiento de un niño Down por medio de la amniocentesis, la cual consiste en un examen de laboratorio que se realiza entre la semana 14 y 16 del embarazo. Se obtiene líquido amniótico del feto, para determinar si tiene algún problema cromosómico. En caso que se detecte anormalidad, se puede practicar legalmente un aborto.

Este síndrome no tiene cura y además los siguientes padecimientos se asocian a él: enfermedades del corazón (40 por ciento); problemas auditivos (50 por ciento); de la vista (50 por ciento), éstos incluyen ojos cruzados, miopía y cataratas; así como malformaciones intestinales (12 por ciento). También tienden a enfermarse frecuentemente con resfriados, bronquitis y neumonía

A pesar de esto y de su retraso mental, la mayoría de esos niños son considerados entrenables, o sea, que pueden ser educados, con el fin de lograr una adecuada integración social. Nunca alcanzarán el desarrollo que puede tener una persona normal. Sin embargo, con sus limitaciones, pueden adaptarse a nuestro régimen de vida.

⁴ Luis Jasso. *El niño Down. Mitos y realidades*. Pág. 42.

De acuerdo a la experiencia de Sylvia García Escamilla, hay profesionales con falta de ética, que se valen de las circunstancias para explotar la angustia y aflicción familiar dando esperanzas de que curarán al niño.⁵ En el aspecto físico se podría por ejemplo recurrir a una cirugía plástica, pero hay que recordar que el síndrome de Down se encuentra en todas y cada una de las células (al menos en un 90 por ciento de los casos) y que éstas son renovables, por lo tanto, no tendría caso la intervención.

⁵ Sylvia García Escamilla. op cit. Pág. 92.

1.1. ESCUELAS Y APOYO GUBERNAMENTAL

Ni un laberinto, cuya enredada y enigmática salida produce temor; ni la densa oscuridad de un abismo insondable; provoca tanto desconcierto y curiosidad creciente como encontrarnos en un salón de clases donde algunos alumnos no oyen; otros, no ven; aquí, hay dos niños con parálisis cerebral, cuya aparente inmovilidad es engañosa; allá, un retrasado mental sonríe con más velocidad que percatarse de la causa que provoca su expresión alegre.

Ni lo piense, no estamos en una exhibición de fenómenos de la naturaleza, no es un laboratorio donde se investigan diferentes comportamientos y, ¡cuidado! no acuda al fácil recurso de pensar que se trata de un sitio de aislamiento para personas anormales. Está usted, nada menos que en una de las unidades conocidas en el Distrito Federal como *Centros de Atención Múltiple (CAM)*.

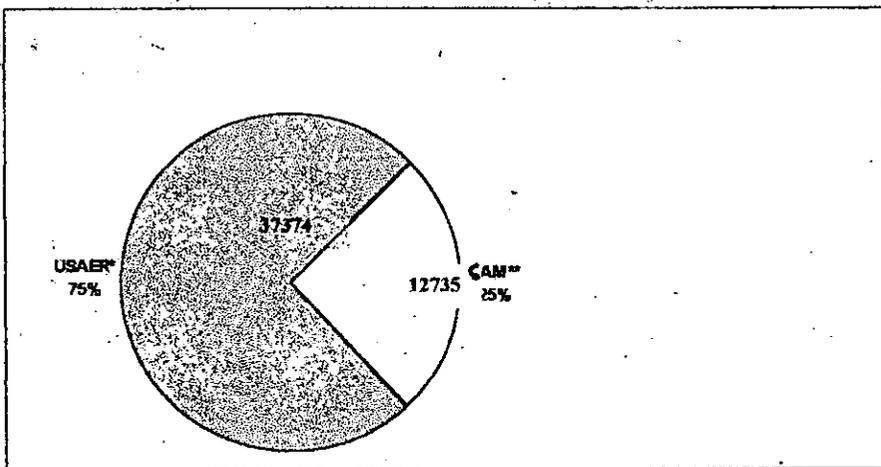
En estos centros los discapacitados, cualquiera que sea su afección, reciben atención especializada de acuerdo con sus necesidades específicas. Los CAM son escuelas que el gobierno ofrece a las personas especiales y en el Distrito Federal existen 113 establecimientos, que resultan insuficientes para una ciudad con casi 20 millones de habitantes.

Quiere decir que la educación especial recibe apoyo gubernamental, a través de los *Centros de Atención Múltiple (CAM)*, tanto para la integración de niños discapacitados a la sociedad, incluyendo a los niños Down, como para que en su caso, aprendan a

manejarse por sí mismos en la atención de sus primeras necesidades personales.

Además, se da la integración de niños especiales a las escuelas regulares, con la ayuda de grupos de profesionales, conocidos como las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), los cuales trabajan junto con los profesores de las escuelas regulares para que los niños con necesidades especiales obtengan el mayor provecho en su educación.

Según cifras de la Dirección de Educación Especial (1997), el gobierno brinda apoyo a 50 mil 139 niños con distintos tipos de discapacidad. De los cuales el 75 por ciento ya está integrado al sistema de educación regular y el 25 por ciento sigue asistiendo a los CAM.



* Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular ** Centros de Atención Múltiple

A pesar de que es mayor el número de discapacitados que se han integrado a una escuela regular, en el caso específico del síndrome de Down la mayor parte de ellos no ha podido integrarse, ya que este proceso se ha dirigido principalmente a las discapacidades de tipo físico y no intelectual. Es más común encontrar niños con síndrome de Down en escuelas regulares de paga que en escuelas regulares de gobierno. Los niños Down que no han sido todavía integrados al sistema regular, asisten a los *Centros de Atención Múltiple (CAM)* y hay, desde luego, muchos que no reciben ninguna atención, debido a insuficiencias económicas, ignorancia de los familiares o, simplemente, omisión.

1.2. MÉTODO DE ENSEÑANZA

Hay quienes piensan que todo debe ser especial cuando se trata de personas especiales, esto no excluye a la educación. Se piensa que la educación especial y los métodos de enseñanza deben ser distintos. Debido a esta noción equivocada es que la gente no acepta que los discapacitados participen en lo que todos hacemos. Se cree que deben existir adaptaciones sumamente especializadas para que ellos puedan tener acceso a los ambientes "normales". Según el licenciado Andrés San Luis, profesor de la *Normal de Especialización*, no siempre es así.

En el caso de la educación, los niños con síndrome de Down, al igual que otros niños con discapacidad intelectual, no reciben en las escuelas especiales una educación muy diferente a los niños de las escuelas regulares en cuanto a metodología. Cualquier método que se utilice va a ser analítico o global, dependiendo de las capacidades del niño.

Con el método analítico se desglosa una actividad lo más posible. Por ejemplo, enseñarle a un niño a lavarse las manos. Para ello, hay que enseñarle paso por paso. Primero, a ir al baño, después abrir la llave, mojar las manos, cerrar la llave, agarrar el jabón, tallarse las manos, volver a abrirla, enjuagarse las manos y cerrarla nuevamente. Se hace mucho énfasis en cada paso, debido a esto, el ritmo de aprendizaje es más lento que en un niño normal, por lo que, aprenden a distinta velocidad.

Si para aprender a leer y escribir una persona sin discapacidad se lleva un año, un niño con síndrome de Down puede tardarse dos. Se le enseña primero a trazar. Por ejemplo, para escribir la letra *a*, con el lápiz tal vez al principio hará circulitos y después el palito, ya que logró hacerla, debe reconocer el símbolo, saber pronunciarla e identificarla en revistas. El alumno aprende sonidos que poco a poco va juntando hasta que empieza a leer.

En el método global debe reconocer algo en conjunto, aunque no entienda cada parte. Por ejemplo, que sin saber cada letra de su nombre al verlo escrito identifique el conjunto de símbolos y sepa que es su nombre, aunque nunca hayan aprendido el abecedario. Lo mismo pasa, con el letrero del camión que los lleva a su casa o la marca de algún producto.

Estos métodos también se utilizan con niños regulares. En el caso del método analítico los pasos se hacen con más extensión, por lo que a diferencia con los niños regulares lo que cambia es el ritmo de aprendizaje. Cuando se hace uso del método global, es también más lento el proceso de enseñanza porque se requiere de mucho más tiempo que el usado con el niño sin discapacidad, hasta que el niño Down lo comprenda.

“No quiero decir con esto que no existan métodos exclusivamente creados para ellos, sí los hay”. Nos explicó San Luis, pero, al analizar más profundamente el método, nos damos cuenta que pueden ser o son usados en casos de alumnos sin discapacidad. Un ejemplo es el método Montessori creado para atender a niños con

discapacidad, ahora resulta que las escuelas Montessori atienden en su mayoría a niños normales.

Lo mismo pasa con la intervención temprana, en ella los bebés usan colchonetas para sus ejercicios y se les enseña a nadar. Esta surgió para los niños discapacitados, pero, hoy en día hay gimnasios y clases de natación que emplean ese método para bebés sin discapacidad.

También hay métodos creados para infantes normales que son usados con niños discapacitados, un ejemplo es el método "onomatopéyico" de Gregorio Torres Quintero, con el se aprenden fonemas retomando los sonidos del medio ambiente. Por ejemplo "la vaca muu", "el borrego bee". Este método es común en niños con o sin discapacidad y tienen muy buenos resultados en ambos casos.

Es importante también mencionar que a cada alumno se le debe dar una atención individualizada, porque aunque en un salón de clases se encuentren puros niños Down, éstos no trabajan a un mismo ritmo. Es común que en un grupo los estudiantes realicen actividades distintas, según sus capacidades.

CAPÍTULO 2

ESCUELAS PARTICULARES

Existen escuelas particulares y también de gobierno para la atención de los niños Down. La mayoría de los padres prefiere que sus hijos asistan a institutos de la iniciativa privada. Las razones son obvias, se tiene la idea de que como se está pagando, los pequeños recibirán más atención y de mejor calidad por parte de los profesores y especialistas.

Por lo regular la escuela especial es cara, sin embargo, la escuela que más cobra no es necesariamente la mejor. Encontramos un ejemplo donde asisten personas de escasos recursos y se cobran cuotas muy bajas; nos referimos al *Centro Down de Tláhuac*. También están las escuelas de lujo, como la *Fundación John Langdon Down*.

A continuación no referiremos al *Centro Down de Tláhuac* y la *Fundación John Langdon Down*. Además, incluiremos información sobre una escuela que, como los *Centros de Atención Múltiple*, atiende a niños con diversas discapacidades intelectuales, con el denominativo de *Aceptar A.C.*

2.1. LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON DOWN

2.1.1. HISTORIA

Las fotos de un niño con síndrome de Down, llaman la atención, especialmente una que, por sus rasgos de ternura, nos obliga a detenernos y apreciarla. Abajo de la misma unos datos: "Eduardo. 8 de mayo 1967 - 31 de diciembre 1972" indican las fechas de su corta vida, "Tu recuerdo está siempre presente y tu misión se está cumpliendo"; eso es lo que se ve al entrar al edificio de la *Fundación John Langdon Down* en la ciudad de México.

Un niño que pudo ser feliz porque llegó al mundo rodeado de amor es la razón que motivó a que Sylvia García Escamilla, fundadora y presidenta de la *John Langdon Down* creara la primera escuela para niños afectados con ese mal en México.

Sylvia, una mujer rubia, alta, delgada, elegante, con un gran gusto por la música nos contó que antes del nacimiento de su hijo dio clases de mandolina, solfeo y acordeón. Además, también estudiaba idiomas. Nació en un internado para niños de escasos recursos ubicado al sur de la ciudad de México. Por ser de sus padres, ese internado era su propia casa. "Yo nací en un medio muy rígido, pero, también de mucho calor humano", nos platicó la presidenta de la fundación. Orgullosa, nos dijo que su madre fue la primera trabajadora social titulada de la UNAM, con cédula número uno. Su padre, carrancista, un hombre muy culto y autodidacta. "Ellos me dejaron la mejor herencia, el trabajo y el servir."

Después decide casarse. Todo presagiaba felicidad, como tradicionalmente ocurre en el amor. Dos enamorados deciden unir sus vidas; una alegre boda sella el compromiso y, después, la gran noticia de que van a ser padres los llena de entusiasmo.

¿Será niño o niña? ¿A quién se parecerá? El ambiente de fantasías se complementa con las tareas reales de comprar ropita, ¿azul o rosa?, de arreglar el futuro cuarto del bebé, lo cual no es otra cosa que palpar la esencia de una gran ilusión convertida en vida.

Por fin llegó el día del nacimiento. Todo estuvo bien y no hubo complicaciones. A los tres días de regreso a casa, felizmente. "Mi hijo era muy bello, muy lindo, güerito, rosadito, con boca pequeña". Recuerda con ternura 30 años después la madre de Eduardo, desde su amplia oficina en la *Fundación John Langdon Down*.

Cuando el niño tenía cuatro meses el médico le dijo a Sylvia que era necesario hacerle unos estudios de genética. Élla no entendía por qué; pero, bueno, los mandó hacer.

"Su hijo tiene una trisomía 21 regular, es un síndrome de Down, la causa se desconoce, será un niño deficiente mental y es irreversible". Esa fue la noticia que los padres de Eduardo recibieron del genetista. "Me sentí perdida, el panorama era negro, quería correr sin rumbo, ¿qué era trisomía?, ¿qué era Down? Salí del hospital hecha pedazos, todavía lo recuerdo, pero, adoraba a mi hijo. Lo adoraba desde el momento en que lo traía en mi vientre."

Sylvia y su esposo pasaron momentos muy difíciles, nadie quiere creer que su bebé tuviera un problema tan grave. Además, se llenaron de dudas. Buscaron información, los médicos les recomendaron algunos libros y dieron direcciones de instituciones relacionadas con el asunto. La preocupada madre llegó a la *Escuela Normal de Especialización* y decidió estudiar la carrera de Maestra Especialista en la Educación de Deficientes Mentales. Entre todas sus compañeras era la única que tenía un hijo con deficiencia mental. "Mis conocimientos los ponía en práctica con Eduardo", recuerda Sylvia con una sonrisa en el rostro.

Pasaron cuatro años para que terminara la carrera, mientras tanto Eduardo recibía atención de una profesora particular en su casa. El desarrollo del niño iba perfectamente "era la ilusión de toda la familia ... Al año y medio caminaba solo, a los tres años pedaleaba un triciclo y más tarde nadaba como un pez en el agua"⁶, era muy sano, y según su madre las características visibles hacían pensar que se trataba de un niño feliz.

Contrario a muchas familias que esconden a su hijo con síndrome de Down, el hijo de Sylvia era muy famoso. Sus padres lo sacaban a pasear a todas partes, lo mostraban orgullosos a todo el mundo.

Sí, la educación que recibía el niño en el hogar era buena, sin embargo, necesitaba socializarse, conocer a otros niños y tener

⁶ *Ibidem*. Pág. 18.

amiguitos, salir del ámbito familiar. Esto fue lo que llevó a que su madre creara la primera escuela especial para niños con síndrome de Down en México. El *Instituto John Langdon Down* fue fundado el 3 de abril de 1972. Ese mismo año, Eduardo se cayó de la azotea y murió el 31 de diciembre, a la edad de cinco años.

La profesora resume su experiencia: "El dolor que sentí, fue inmenso. La pérdida de un hijo es irreparable. La muerte física es con lo único que no se puede luchar. Pero salí adelante y creo que Eduardo vino a cumplir una misión y se fue fugazmente, dejando recuerdos imborrables y eternos. Nos dejó todo su cariño, todo su amor y nos abrió un camino desconocido antes para nosotros. Poder conocer a estos niños, comprenderlos y luchar por ellos."⁷

Así empezó el instituto. Verónica Treviño, quien es actualmente asistente de educación docente y escolar de la *Fundación John Langdon Down*, nos comentó en una entrevista realizada en las instalaciones de la Fundación el 21 de octubre de 1997, cómo era la escuela al principio: "La escuela se inició con diez alumnos y tres maestros. Estábamos en una casa acondicionada, de dos plantas, ubicada en la colonia Jardines del Pedregal. En la planta baja, estaba la dirección y el comedor. En la planta alta, había cinco recámaras, cada una era un salón. Recuerdo que había un jardín muy grande en la parte de atrás de la casa."

La razón social de instituto se obtuvo en 1980. En ese entonces la escuela contaba con 80 alumnos aproximadamente, los cuales en

⁷ *Ibidem*. Pág. 19.

opinión de la profesora Treviño, "eran demasiados." Por estas fechas se formó el patronato y se constituyó la *Fundación John langdon Down*. Ahora no es sólo una escuela para niños Down, también se encarga de otros aspectos, como son la investigación y la especialización en síndrome de Down para los profesionistas interesados.

Según Treviño, una de las funciones del patronato es recolectar fondos y buscar donadores. En 1990 el Departamento del Distrito Federal dona el terreno en el que están actualmente ubicados (Selva 4, Insurgentes Cuicuilco). En 1993, de una amplia casa en el pedregal, la cual ya era insuficiente para las necesidades de la fundación, se cambian a un terreno de 3 mil 380 metros cuadrados, aproximadamente, con tres plantas, 12 aulas, cuatro talleres, comedor, cancha de basquetbol, alberca y extensas áreas verdes. La fundación tiene 270 alumnos y siete profesores de educación especial. En cuanto al costo de la colegiatura, no a todos se les cobra lo mismo. Se hace un estudio socioeconómico a cada familia y la que puede pagar más, paga más.

La profesora Treviño nos explicó que la meta de la fundación es darles una vida lo más normal posible a los niños y proporcionarles elementos para que lleven una vida independiente, que sean capaces de comer, asearse, vestirse y si es posible desempeñar algún oficio digno. La fundación intenta que el niño alcance su máximo potencial físico y mental. Ofrece los siguientes servicios: intervención temprana; educación preescolar; primaria especial; capacitación laboral; actividades extraescolares para los niños, o sea actividades

deportivas, recreativas y artísticas; orientación a padres, biblioteca y especialidad en la educación del síndrome de Down.

Dentro de la *Fundación John Langdon Down*, se encuentra la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A.C., creada en 1987 a iniciativa de un grupo de profesionales interesados en el tema. En esta asociación "se concentra lo más importante que hay en México con respecto a medicina, pedagogía y psicología", en opinión de Verónica Treviño.

Su finalidad es cubrir las necesidades de índole científico y comunitario en lo que a síndrome de Down se refiere. Sus objetivos son: proporcionar e intercambiar información a nivel nacional e internacional, intercambiar información, organizar e impartir al niño los elementos imprescindibles para una educación integral, fomentar la investigación y la atención especializada, abogar por la reivindicación y elevación de los derechos humanos, brindar apoyo a los padres, difundir todos los adelantos científicos y promover el desarrollo de nuevas fuentes de trabajo para los afectados por el mal.

2.1.2. LA EDUCACIÓN DEL NIÑO DOWN

El concepto de educación especial no se debe limitar a la escuela. Actualmente ha dejado las cuatro paredes del aula. Los padres, las actividades recreativas, artísticas, deportivas y culturales, tienen un papel muy importante en la misma.

La educación del niño Down tiene como objetivo integrarlo a la sociedad. En la *John Langdon Down* se encuentran niños desde 15 días de nacidos hasta la edad adulta. La enseñanza está dividida en varios niveles.

Los niños Down tardan más en hablar y caminar que los niños normales, es por esto que la fundación recibe niños desde los 15 días de nacidos. La intervención temprana es la primera etapa educativa. Aquí se trata de estimular los sentidos auditivos, visuales y táctiles, tratar de que el niño adquiera control de su cuerpo y de sus movimientos. Los padres participan en esta etapa, ya que ellos son los que estimulan al niño, siguiendo las instrucciones del especialista.

Cuando el niño camina está apto para pasar a la sección maternal, donde permanece hasta la edad preescolar, o sea cuatro años. En maternal se les enseña a avisar cuando quieren ir al baño, también hábitos de higiene y alimenticios.

En la sección preescolar el niño empieza a sentirse parte integrante de un grupo e identificarse con el medio educativo.

Todavía se sigue enseñando a los niños a avisar cuándo quieren ir al baño y además adquieren conductas básicas de auto-asistencia como vestirse solos y bañarse.

La siguiente etapa es la primaria especial, se les enseña a leer, escribir y hacer operaciones numéricas sencillas. Cada niño de acuerdo con sus habilidades puede tener un desarrollo superior o inferior al de sus compañeros.

Dependiendo de la facilidad que tengan para realizar actividades y también de los gustos de cada uno, se les incorpora en un taller, que puede ser: pintura, cerámica, repostería, maquila (empaquetado de productos) o barro. La fundación también cuenta con actividades recreativas y deportivas como: natación, educación física, karate y música y existe la posibilidad de darles computación.

El lenguaje es un área a la que se le presta mucha atención, porque un niño con problemas para comunicarse se encuentra en desventaja para poder aprender. Además, la educación se transmite por medio de la comunicación. La fundación da terapias de lenguaje en grupo e individualmente.

La musicoterapia es una actividad de gran importancia para incrementar la capacidad de comunicación, ya que con la música se desarrollan habilidades perceptivas y ayuda a que el niño tenga facilidad para fijar la atención en lo que escucha y aumentar paulatinamente su duración.

La familia y la escuela se deben aliar en este proceso educativo para poder integrar al niño en la sociedad. Es por esto que la fundación realiza también actividades con los padres. Hay una escuela para padres donde se tratan aspectos educativos y sociales. Las clases se dan en las tardes, así como las asesorías independientes.

Sylvia García Escamilla explica en su libro *El niño con síndrome de Down* que al inicio de sus actividades en la institución se hacen a cada niño los estudios necesarios para evaluarlo e integrarlo al grupo que mejor le correspondá.⁸

Martha Leticia García, asistente de la dirección técnica, aseveró que efectivamente se evalúa a los niños, pero que no se toma en cuenta el grado de retraso mental que tiene cada uno. A la pregunta sobre si los alumnos tienen retraso mental superficial, medio o profundo, contestó: "Simplemente tienen una alteración neurológica que cae dentro de un rango de retraso mental, pero no los evaluamos con una escala. No creo que en ningún servicio de educación especial sea tan importante esta escala de inteligencia, aquí nos importa el potencial que tiene el chico para poder trabajar."

Respecto a la selección para permitir la inscripción de los alumnos, contestó que no existe; cualquier niño es aceptado. Pero, sobre esta afirmación la señora Alejandra Espinoza nos contó el caso de su hijo Mauricio de 15 años, quien presenta problemas de conducta. En 1992, la fundación no quería aceptar a Mauricio,

⁸ *Ibidem*. Pág 117.

argumentando que era un niño demasiado activo y podía descontrolar a los otros niños.

La mamá de Mauricio también sabía de casos de padres muy afligidos porque tenían hijos adolescentes que nunca habían recibido educación en alguna escuela y el motivo por el cual no los aceptaban en *John Langdon Down* era que su nivel estaba muy por debajo de los otros niños.

Mauricio finalmente fue aceptado en la fundación. Pero su mamá decidió sacarlo porque no aprendía y además perdió sus hábitos de estudio. "Se había retrasado, olvidó lo que ya había aprendido", expresó. Actualmente, él estudia en la escuela *Acceptar*.

A la pregunta de que si ella recomienda la *Fundación John Langdon Down*, la señora Espinoza contestó "sus instalaciones son unas de las mejores, creo yo, pero está muy mal la escuela. Yo le aconsejo a los padres que vean otras opciones. Bueno, si quieren una escuela donde vayan a guardar a los niños nada más, está perfecta. Pero, si quieren una escuela donde aprendan, pues entonces que vayan a otro lado."

La opinión de los niños también es muy importante, porque ellos deben sentirse a gusto; esto depende del trato que reciban. Mauricio prefiere estar en *Acceptar*, ¿la razón?, "porque me quieren."

Como podrá apreciarse aún cuando la institución dice que se acepta a cualquier niño, los testimonios anteriores demuestran que hay discriminación.⁹

⁹ Hay que tomar en cuenta que esta es la opinión de una madre y de su hijo, es decir de un caso particular entre todo el universo.

2.1.3. LOS PROFESORES

Existen varias formas de ser profesor especial. Una es estudiar para maestro de primaria y hacer una especialidad en deficiencia mental. Otra, salir del nivel medio superior y dirigirse a la *Normal de Especialización* (la cual se encuentra en la calle de Campos Eliseos, en la ciudad de México) y estudiar la licenciatura. Y, una más, ser psicólogo o pedagogo e interesarse en trabajar en el área educativa. En la *Fundación John Langdon Down*, para contratar a un profesor, se le pide que llene el perfil que consta de dos requisitos, ser maestro especial, sin importar el medio por el cual lo haya logrado y tener muchas ganas de trabajar. No se les aplica examen escrito, sólo se les hace una entrevista y los contratos son por tiempo indefinido, según Martha Leticia García, asistente de la dirección técnica dentro de la *Fundación John Langdon Down*.

Como en cualquier otra profesión, el gusto por el trabajo es fundamental y en este caso es importante que les gusten también los niños. En los rostros de los jóvenes profesores de la fundación, los cuales tendrán en promedio de edad 30 años, se advierte entusiasmo y se ve que disfrutan su trabajo.

Los niños con síndrome de Down pueden tener problemas diversos, algunos padecen más de la vista que otros, hay quienes no escuchan bien, otros tienen un retraso mental más profundo, en fin... cada niño necesita de una atención individualizada a pesar de tomar clases en grupo. Estas diferencias y esta atención

individualizada son precisamente lo que hace que la educación especial sea especial.

El profesor de educación especial desarrolla un lenguaje distinto con sus alumnos, a comparación de los maestros de escuelas normales, porque los niños Down tienen problemas de lenguaje, incluso hay algunos que no hablan, utilizan la mímica y gesticulan mucho. Pero eso sí, se deben tratar con la misma disciplina con la que se trata a cualquier niño.

La educación especial no tiene nada que ver con la tradicional educación vertical y autoritaria, donde el profesor da órdenes desde su escritorio. Los grupos son pequeños, aproximadamente diez o quince alumnos como máximo. Ese escritorio desaparece y el salón de clases es también un salón de juego.

2.2. CENTRO DOWN DE TLÁHUAC

¿Se imagina usted un cuarto hecho para guardar caballos, pero que funciona como salón de clases? Así son las cuatro aulas del *Centro Down de Tláhuac*. Mientras la Presidenta de la *Fundación John Langdon Down* dice desde su elegante oficina ubicada en la colonia Fuentes del Pedregal, no querer limosna como donativos (cosas que sobren o ya no les sirvan a los dueños), en el *Centro Down de Tláhuac* se aprovecha al máximo todo lo que les regalan.

“Me llamaron de un Kinder diciéndome que iban a tirar las bancas porque ya no les servían, que si quería ir por ellas. Ahora son las que utilizamos en nuestra escuela”, comenta Ricardo Castillo, director del *Centro Down*.

Esta pequeña escuela tiene nueve años. Se creó a iniciativa de la señora Lidia González, quien había pensado en dos opciones: un asilo de ancianos o una escuela para niños con síndrome de Down. La razón es que hay muchos viejitos y muchos niños con síndrome de Down por esa zona. Se decidió que sería una escuela. Atiende desde bebés de un mes de nacidos, hasta adultos sin límite de edad. En este momento el más grande tiene 24 años.

La escuela cuenta con cuatro maestros, 30 alumnos, cuatro salones de clases y un pequeño patio. Se trabaja con nueve niveles. El primero es de intervención temprana, el segundo es lo que se conoce como preescolar. Tercero, cuarto, quinto, sexto, séptimo y octavo, son equivalentes cada uno a un año de primaria. En el nivel

noveno se les enseñan talleres. La participación de los padres es muy importante en la educación del niño. A los papás se les dan pláticas.

El trato para cada alumno es individualizado, cada niño trabaja a un ritmo diferente. Los alumnos están en cada nivel hasta que logren pasarlo. Ricardo Castillo calcula que en promedio son dos años para cada nivel; hay quien los hace en más y otros en menos, a excepción del primero, donde los niños permanecen hasta los cuatro años de edad. Los talleres que hay son: pirograbado, figuras de papel maché, adornos de navidad, muñecos de peluche y construcción de muebles armados con tornillos.

A los niños no nada más se les enseña a leer, escribir y hacer cuentas, se trabaja con varias áreas que están inmersas en todo el proceso de aprendizaje, que son: lenguaje, social, autocuidado y vida independiente. En lenguaje lo importante es que el alumno se pueda comunicar, como sea, de preferencia de una manera escrita y verbal. En el área social, deben poder adecuar su comportamiento a cualquier medio, no importa si es fiesta, calle, trabajo, etc. Autocuidado se refiere también a la autoestima, los alumnos aprenden a defender su integridad personal, sus derechos, a respetar y ser respetados. Por último, en vida independiente, se les enseña a tomar camiones y realizar labores del hogar.

Los niños son muy disciplinados, salen mucho de paseo en la escuela y saben comportarse en todos lados de una forma adecuada. El director programa casi cada dos semanas salidas al museo, el

circo, el parque, a donde sea; él dice que no importa el lugar, lo importante es que salgan.

En la escuela se procura no hacer test de inteligencia, a menos que sea un caso muy necesario. Tampoco se utilizan términos como retrasado mental profundo, medio, etc. En lugar de eso se dice es un niño que requiere mucho o poco apoyo.

Hay mamás que se quejan porque en la *Fundación John Langdon Down* sus hijos no son aceptados, ya sea porque no pueden pagar la colegiatura o por estar muy atrasados académicamente. En el *Centro Down* a todos se les da la oportunidad de entrar, sin importar su nivel escolar anterior, la edad y ni mencionar el nivel socioeconómico de los padres, ya que la escuela se caracteriza por ser para niños de muy bajos recursos.

Una cualidad muy particular de este lugar es que el premio de los niños que se portan bien y son obedientes es la tarea. Cuando les dicen que no van tener trabajo para hacer en casa, ellos le piden al profesor que por favor les deje. Obviamente hay algunos alumnos que no quieren. Pero, la generalidad es que a la mayoría le gusta. "Así deberían ser todas las escuelas, para que los niños siempre se acostumbren a trabajar", dice el director.

El síndrome de Down no respeta clases sociales. El *Centro Down de Tláhuac* es un espacio educativo para niños Down de escasos recursos, porque el ser pobre no es un obstáculo para aprender. La escuela es muy modesta y no le pide nada a la

Fundación John Langdon Down. Los niños tienen un nivel muy bueno, tanto académico como social. "Tenemos muchas carencias, sin embargo, le echamos ganas para sacar adelante a estos niños. Con todo y que la sociedad ponga trabas o sea lento el proceso de integración, de todas formas sabemos que sí se puede". Dice entusiasta Ricardo Castillo.

2.3 ESCUELA ACEPTAR A.C.

Además de las escuelas exclusivas para niños con síndrome de Down, también encontramos otras donde atienden a niños con cualquier discapacidad. Los *Centros de Atención Múltiple (CAM)* son un ejemplo en cuanto a instituciones de gobierno se refiere. En el ámbito particular varios colegios se encargan de la enseñanza de personas especiales, una de ellas es *Aceptar A.C.*

Aceptar es una pequeña escuela ubicada al sur de la ciudad, en Villa Coapa. Un estacionamiento techado con capacidad como para tres coches y un pequeño jardín, aproximadamente de la misma magnitud, conforman sus instalaciones. El personal son dos maestras que al mismo tiempo desempeñan el papel de directoras.

Hay 20 alumnos, repartidos en dos grupos (el de los "chiquitos" conformado por niños y el de los "grandes" donde hay jóvenes y adultos), cada maestra atiende uno. No hay salones de clases, cada grupo utiliza la mitad del estacionamiento.

En *Aceptar* hay niños de todos los niveles de retraso mental, desde superficiales hasta profundos. Estos son algunos de los alumnos: Ricardo, el más pequeñito de todos, es un niño con síndrome de Down, tiene año y medio, todavía no puede sentarse solo. Mauricio es un niño de 15 años que presenta problemas de conducta, también tiene síndrome de Down, se caracteriza por ser muy agresivo al hablar con las personas, utiliza frases como "¡muérete!" y "¡tú cállate eres una retrasada mental!", además es

muy inteligente. Pedro, un joven aproximadamente de 20 años, es psicótico, discapacitado intelectual y epiléptico, él mismo nos platicó que lo corrieron de la escuela "Mariposa Blanca" por golpear en la cabeza a un compañero; en ocasiones es muy extrovertido y en otras reservado. Karina es una pequeñita de aproximadamente diez años, con un retraso mental profundo, hace poco aprendió a caminar y no sabe hablar.

María Luisa Villaseñor, maestra de *Aceptar*, nos dijo que está en desacuerdo en que haya escuelas exclusivas para niños Down. La razón: "De por sí se les señala por tener un cromosoma de más, para que todavía tengan que recibir una educación sólo con niños Down. No es posible dividirlos así, porque eso es restringirlos todavía más. Por experiencia te puedo decir que no hay problema si los mezclas con otros niños con lesión cerebral (retraso mental) de que copien hábitos. Ni que a los de lesión cerebral les afecte intelectualmente o viceversa. Es como cuando vas a la escuela y hay niños güeros, morenos, de todo tipo. No puedes juntarte nada más con los que son como tú."

En la *Fundación John Langdon Down* hay niños muy disciplinados y con una discapacidad intelectual leve. En el *Centro Down de Tláhuac* hay niños con todo tipo de retraso mental, pero se caracterizan por ser muy disciplinados. En cambio, en *Aceptar* además de encontrar niños con todos los niveles de retraso mental, también vemos algunos que presentan serios problemas de conducta.

Aceptar intenta integrar a las personas con discapacidad a la sociedad. Hacerlos que desarrollen sus capacidades, sus habilidades con base en lo que cada quien pueda hacer. Lo importante es que el individuo no sea una carga, que sea independiente y autosuficiente de acuerdo a su capacidad, porque todos de alguna manera pueden hacer algo útil en su vida diaria como: tirar la basura, bañarse solos o traer la escoba, entre otras actividades. Así, pueden cooperar en el hogar y su propio aseo personal, nos explicó María Luisa Villaseñor.

A cada alumno se le da una atención individualizada. Cada quien aprende a leer, escribir, sumar a su propio ritmo. A pesar de que nada más son dos grupos, se maneja estimulación temprana, preescolar, primaria y un taller. Al terminar la primaria, los niños que pueden hacerla tienen un equivalente a un tercer año de primaria regular. El único taller que hay es llamado "de vida independiente". En él, dependiendo de sus habilidades, se les enseña cocina, higiene personal, poner un botón, barrer, trapear, sacudir, voltear la ropa al derecho y al revés, tender la cama y otras labores que ponen en práctica en su vida diaria.

A la hora del recreo, todos van a un parque cercano a jugar. Salir está contemplado como parte de su educación, porque en la calle tienen contacto con la gente. En esta escuela hay algunas personas que debido a su nivel de afectación intelectual, dice la maestra María Luisa Villaseñor que no aprenderán a leer, "a ellos hay que socializarlos", nos dijo. Estos paseos son muy importantes en la educación de estos chicos y también de sus otros compañeros.

En lo referente a la colegiatura, no a todos se les cobra igual. A través de un estudio socioeconómico se determina cuánto va a pagar cada alumno. A diferencia del *Centro Down de Tláhuac*, donde los niños son muy humildes, los alumnos de *Aceptar* no parecen presentar serios problemas económicos. “La educación especial es cara, a mí me llegan niños rechazados y padres inconformes con la *Fundación John Langdon Down*. Sé cuánto se cobra allá y no voy a abaratar mis precios”, afirma la profesora Villaseñor.

La escuela *Aceptar* no es ni la cuarta parte del estacionamiento de la *Fundación John Langdon Down*, pero es un escuela con calidad educativa y competitiva. Un ejemplo de esto son los testimonios de los padres y de los niños que han tenido la experiencia de estar en las dos escuelas, quienes afirman que sus hijos son mejor tratados y atendidos académicamente.

CAPÍTULO 3

MEDIO Y COMPORTAMIENTO SOCIAL

En el caso que investigamos la escuela tiene como objetivo integrar a la persona con síndrome de Down a la sociedad. Su labor es exhaustiva; los profesores ponen todo su empeño para que los niños aprendan a comunicarse con un lenguaje adecuado (de preferencia verbal y escrito), realicen operaciones sencillas (sumas, restas, multiplicaciones y divisiones) que sean útiles en su vida diaria y si es posible aprendan un oficio; además, deben saber adaptarse a cualquier ambiente que se les presente.

Nosotros nos preguntamos ¿ante el trabajo que la educación especial y el niño realizan, qué hace la sociedad? ¿Cómo podemos hacer para contribuir a esta integración social?

En este capítulo se examina la actitud de la sociedad ante el problema y de qué manera se puede contribuir al esfuerzo de los discapacitados para adaptarse a un mundo que no los acepta.

3.1. RECHAZO, BURLA, COMPASIÓN Y AGRESIVIDAD

La discriminación hacia las personas discapacitadas se presenta a través de toda la historia de la humanidad. En la prehistoria eran abandonadas a su propia suerte. En la antigua Grecia los espartanos tenían por costumbre tirar a los niños deformes a los acantilados. En Roma, la famosa piedra Tarpeya fue instrumento para sacrificar a los niños discapacitados.

Hoy, la sociedad no arroja niños a los acantilados, pero, no deja de exteriorizar sus actitudes y llega a la discriminación. Según el diccionario, discriminar tiene los siguientes significados “Separar, distinguir, diferenciar una cosa de otra” y “dar trato de inferioridad a una persona o colectividad”.¹⁰

La discriminación se manifiesta de varias formas, puede ser a través de la burla, rechazo, agresividad o compasión. María Luisa Villaseñor, maestra de educación especial en *Aceptar A. C.*, comentó su experiencia al respecto. En su escuela acostumbran llevar diariamente a los niños al parque, “no lo hacemos tanto por el ejercicio, sino para que la gente los vea y conviva con ellos.”

A la pregunta de cómo se manifiesta la discriminación, la licenciada Villaseñor, nos puso un ejemplo concreto: “cuando llegas al parque donde hay papás que tienen a sus niños formados en la resbaladilla, tú te formas, y todos se van, te dejan la resbaladilla

¹⁰ Ramón García-Pelayo y Gross. *Larousse. Diccionario enciclopédico.* Tomo 1. Pág. 270.

para ti solo. Si te mudas a los columpios, pasa la mismo, hasta que te dejan el parque, para ti.”

También nos comentó que en la calle hay personas que hasta se van tropezando por ver a los niños, son miradas de lástima, tristeza, coraje, desaprobación y a veces espanto. Cuando los niños les quieren dar la mano, no los quieren saludar y se asustan.

Villaseñor opina que lo importante es que los niños convivan con los demás. La gente debe darse cuenta de que no son monstruos agresivos, locos o malos, tampoco deben estar encerrados. Son seres humanos que expresan amor, cariño, alegría, tristeza y a veces se enojan; en fin, son como cualquiera de nosotros.

Agregó que “la discriminación los lastima, definitivamente en lo intelectual y en lo físico son diferentes, pero eso no quiere decir que en lo emocional no sean iguales que uno. En lo emocional son comunes y corrientes”.

Esta discriminación se da por miedo, ignorancia o prejuicios. Hay personas ignorantes y prejuiciosas que hasta han llegado a decir que los niños con síndrome de Down son hijos del diablo, que están poseídos o son un castigo por algo que hicieron los padres.

“La educación no es nada más letras y números, es también socialización, lenguaje, cocina, actividades de la vida diaria”, nos comentó María Luisa Villaseñor, los niños deben saberse comportar

en un parque, en un supermercado o en un consultorio médico. Ellos no deben ir sólo de la casa a la escuela y de la escuela a su casa.

El niño Down forma parte de la sociedad. Sin embargo, la mayoría los subvalora o niega. "Históricamente, ningún otro grupo de individuos deficientes mentales ha sido tan maltratado, calumniado, estereotipado o incomprendido por los profesionales y la sociedad en general, como lo han sido estas víctimas de un error genético."¹¹

¹¹ Sylvia García Escamilla. op cit. Pág. 13.

3.2. NECESIDAD DE UN CAMBIO DE ACTITUD

Integración significa lo contrario de discriminación, es decir agregación, incorporación, no marginación, inclusión. Para el pediatra Luis Jasso es hacer a la persona con síndrome de Down "...beneficiaria de aquellos bienes que una sociedad dispensa a sus integrantes y que constituyen los más preciados frutos de la convivencia: la salud pública, la educación, la vivienda, la seguridad social, el empleo, la remuneración, las actividades de recreo, la participación en la vida ciudadana, la vida sexual ... es lo contrario de reclusión."¹² Añade que ésta busca "... más que un cambio en su vida, una modificación en el ambiente en que se desenvuelven"¹³. O sea, que es necesario un cambio en la sociedad.

La integración debe verse desde la perspectiva educativa, ya que es un asunto de orientación individual y social. El objetivo principal de la educación especial es contribuir para que estos niños se integren socialmente. Por otro lado, es necesario también algún tipo de educación u orientación para que la sociedad, por su parte, contribuya también.

Verónica Treviño explicó que enjuiciamos mucho la posición del niño Down en este mundo, nos es difícil aceptar que hay personas diferentes. Hay que saltar la barrera de los prejuicios que tenemos respecto a las personas discapacitadas. El problema es que contamos con muy poca orientación para poder convivir con ellos.

¹² Luis Jasso. op cit. Págs. 173 y 174..

¹³ Idem.

Debemos entender que las personas con síndrome de Down son seres humanos que tienen las mismas necesidades y derechos que una persona normal; que, pueden ser productivos, y generar ventajas para ellos mismos, su familia y la comunidad.

En el Primer Seminario Latinoamericano sobre Discapacidad y Derechos Humanos se dijo que no sólo se debe cambiar la actitud de las personas sino también de los gobiernos. La lucha internacional por los Derechos Humanos juega un papel importante. En el seminario se consideró que es difícil que el sector político incluya la discapacidad en el listado de aquellos problemas sociales prioritarios. Actualmente existen propuestas concretas por parte del gobierno de nuestro país, como son las modificaciones a Ley General de Educación, que veremos más adelante.

3.3. VIDA INDEPENDIENTE

“Me levanto a las seis de la mañana para arreglarme, desayunar y llegar temprano al trabajo. Salgo a las cinco de la tarde, como a la siete ya estoy de regreso en mi casa; a veces llego un poco tarde porque paso al super a comprar algunas cosas que hacen falta en mi despensa. Veo un rato la televisión antes de irme a dormir. El fin de semana lo aprovecho para hacer algunas labores domésticas y salir un rato a divertirme con mis amigos.” Nos platicó Ana, una joven de 27 años.

Estas actividades que tan familiares le pueden parecer a cualquiera, también lo son para personas con discapacidad intelectual que han dejado la casa de sus padres para vivir de manera independiente, hacerse cargo de un departamento y de su propio cuidado personal, Ana es un ejemplo.

En el *Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS)* se desarrolla un programa de vida independiente con la finalidad de que los muchachos con discapacidad intelectual aprendan a valerse por sí mismos. Este programa tiene mucho que ver con el grupo laboral ya que después de que el joven es capacitado y cuenta con un trabajo, se renta un departamento para que vivan en grupo, la mitad de la renta es pagada por ellos y la otra parte por sus padres.

Lo importante es que los muchachos aprendan a vivir en comunidad de la manera más autónoma posible, así desarrollan destrezas y actitudes para ser independientes y completar sus

aspiraciones como adultos. Aprenden a administrar su propio dinero porque tienen que pagar la parte de la renta que les corresponde, comprar comida, ropa y guardar algo para divertirse.

Los muchachos, todos mayores de 20 años, opinan que vivir en un departamento es bonito, difícil y se aprende mucho. "No debemos estar siempre con nuestros papás. Debemos aprender a tener nuestras propias opiniones y aprender otras cosas de la vida, como tomar el camión, ir al super, al mercado, usar el teléfono, correo, banco, hacer el desayuno, lavar platos y hacer nuestros gastos entre nosotros mismos ... debemos saber estar solos por si mueren nuestros papás." Expresan los muchachos.

CAPyS decide quiénes ya están capacitados para vivir de manera independiente. En cada departamento hay tres o cuatro jóvenes supervisados siempre por alguien. Gaby, Barbarita y Lolita viven juntas. Lolita nos comentó que se levantan a las seis de la mañana, para ir a trabajar, esto les cuesta mucho, pero las tres coinciden en que están muy a gusto.

No todos los niños con discapacidad intelectual pueden llegar a vivir separados de sus familias, ya que esto implica que encuentren un trabajo y algunos nunca podrán hacerlo, eso depende de su grado de deficiencia intelectual y de la educación que hayan recibido.

Pero, la vida independiente no sólo se refiere a trabajar e irse de la casa. Hay personas que trabajan y siguen viviendo con sus familiares. También hay quienes no trabajan, ya sea porque su

capacidad intelectual no se los permita o bien los familiares, sin embargo, no necesitan de nadie para ocuparse de su cuidado y aseo personal o bien requieren de poca ayuda. Esto también es ser independiente, a distinto nivel y en ciertos aspectos, pero serlo.

3.4. PERSONAS PRIMERO

“Cuando la gente escucha *deficientes mentales* asocia este concepto con lo peor. Nosotros no somos ni menso, ni idiotas, ni locos, ni enfermos, antes que nada somos personas”. Dijo Laura, vocal del grupo *Personas Primero* del *Centro de Adiestramiento Personal y Social* (CAPyS). Todos los que conforman esta agrupación son discapacitados intelectuales, los cuales luchan por sus derechos. Así, se ayudan entre ellos y se hacen escuchar por la sociedad. Mario de Luca, uno de sus miembros, muestra el por qué del grupo y de la propuesta de ser reconocidos como “personas con discapacidad intelectual” en lugar de “retrasados mentales”, la cita es textual y conserva el estilo del autor:

*“EL GRUPO PERSONAS 1ro.(sic) Se formó para y en beneficio de todos nosotros los que, por alguna causa somos discapacitados intelectuales y para que sirvamos de voceros a todas aquellas personas que por alguna causa no pueden expresarse por si mismos, nosotros tratamos de decir lo que ellos quisieran decir y que por no poder hacerlo ya sea por carácter del habla o por cualquier otro motivo no lo puedan hacer, para eso estamos nosotros. Por otro lado el grupo de personas 1ro., del cual formo parte, luchamos porque se nos quite el nombre de ‘deficientes mentales’, por el de ‘**personas** con discapacidad intelectual’, pues de una vez por todas debe de concientizarse a la sociedad de que también nosotros somos personas y que como cualquier persona tenemos nuestros derechos y obligaciones y que ya no estamos dispuestos a que esos derechos sean pasados por alto, ya que se dio un primer paso, ya que el grupo de personas 1ro. Se entrevistó con la entonces candidata a Diputada Srita. Paloma Villaseñor y se le planteó nuestra petición del cambio de nombre, que se modifique el código penal, para concientizar a la sociedad y que de una vez por todas se nos reconozca como personas, con*

todos nuestros derechos y obligaciones y lo más importante, como seres humanos iguales a ustedes y nunca más diferentes.

Queremos vivir plenamente y gozar la vida igual que lo hacen ustedes y asistir a los mismos lugares sin tener que escondernos y convivir con ustedes y así tener una comunión (la palabra comunión no significa otra cosa que la unión con la otra persona).

¡ Qué difícil es ser normal cuando no se sabe comprender, ni amar, ni mucho menos dar una sonrisa a gente como nosotros !. Que por otra parte no tenemos la culpa de haber nacido así, ni mucho menos pedimos venir así a este mundo; mundo que nos rechaza sin que tengamos culpa alguna, que si acaso aquí si es cosa de Dios, que quiso que nosotros nacieramos así para ser conciencia en la humanidad de que nosotros también somos sus hijos. Con esto apelo al buen juicio de todos ustedes para que nos ayuden a formar esa conciencia. ' (sic)

Mario de Luca González

Todos sus integrantes están conscientes de los fines que se persiguen. Una vez por semana se reúnen para discutir un tema específico relacionado con la discapacidad. Ricardo Alessi, presidente del grupo, nombra a un moderador y se lleva al cabo la discusión, en la cual todos ponen atención, muestran interés y participan. La única persona que no tiene discapacidad intelectual y está presente en las reuniones es la "facilitadora", quien les ayuda a no salirse del tema y en ocasiones funge también de moderadora. Los muchachos cuentan con el apoyo legal de un abogado.

El ambiente es muy agradable, no hay envidias, burlas o apatías. El grupo es toda una hermandad. Se quieren y respetan.

Con las visitas se muestran muy educados y atentos. Además son organizados, lo cual se ve en sus reuniones. La mayoría de estos chicos trabaja y algunos viven sin sus padres.

“Nos gusta que nos visiten, porque eso nos ayuda mucho, lo que nosotros necesitamos es ser escuchados”, dijo Gerardo en la reunión del sábado 15 de noviembre de 1997.

3.5. ASPECTO SEXUAL

La sexualidad es un tema tabú en nuestra sociedad. Por lo regular los padres no hablan mucho de esto con sus hijos. En la escuela se les enseña lo básico a los adolescentes, pero muchas veces no se satisfacen del todo sus necesidades de información. En el caso de la sexualidad de las personas con síndrome de Down el asunto se complica. No debemos olvidar que, sin importar su edad cronológica, mentalmente siempre serán unos niños. ¿Entonces qué deben hacer los padres al respecto?

Es muy poca la literatura que hay sobre sexualidad para este caso específico. Es más común que se aborden asuntos legales, educativos o sociales. No es menester el dejar que se conviertan en padres de familia, ya que si el ocuparse de ellos ya representa una serie de problemas, mucho más representaría el que ellos tuvieran un hijo. Pero se debe hablar de sexualidad, del derecho que tienen a ejercerla y recibir apoyo médico, como es el caso de los anticonceptivos.

Por lo regular, los muchachos, tanto en las escuelas como en sus casas, son tratados como niños aunque ya tengan 20 años. Casi siempre son mirados como seres asexuados. Si se habla de que desarrollen sus capacidades al máximo para que de la manera más satisfactoria puedan integrarse a la sociedad, de que asistan a los mismos lugares a los que asisten los no discapacitados, ¿por qué no hablar también de su derecho a vivir su sexualidad libremente?

“No es posible concebir una sexualidad sana, cuando no se han fomentado todas las demás áreas que le permitan al individuo discapacitado relacionarse e integrarse a la sociedad.”¹⁴ Además, hay que entender que la sexualidad del ser humano inicia desde el nacimiento. Cuando el niño recibe manifestaciones de cariño o ve cómo se relacionan los padres, ya sea con afecto o de una manera agresiva, está aprendiendo actitudes inherentes a la sexualidad humana.

Según Gregorio Katz Guss la educación sexual tiene que empezar desde la infancia para asegurar un adecuado comportamiento en la vida adulta del sujeto. Primero se le debe enseñar que existen conducta públicas y privadas. Las públicas son las que no ofenden a nadie, como saludar, bajarse el pantalón hasta que uno se encuentre en el baño, sentarse con las piernas juntas cuando se trae faldá. Mientras que las privadas son arrojar gases, eructar, rascarse o tocarse los genitales, masturbarse.¹⁵

Sobre este último punto, al tener pocas oportunidades de cubrir sus necesidades de gratificación sexual es común que recurran a la masturbación. Lo cual no está mal siempre y cuando la practiquen en forma privada y no ofendan a nadie. La actitud que deben tomar los padres, es pensar que sus hijos no son seres asexuados, que es normal que vivan su sexualidad.

¹⁴ Gregorio Katz Guss. et al. *Antología de la sexualidad humana*. Tomo 3. Pág. 530

¹⁵ *Ibidem*. Pág 536.

Por otro lado, los padres y especialistas tienen que tomar medidas que permitan al joven estar informado y saber defenderse, ya que su situación mental lo hace presa fácil de abusos.

La opinión de las personas con síndrome de Down acerca de tener pareja es que ellos tienen los deseos y el derecho de hacerlo. Hay quienes opinan que sí les gustaría tener relaciones sexuales pero no tener hijos porque representan una gran responsabilidad y necesitan de muchos cuidados.

A continuación vamos a hablar de algunas características sexuales de las personas con síndrome de Down y de la reproducción de las mismas.

Los adultos Down en comparación con los no Down, están un poco atrasados en cuanto al desarrollo físico, no se desarrollan en la misma medida, aún así existen diferencias mínimas. Según Luis Jasso "Es posible que el varón Down no sea capaz de ser fértil" ... debido a que existe una involución o retroceso prematuro en su función sexual que puede explicar el porqué de la pobre capacidad de sus testículos para funcionar adecuadamente".¹⁶ Hasta el año en que Jasso escribió su libro (1991) afirma que no se conoce algún caso de un hombre Down que haya sido capaz de engendrar un hijo, lo que se ha atribuido principalmente a la falta de producción de espermatozoides. Por el contrario dice que la mujer Down sí es capaz de ser madre.

¹⁶ Luis Jasso. op cit. Pág. 68.

En el segundo capítulo mencionamos que el síndrome de Down se da al azar, que no se sabe a quien le va a tocar, sin embargo, existe la tendencia que mientras más edad tenga la madre se incrementa su posibilidad de tener un hijo así. Pero, esto es con mujeres normales. Cuando una mujer con síndrome de Down está embarazada "... se ha podido estimar que el riesgo de tener un hijo normal es de 35 por ciento, de tener un hijo con síndrome de Down es de 35 por ciento, de tener un hijo con alguna malformación que no corresponda al síndrome de Down es de 20 por ciento y se calcula que en un 10 por ciento más el embarazo termina en aborto o en fallecimiento del niño dentro del útero."¹⁷

Hay médicos que aconsejan que a las mujeres se les haga una operación donde se les quite toda la matriz, así además de que no se embarazarán, no tendrán que pasar por las molestias que representa la menstruación. Pero, cuando se les pregunta a las madres sobre la posibilidad de esterilizar a sus hijas, por lo regular reaccionan de una manera negativa y con sorpresa.

¹⁷ Ibidem. Pág. 69.

3.6. IMPORTANCIA DEL DEPORTE, ARTE Y RECREACIÓN

Sábado a las dos de la tarde, es un día nublado de noviembre. Los jóvenes del *Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS)* deciden salir a comer a "Pizzas Hot" y después ir un rato a jugar al parque. ¿Se imagina usted un grupo de alrededor de 20 discapacitados intelectuales caminando por las calles de la ciudad?... Entre ellos dos parejas de novios caminan abrazados, una jovencita cojea, otro va lanzando patadas como karateca, un chico con síndrome de Down sonríe disfrutando el paseo. Todos parecen no percatarse de las miradas de curiosidad que no se les despegan.

Han llegado a la pizzería, ni modo hay que esperar mesa, está lleno, claro, es sábado y son las dos de la tarde. Familias completas comiendo. Cuando la gente se da cuenta que el establecimiento ha sido rodeado de discapacitados intelectuales, disimuladamente, la mayoría empieza a salir. Los jóvenes de CAPyS entran, el lugar es casi exclusivo para ellos. Se comportan de forma común y normal, reciben una buena atención de los empleados.

En el parque la gente los mira sorprendidos. Pero, no les importa, se suben a los columpios, platican, juegan con una pelota. Como cualquier persona que va al parque a distraerse. ¡Oh, no!, Angélica, una de las chicas tiene ganas de ir al baño, en el parque no hay, CAPyS sólo se encuentra a dos cuadras, tienen que regresar. "¡Ni modo, vámonos!", les dice la organizadora de eventos recreativos quien los acompaña.

El deporte, arte, cultura y recreación favorecen la relación social, facilitando y reforzando la integración, además ayudan a desarrollar habilidades y seguridad personal. Por lo regular, se dan a través de paseos, donde se visitan museos, deportivos y parques. Las personas con discapacidad conocen lugares y aprenden cómo deben comportarse en cada sitio.

Los paseos que programan las escuelas especiales y los centros de capacitación son parte de la educación que se les da a los niños y jóvenes. Asistir a lugares que frecuenta el resto de la sociedad les ayuda a socializarse y también a que la gente aprenda a convivir con ellos.

Si la educación está enfocada a una adecuada integración social, entonces, la escuela no es nada más aprender a leer, escribir y hacer cuentas, es también mezclarse con los demás. Estos paseos representan para muchos niños que su familia casi no los sacan, una oportunidad para convivir con personas diferentes y socializarse.

No faltan las miradas de sorpresa al ver un grupo de discapacitados intelectuales caminando en la calle. Incluso hay quienes protestan diciendo que no los deberían sacar a dar lástima. También están los que sienten miedo y no quieren acercarse.

Estas actitudes se ven reflejadas cuando los niños van a buscar trabajo. Aunque ellos estén capacitados no los quieren contratar. María Luisa Villaseñor, directora de *Aceptar A.C.* afirma

que el mayor obstáculo al que se enfrenta la educación especial es la actitud de la sociedad. Desde chicos debemos concientizarnos de que la deficiencia mental ni se pega, ni nada.

Es importante que no sólo la escuela proporcione salidas, sino también la familia en la medida de sus necesidades, porque mientras más salgan los pequeños, más se va a acostumbrar la gente a verlos y convivir con ellos; además los niños aprenden a integrarse a la sociedad.

3.7. ASPECTO LABORAL

Muchas personas con discapacidad intelectual entre las que se encuentra el síndrome de Down, pueden trabajar a través de "Industrias Protegidas" o de centros especiales que se encargan de colocarlos en diversos trabajos, como es la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE) y el Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS).

Hay jóvenes que trabajan como mensajeros, cocineros, jardineros, en actividades de intendencia, en las fábricas, en fin, dependiendo de las actividades que puedan desarrollar y de las oportunidades de trabajo que se presentan.

En el grupo laboral de CAPyS se les capacita para que realicen una actividad. Hay un encargado de hacer contratos con empresas para que acepten a los jóvenes. Un ejemplo es Ernesto, de 22 años, quien ha trabajado en cinco empresas diferentes: American Express, Man Power, Jokies, Lucas Services y, actualmente, está en el Palacio de Hierro. Sus trabajos han consistido en poner etiquetas a productos y llenar sobres con los papeles que se le dan. En el Palacio de Hierro, le tocó poner sellos.

Ernesto trabaja tiempo completo. Se levanta a las 7 de la mañana para dirigirse a CAPyS, donde ve a otros siete compañeros que laboran con él, juntos van a trabajar. Al terminar su jornada

laboral, de nuevo, los ocho se dirigen a CAPyS y después a sus casas.

Los jóvenes de CAPyS nos hablaron de sus obligaciones: levantarse temprano, llegar puntuales y limpios al trabajo, no faltar y en su caso avisar cuando estén enfermos, cumplir con el trabajo, hacerlo bien, de buena calidad, respetar a los jefes y compañeros. Dijeron también tener derecho a todas las prestaciones de ley y a no ser explotados.

Les gusta ganar dinero porque así, además de comprar cosas para ellos, pueden ayudar a sus papás. Los muchachos que están en capacitación y todavía no han trabajado, dijeron que les gustaría hacerlo para decidir su propio futuro y poder independizarse ya que no siempre van a depender de sus padres.

3.8. ORIENTACIÓN ACONSEJABLE PARA LA SOCIEDAD

“La discriminación y el prejuicio son pautas culturales y antivalores profundamente enraizados. Sólo será posible eliminarlas a través de propuestas alternativas sobre una nueva manera de relacionarnos socialmente, en donde se reconozcan las diferencias, en donde se supere la creencia de los modelos acabados de perfección, en donde aprendamos a vivir entre lo diverso, en donde comprendamos que todos vivimos en un mundo único, en donde se entienda que todos tenemos derecho a vivir con nuestras capacidades e incapacidades en participación plena y en igualdad de oportunidades. Sólo así podremos vivir en un mundo más fraterno y solidario.”¹⁸

Se debe empezar a generar una cultura de cómo comportarse con las personas con discapacidad proporcionando información que le haga ver a la sociedad el potencial que tienen los discapacitados, entre los que se encuentran las personas con síndrome de Down. Debemos conocer sus características, sus logros, forma de sentir, pensar, actuar, para darnos cuenta que su discapacidad no los hace muy diferentes a nosotros.

Muchas veces se discrimina y se lastima incluso sin tener conciencia de ello. Lo importante es que el individuo reflexione sobre su propia conducta, que uno piense, bueno, ¿yo qué estoy haciendo?. Esta cultura puede ser difundida a través de los medios masivos o de la educación misma.

¹⁸ Alicia Amate. et al. op cit. Pág. 60 y 70.

Los medios masivos de comunicación pueden realizar una labor de concientización y sensibilización muy importante. Pero, existen muchas quejas de los mismos discapacitados, sobre la forma en que es presentada su imagen en los mismos. Algunos medios aprovechan la discapacidad para despertar el morbo de la gente, crear lástima, la presentan como incapacidad, todo por ignorancia o con el fin de obtener mejores beneficios lucrativos. La discapacidad siempre está acompañada de capacidades por qué no resaltarlas.

Música triste, creando un ambiente sombrío "El es Juanito el próximo año podría terminar la primaria, pero está en una silla de ruedas." Así decía uno de los promocionales del Teletón convocado por Televisa. Este es un ejemplo de cómo no quieren los discapacitados que se les presente. La Organización Mundial de Personas con Discapacidad, manifestó su inconformidad por este tipo de mensajes. María Eugenia Antúnez, representante de este organismo en México, expresó que se mostró al discapacitado de "forma lastimera... alejado de la sociedad."¹⁹

En programas humorísticos, se hace uso de la discapacidad para hacer reír a la gente, ridiculizando personajes con alguna deficiencia. Las personas con alguna limitación física o mental pueden ser tan ridículas como cualquiera. Pero, no por su discapacidad, sino por cualquier otra característica por la que cualquier persona puede ser ridiculizable, como la vanidad, la pedantería o tacañería, por ejemplo. Hacer uso del retraso mental

¹⁹ "Critican Teletón". *Reforma*. 4 de diciembre de 1997. Pág. 19A

para poner en ridículo a alguien en público, es un atentado en contra de la imagen de un sector de la sociedad que tenga esa deficiencia.²⁰

Esto no quiere decir que la discapacidad sea incompatible con el humor. El libro *Discapacidad e información* pone como ejemplo el caso de que un parapléjico (parálisis de ambas piernas) haga bromas, el mismo sobre su propia discapacidad, Esta es "una verdadera lección de integración y fraternidad humana. Este estilo de humor es un arma formidable contra la discriminación."²¹ Para integrarse socialmente el discapacitado debe reconocer que tiene un problema y aprender a vivir con él. Cuando una persona hace bromas sobre alguna característica de si mismo esta aceptándose, lo cual es fundamental para ser aceptado por los demás.

Hay otro asunto que les disgusta mucho. "Reiteradamente, al ser entrevistados ... se rodea todo el reportaje de un cariño pegajoso y artificial, que es degradante. El propósito es colocar al entrevistado en una condición de niño bueno, cuyas tonterías es simpático escuchar."²² Esta es la opinión de un discapacitado que además dice conocer a señoras que afirman "adorarlos", sin existir una explicación lógica.

En *Discapacidad y medios de información* se dan algunas propuestas hechas por los mismos discapacitados sobre cómo deberían los medios tratar los asuntos relacionados con ellos. A continuación presentaremos los puntos más importantes.

²⁰ *Discapacidad e información*. Pág. 168.

²¹ *Ibidem*. Pág. 169.

²² *Ibidem*. Pág. 171.

1° Antes de resaltar la discapacidad se deberían resaltar las capacidades y la calidad humana.

2° No tratar el problema de manera fatalista, se debe hablar de las soluciones o el tratamiento.

3° Dejar que hablen por sí mismos si están en condiciones de contestar a una entrevista, que sean ellos los que respondan y no terceros.

4° Llamarlos personas con discapacidad o con síndrome de Down, se tiene que resaltar siempre que son personas.

5° Presentarlos en situaciones que sean comunes a las de otras personas de su misma edad y comunidad.

6° Evitar los mitos, no presentarlos como objeto de veneración, seres asexuados, gratuitamente peligrosos o dotados de habilidades especiales. No se deben exagerar sus habilidades ni sus discapacidades.

7° En el caso de alguna noticia no mencionar la discapacidad a menos que sea pertinente. Por ejemplo "Mujer sorda que dió a luz a 7 niños". Aquí la noticia no es que sea sorda, sino que tuvo 7 niños.

8° Presentar a las personas con discapacidad, experimentando placer, dolor, actividades recreativas, trabajo, sexo, educación y participación en la comunidad, como cualquier otra persona.²³

En el caso de los medios electrónicos, en TV UNAM, Radio UNAM, Canal 11, IMER y Canal 40, podemos ver o escuchar promocionales y programas, que cumplen con las características que proponen los discapacitados. El problema de estos programas y

²³ Discapacidad y medios de información. Págs. 14-21

promocionales es que casi nadie los ve o escucha, ya que por lo regular pasan a altas horas de la noche o en la mañana antes de medio día, horarios en que muy poca gente ve televisión o escucha la radio. Es necesario que además de que se den espacios de difusión, también se den mejores horarios.

Actualmente con la reforma educativa, o sea la integración de las personas con discapacidad a las escuelas regulares, en los salones de clases ya se empieza hablar de integración social. Como se les enseña matemáticas a los niños o cualquier otra materia, se supone que también les van a dar una especie de clases de humanidad para que acepten a los discapacitados.

Además de los medios masivos y la educación en la escuela, es importante, la relación directa con las personas Down. Esta relación empieza desde la familia, en que la familia acepte al niño y permita la convivencia con los demás familiares, tíos, abuelos, etc. También sacarlos para que los individuos de la comunidad lo conozcan y convivan con él. Nosotros tenemos que darnos la oportunidad de convivir con ellos. Esta es la mejor forma de conocer todas sus capacidades tanto mentales como humanas.

Muchas veces nos comportamos de una manera que no es la adecuada al estar con alguien que tiene síndrome de Down, no porque tengamos la intención de lastimarlo o incomodarlo, lo hacemos simplemente por ignorancia. La respuesta a la pregunta de ¿Cómo debemos tratar a alguien que tiene síndrome de Down?, es como a cualquier otra persona.

3.9. MARCO JURÍDICO

Los niños y las niñas conforman uno de los sectores más vulnerables en las sociedades de todo el mundo, sobre todo aquellos que sufren de carencias económicas, físicas o mentales. Para su protección y bienestar se realizó la primera *Declaración de los Derechos del Niño* por la Liga de la Naciones Unidas en 1924. Sesenta y cinco años después, durante los cuales se elaboraron más de ochenta documentos internacionales, la comunidad internacional aprobó una exhaustiva Convención sobre los Derechos Humanos de los menores realizada en noviembre de 1989, ratificada por México en 1990.

Dicha convención tiene normas específicas para defender a los menores. En el artículo primero se explica qué se entiende por niño, "...todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que les sea aplicable, haya alcanzado la mayoría de edad."

El artículo 23 habla específicamente de los derechos de los niños discapacitados mental o físicamente.

Artículo 23

- 1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren dignidad, permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.*
- 2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los*

recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de su asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios en forma conducente a que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Otro documento importante aprobado por la ONU en su vigésimo cuarto periodo de sesiones celebrado en 1971, es la resolución 2655 que contiene la Declaración de Derechos del

Retrasado Mental. Debido a su importancia también la transcribimos íntegramente.

Declaración de Derechos del Retrasado Mental

- 1) *El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos de los demás seres humanos.*
- 2) *El retrasado mental tiene derecho a la atención médica y el tratamiento físico que requiere su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y sus aptitudes.*
- 3) *El retrasado mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a desempeñar un empleo productivo o alguna ocupación útil.*
- 4) *De ser posible el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace el propio, y a participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia. En caso de que sea necesario internarlo en un establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de la institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal.*
- 5) *El retrasado mental debe poder contar con la atención de un tutor calificado cuando éste resulte indispensable para la protección de su persona y sus bienes.*
- 6) *El retrasado mental debe ser protegido contra toda explotación y todo abuso o trato degradante. En caso de que sea objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un proceso justo en que se*

tenga plenamente en cuenta su grado de responsabilidad, atendidas sus facultades mentales.

- 7) Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso. Dicho procedimiento deberá basarse en una evaluación de su capacidad social por expertos calificados. Asimismo, tal limitación o supresión quedará sujeta a revisiones periódicas y reconocerá el derecho de apelación a autoridades superiores.²⁴

En cuanto a educación, el primer precepto del artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos dice: "Todo individuo tiene derecho a recibir educación."²⁵ En el artículo 29 de los Derechos del Niño se dice que la educación deberá estar encaminada a "Desarrollar la personalidad, las aptitudes y capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades". Ninguna de los dos excluye a los niños con síndrome de Down.

El problema de las leyes que protegen a los niños y a los discapacitados entre los que se encuentran las personas con síndrome de Down, es el cumplimiento de las mismas. Porque si bien

²⁴ "Declaración de derechos del Retrasado Mental" es citado de Alicia Amate, et al. *Discapacidad y Derechos Humanos*. Págs. 154-156

²⁵ *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Pág. 5.

es cierto que se encuentran protegidos por el ordenamiento jurídico internacional y de cada país, como cualquier ciudadano, la violación de sus derechos es constante y esto se debe, principalmente, a la carencia de una norma específica que los proteja. Por ello se propuso la "Ley del desarrollo pleno de las personas con discapacidad" en el Primer Seminario Latinoamericano sobre Discapacidad y Derechos Humanos, que se llevó al cabo en la ciudad de San José de Costa Rica en 1991.

Dicha ley, al no ser de protección, sino de desarrollo, en opinión de sus proponentes, debería contener no sólo derechos, sino también obligaciones.

Dentro de los derechos se encontraría: el derecho a la salud; la educación; el trabajo; la jubilación antes que las personas normales, debido a que ellas tienen un desgaste menor que alguien con problemas; la eliminación de barreras arquitectónicas; el respeto en los medios masivos de comunicación, o sea que no se utilice su imagen en forma peyorativa; y, la participación activa en la política nacional.

La principal desventaja de las leyes es que, desafortunadamente, los primeros en desconocerlas son las personas a quienes van dirigidas. Por eso, una de las obligaciones de los discapacitados sería conocer sus derechos y responsabilidades legales. Otra, participar en la medida de sus posibilidades en los campos laboral, educativo y político.

La propuesta de esta ley tiene carácter internacional, pero los pactos y convenios internacionales no son suficientes porque tratan los asuntos muy generalmente; cada sociedad tiene necesidades distintas, y requiere especificidades porque cada tipo de discapacidad es diferente. Por eso, se requieren legislaciones internas para cada país y normas concretas indispensables para los problemas específicos de cada grupo de discapacitados.

En México, el trabajo legal se ha dirigido principalmente a la discapacidad física, dejando de lado la cuestión mental; ejemplo la *Legislación y derechos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal*, la cual hace referencia a seres humanos con “una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales” que le impidan realizar una actividad normal, pero, encontramos que se enfoca, principalmente, a problemáticas de las personas con alguna discapacidad física.

Cada vez hay más grupos de discapacitados que luchan porque sus derechos se respeten. Eso en gran parte propició que el presidente Ernesto Zedillo (1994-2000) hiciera una reforma legislativa para impulsar el desarrollo social, económico y productivo de estos grupos. Un ejemplo son las modificaciones a la Ley General de Educación, que ahora en su artículo 41 establece el derecho de los niños con necesidades especiales a estudiar en escuelas regulares.

Artículo 41

La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquéllos con actitudes sobresalientes. Procurará atender 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. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren alumnos con necesidades especiales de educación.²⁶

²⁶ *Ley General de Educación. México, 1993.*

CAPÍTULO 4

COMPORTAMIENTO EN EL MEDIO FAMILIAR

El nacimiento de un niño con síndrome de Down, es un impacto muy fuerte que cambia la vida de la familia. Al principio, los padres pasan por una etapa muy difícil; algunos se reorganizan y encuentran formas para hacer grata la convivencia en su hogar, aceptan y disfrutan la compañía de su hijo; en cambio otras familias se desintegran.

Lo primero que necesita el niño para su desarrollo es que lo acepten, quieran y estimulen. Es importante que además de que se busque apoyo profesional, los padres se acerquen a personas que hayan pasado por la misma experiencia. La integración sólida en el ambiente familiar es básica para una satisfactoria integración social

4.1. PENITENCIA O BENDICIÓN

El caso de que un niño sea dado a luz, es obviamente motivo para felicitar a los padres, pero debido al gran desequilibrio que representa tener un hijo con retraso mental es común que los papás, no sean felicitados.

En el nacimiento de un niño con síndrome de Down "...el más grave problema que se presenta, no es el niño en sí, sino el shock entre los padres y familiares al no aceptar a su hijo que ha nacido en estas condiciones."²⁷

Para que se dé la integración social de estos niños el primer paso es que sean aceptados por su familia, porque ésta representa la fuente natural de su origen como ser vivo y la célula de la sociedad. Es el primer ambiente donde el niño se va a desenvolver. Si el niño no es aceptado por su familia mucho menos lo será por la sociedad en general.

Un punto de partida importante para esta aceptación (que además es el primero), es la manera en que el médico informa a los padres del mal que sufre el niño. La mayor parte de los papás se encuentra insatisfecha sobre cómo se le dio el aviso.

Podemos hacer una comparación entre tener un hijo con síndrome de Down y tener un hijo muerto. Ya que en los dos casos se dan estados tales como no querer reconocer la realidad, la ira y

²⁷ Sylvia García Escamilla. op cit. Pág. 18.

posteriormente la adaptación. Los padres sufren la pérdida del esperado hijo "perfecto".

Luis Jasso, en su libro *El niño Down. Mitos y Realidades*, dice que en general se puede "...precisar, paso a paso cuál es el comportamiento y las reacciones que llegan a tener los padres cuando tienen un hijo malformado incluyendo el nacimiento de un niño con síndrome de Down."²⁸ Estas reacciones son las siguientes: choque, negación, tristeza y enojo, adaptación y por último reorganización.

También pueden presentarse algunas o todas de las siguientes fases:

Agresividad hacia los médicos: ya que al ser los primeros informadores, son los que reciben la primeras reacciones ante la ingrata experiencia. Los padres pueden reclamar y lo hacen casi siempre, ¿por qué la medicina no puede prevenir la malformación? o ¿por qué los médicos no pueden hacer algo más para su hijo?

Vergüenza: no saben qué decir a la familia y a los amigos.

Piedad: se preocupan por el futuro del pequeño, les preocupa si sobrevivirá y si así ocurre cómo vivirá.

Culpa: pueden culparse mutuamente, sobre todo si en la familia de alguno existe algún niño con discapacidad mental.

Buscar una causa externa: está reacción busca eludir el sentimiento de culpa, trata de atribuir el mal a una causa externa, como que la

²⁸ Luis Jasso. op cit. Pág. 17.

madre haya recibido algún susto o ingerido sustancias nocivas inducida por otra persona.²⁹

El pediatra Luis Jasso aconseja a los médicos seguir los siguientes pasos en el diagnóstico del síndrome de Down: Mostrar aceptación hacia el niño. Corregir los falsos conceptos o mitos que puedan tener. Ayudar a los padres en el proceso natural de las reacciones que tendrán. Brindarles la oportunidad de efectuar comentarios sobre sus sentimientos en forma libre, sin efectuar juicios, aunque varios de ellos no sean positivos y hacerles notar que todos esos sentimientos son naturales. Aconsejarles que platiquen con otros padres que han pasado por la misma situación. Referir a consejo genético a quienes así lo deseen, sobre todo cuando tienen preguntas de mayor profundidad.³⁰

Además de las recomendaciones para los médicos, podemos hablar de recomendaciones directas para los padres de los niños con síndrome de Down como: mantener serenidad y calma ante las preguntas o comentarios de los demás. Procurar siempre rechazar conceptos como "ellos todos son iguales", por el contrario, insistir en que las habilidades o capacidades del niño siempre deben ser medidas individualmente. Tener en cuenta que un niño con síndrome de Down no marca ni anuncia el fin del mundo.³¹

²⁹ Idem.

³⁰ Ibidem. Pág. 19 y 20.

³¹ Ibidem. Pág. 21 y 22.

Para el caso de que los padres decidan, por cualquier razón, que ellos no están capacitados para recibir a un niño así, cosa que muy ocasionalmente sucede, las opciones incluyen instituciones o adopción. De cualquier forma el rol del doctor es el de un consejero informador y no el de un juez.

4.2. MODIFICACIÓN FAMILIAR

La familia del niño con síndrome de Down es muy importante en su desarrollo, porque de la aceptación o el rechazo que le tenga, va a ser la manera en que se va a proyectar él en la sociedad. La familia lo hace introvertido o extrovertido, también es el ente principal de creación de frustraciones y complejos.

Hay padres que les da por sobreproteger a sus hijos, algunos se refugian en la religión de forma exagerada, otros de plano los abandonan. Sus experiencias son diversas, unos dicen no quererlos, también encontramos parejas que afirman que el niño ha sido un motivo de unión, o familias que se desintegran.

El niño necesita de mucha atención y dinero, para clases especiales, terapias y visitar más seguido al médico. Se le tiene que dedicar más tiempo sin descuidar a los otros hijos y a la pareja. Hay que darle todo el apoyo necesario, pensando que mucho de lo que él pueda lograr es gracias al apoyo que reciba.

Uno puede superar el impacto del nacimiento, pero después entra a nuevas etapas que también representan un conflicto, ¿dónde recibirá intervención temprana?, ¿cuál es la escuela más adecuada?. Además, se debe pensar en dónde recibirá las terapias que necesita. Siempre hay problemas, se resuelve uno y se empieza a entrar a otro. La aceptación total, es difícil, puede haber tiempos de tranquilidad y de nuevo la familia se encuentra en un conflicto. Los problemas de los papás con el niño no son nada más cuando nace y cuando se

enferma, la persona con síndrome de Down puede tener 25 años y seguir existiendo conflictos familiares o de pareja.

Según la experiencia de la señora Gloria Fonegra, ella superó su situación cuando realmente pudo amar a su hija y aceptarla, entendiendo que debía respetar sus diferencias. "Empecé a darme cuenta de que su compañía me gustaba más que muchas otras y ya no porque ella me necesitara, sino porque yo realmente la disfrutaba."³²

Los hermanos sufren también. Según el testimonio de una madre, en los hermanos se presentan sentimientos de celos y rivalidad; en ocasiones exceso de identificación y miedo de parecerse al hermano; culpa por no quererlo como a los otros; pena de presentarlo con amigos; si son jóvenes, temor de que el novio o novia los rechace; y, también se preocupan de poder tener un hijo Down.

Es muy común que los hijos sientan una gran responsabilidad porque saben que cuando falten sus padres, ellos se harán cargo del hermano. Pueden tomar esto de manera natural y en ocasiones hasta voluntaria, sin embargo, también puede darse el caso de que les cause terror.

Hay madres que dicen encontrar en sus otros hijos un gran apoyo. Porque cuando los hermanos son mayores que el niño Down por varios años, pueden asimilar mejor la situación y ayudar en la medida de sus posibilidades. Cuando son menores, muchas veces

hay conflictos porque se sienten desatendidos al ver que se le dedica más tiempo al hermano. Pero, aunque los hermanos sean menores llega el momento en que su edad mental rebasa la de su hermano Down. Así, que en cualquiera de los casos, casi siempre, los hermanos son de gran ayuda.

Los padres deben de sacar adelante a su hijo Down, a sus otros hijos, así como su relación de pareja. Deben encontrar caminos para poder convivir en armonía. Es de gran utilidad que busquen apoyo con personas que hayan vivido las mismas experiencias que ellos y puedan comprenderlos, como es el caso de las asociaciones para padres.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

³² Gloria Fonegra. "La Familia y el deficiente mental". *Segundo encuentro nacional de padres. Resumen de ponencias*. Pág. 9.

4.3. ADELANTE NIÑO DOWN

Concepción Carbajal de Martínez es madre de Adriana, una jovencita con síndrome de Down; es fundadora de la única asociación para padres de niños Down en México, *Adelante Niño Down A.C. (ANDAC)*. Existen grupos de padres, pero estos dependen de alguna escuela. ANDAC es la única independiente. Esta asociación tiene 10 años de haber sido establecida oficialmente, siendo su esposo el primer presidente, el señor Jesús Martínez. La señora nos cuenta la historia de ANDAC.

La preocupación de Gildardo Zafra, un médico genetista, fue el motivo de la creación de *Adelante Niño Down*. Él estaba muy angustiado porque parte de su trabajo consistía en informar a los padres que su hijo había nacido con síndrome de Down. Los veía desmoronarse, apagarse, y no volvía a saber de ellos. El médico se quedaba con la inquietud de: ¿qué pasaba con estos padres?, ¿habrían podido sobreponerse?, ¿cómo estaría el niño?, ¿lo estarían apoyando?.

Con esta inquietud decidió reunir a un grupo de padres de familia, para darles algunas pláticas sobre el síndrome de Down. Se reunieron como ocho parejas, todas eran pláticas sobre cuestiones médicas. Al final de estas juntas los asistentes tenían la oportunidad de platicar sus experiencias y sentimientos. Cuando uno tiene un hijo con síndrome de Down, piensa que su problema es el más grande, que nadie lo puede comprender, pero ellos se dieron cuenta que todos sentían lo mismo y que también se sentían bien de

conversar con personas que habían pasado por las mismas experiencias.

Se puede tener el apoyo y comprensión de amigos, suegros, vecinos, compañeros de trabajo y médicos. Pero, ellos no viven lo que los padres están viviendo, ni pueden entender lo que están pasando. Los profesionistas tienen muchos conocimientos, pero no tienen las vivencias. Por eso es importante hablar con alguien que haya pasado por lo mismo.

Se dieron cuenta que había un común denominador, nadie estaba de acuerdo en la manera en que se le había dado, la noticia del síndrome que padecía su hijo. La razón es que los médicos hablan todo el tiempo de lo que el niño no va a hacer, no va a ir a una escuela normal, no va a hablar bien, no va a poder vivir solo... pero, jamás ningún médico les habló de sus posibilidades.

Llegaron a la conclusión de que los médicos daban la noticia de una forma muy fría e insensible, pensaron que la noticia deberían darla quienes ya habían atravesado por esa experiencia de tener un hijo con síndrome de Down. Los nuevos padres debían saber que la situación es muy difícil, pero, que también hay momentos muy lindos, porque los niños Down son muy cariñosos y muy dulces. Es cierto que los pequeños se encuentran en desventaja a comparación de un niño normal, pero se puede hacer mucho por ellos. Dependiendo del tiempo y el esfuerzo que le dediquen a su hijo él va a tener progresos.

“Sería una buena idea, darles pláticas a los médicos”, comentó en una de las reuniones un papá, “para explicarles nuestro sentir y decirles que deben ser más sensibles, menos fríos, hablar a las parejas con respeto, no como si el niño fuera una cosa. Que no deben limitarse a hablar nada más de lo que el niño no va a poder lograr, sino, también de sus posibilidades.”

Con esta inquietud decidieron formar un grupo de padres. Ellos tenían el deseo de ayudar a personas que acababan de tener a un niño con síndrome de Down. Pero, al mismo tiempo, cada uno se sentía ayudado por los demás. Con un hijo Down se pasa por etapas muy difíciles. El impacto del nacimiento es tal vez la más dura pero no la única. Platicaban de aspectos escolares de sus hijos, su sociabilidad o falta de ésta, del aspecto sexual y otros temas también muy importantes.

Para poder ayudarse entre sí, no solamente era necesario contar sus penas y alegrías, necesitaban saber más a fondo qué era el síndrome de Down. Así que el médico Zafra no los dejó solos. Se reunían en casa de alguno de los miembros y en ocasiones invitaban al doctor para que les diera pláticas de carácter médico. El padre de un niño Down debe ser un gran conocedor sobre el asunto.

A pesar de que se han dado cita, alrededor de 400 parejas, sigue siendo un grupo pequeño. Ya que la mayoría, se acerca al grupo cuando tienen un problema, y cuando se sienten mejor, se van. Vuelven a regresar al encontrarse en otro conflicto.

El objetivo de *Adelente Niño Down* es que la persona con síndrome de Down alcance su máximo potencial. Para esto el niño tiene que estar en un hogar con una familia que lo apoye, acepte y estimule. Tiene que existir mucha comprensión y cariño. Los padres deben informarse e involucrarse en todo el desarrollo educativo del niño. Cada año se da un curso para padres, impartido por profesionistas que participan de manera voluntaria y sin fines de lucro.

La forma en que ANDAC se da a conocer es por medio de trípticos que se dejan en hospitales. Si alguien se interesa por pertenecer al grupo, la persona interesada tiene que buscar ayuda, los miembros de ANDAC, no visitan a nadie, no platican con nadie sin que sea la persona interesada quien lo solicite. Hay que dirigirse a Latacunga No. 893, colonia Lindavista o hablar al 5867273.

ANDAC está afiliada a la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE). Es de ésta asociación de quien recibe apoyo profesional.

CAPÍTULO 5

PERSPECTIVAS

Actualmente nos encontramos en una etapa de transición, donde se pretende que la escuela sea para todos. El objetivo es integrar a los niños con alguna discapacidad a las escuelas regulares. Las preguntas centrales son: ¿por qué?, ¿será tal vez, que las escuelas especiales no están cumpliendo con su cometido de integradoras y no son más que otra forma de marginar a los niños?

Tanto la educación especial como la regular, fueron concebidas por separado. Una por un lado y la otra por el otro, sin vinculaciones, sin intercambios, sin puestas en común donde se pudieran establecer formas de colaboración, de ayuda. Incluso administrativamente surgen dos instancias de gobierno diferentes: la Dirección de Educación Primaria y la Dirección de Educación Especial. Ambas se apoyan en preceptos básicos de la educación en México; como cuestiones legales, pero, finalmente en la administración funcionan diferentes.

A partir de las tendencias actuales de integración, es que se reflexiona y se hace un análisis crítico de la educación, donde según el licenciado Andrés San Luis, nunca debieron de haber existido dos sistemas paralelos, "porque la educación finalmente es una y está dirigida al apoyo y al mejoramiento de los seres humanos."

No debemos olvidar que la educación especial, nace como una forma de marginar. Pero tampoco podemos dejar de lado la posición,

en el caso específico, del niño con síndrome de Down, que tiene que enfrentarse a una sociedad que tal vez todavía no está preparada para aceptarlo. Aunque él pueda estar dispuesto a interactuar con los demás ¿Están los demás preparados para interactuar con él?

Esta reforma educativa a creado una gran polémica. Hay quienes defienden la posición de que la escuela especial a cumplido su función, pero todavía no es suficiente, la integración educativa es mejor, además de que nadie puede negarle al niño discapacitado el derecho de asistir a la escuela con niños no discapacitados. Por otro lado hay quienes afirman que integrarlos sólo los dañaría más, porque los colocaría en una posición desventajosa, que por eso se crearon las escuelas especiales, las cuales no son segregantes, son el mejor lugar donde pueden atenderlos.

5.1. INTEGRACIÓN ESCOLAR

En esta integración los niños con discapacidad van a convivir directamente con compañeros no discapacitados. Este cambio se está generando lentamente con la ayuda de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), que son: "... las instancias técnico operativas y administrativas de la educación especial que favorece los apoyos teóricos y metodológicos en la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales ...".³³ Las USAER se componen de maestros en educación especial que colaboran dentro de las escuelas regulares para que se pueda dar esta integración. Ellos dan atención a los alumnos, orientación al personal de la escuela y a los padres de familia.

El plan consiste en que los profesores regulares se auxilien de maestros especiales para llevar al cabo su trabajo. Según el plan de la Secretaría de Educación Pública (SEP) habrá dos maestros especiales en cada escuela apoyando a los regulares. Es importante mencionar que además del apoyo académico, se deben proporcionar terapias de lenguaje, físicas, psicológicas, visuales y todo lo que requiera el niño para dar un rendimiento adecuado en la escuela. Además, la SEP contempla una "capacitación y actualización permanente a los profesores."³⁴

³³ *Proyecto general para la educación en México. Cuadernos de integración educativa No. 1. Pág. 34.*

³⁴ *La integración educativa como fundamento de la calidad del sistema de educación básica para todos. Cuaderno de integración educativa No. 5. Pág. 14.*

Hay varias problemáticas que se deben resolver, una es que los niños normales trabajan a una velocidad distinta, otra es la aceptación por parte de éstos y de sus padres hacia el compañero discapacitado, y también--nos--encontramos--con--el--grado--de adaptación de los niños especiales.

En el problema del ritmo de trabajo no se pretende que el alumno especial se adapte a la velocidad de sus compañeros, ni tampoco que ellos se atrasen debido al compañero que presenta problemas de aprendizaje. Tampoco se piensa llevar dos planes de estudio diferentes. El asunto es ubicar al alumno especial en el grado que le corresponde, donde pueda ser competitivo. Un ejemplo podría ser un niño de doce años que esté en tercero de primaria, donde por lo regular hay niños de ocho. También se están haciendo algunas adecuaciones a los planes de estudio para que se lleve un mismo programa, el cual sea apto para los discapacitados y los que no lo son, a lo cual llaman *adaptación curricular*. Estas adaptaciones curriculares son ajustes, donde se seleccionan objetivos, contenidos y actividades para que cubra el alumno especial, ya que él no va a llevar todo el programa, sino sólo algunos puntos básicos que le permitan pasar de año y cubrir otros puntos básicos del siguiente.

El caso de la aceptación de los compañeros no discapacitados y de sus padres hacia el compañero especial, dicen algunos que es el más fuerte conflicto a resolver, debido a los prejuicios y falta de información. Por eso, se pretende hablar con los alumnos y sus padres sobre temas como qué es la adaptación curricular, la diversidad educativa y obviamente la discapacidad. Se les explicará

que a todos se les dará la misma educación, con una sola metodología, contemplando la situación de algunos con ciertas necesidades particulares, las cuales no los incapacitan para estar en una escuela regular.

En cuanto al grado de adaptación de los alumnos especiales a la escuela regular, nos preguntamos ¿Cómo se van a sentir ellos allí?. Estos niños son parte de la sociedad, le guste o no a la misma, el situarse en una condición de vida que los hace diferentes, no quiere decir que por lo tanto deban vivir aislados. El que ellos se adapten está muy relacionado con la problemática anterior de si son o no aceptados. Si se le agrede, va a responder a esa agresión, puede ser también agrediendo o aislándose. En principio, el niño debe estar consciente, en la medida de sus posibilidades, de que es diferente, el primer paso es aprender a vivir con eso que lo hace diferente y aceptarlo.

Se debe aclarar que esta integración educativa contempla a la mayoría de los discapacitados intelectuales. No se pide que desaparezca la educación especial, ya que sería absurdo pensar que todos, absolutamente todos van a ingresar al sistema regular. Estadísticamente un diez por ciento de las personas con discapacidad intelectual muestra un grado de severidad mental que se los impediría, los cuales podrían seguir asistiendo a las escuelas especiales. Mientras que el otro 90 por ciento tiene ciertas necesidades, que según los que apoyan esta integración, en el ambiente regular se les pueden proporcionar.

Por último, veremos cómo piensa solucionar la Secretaría de Educación Pública el problema del costo económico que esto representa. En México el 15 por ciento de la población tiene una discapacidad de cualquier tipo, entre las que se encuentra la deficiencia mental, la cual afecta al cinco por ciento. Aproximadamente hay 12 millones de personas discapacitadas, de las cuales cuatro millones tienen una afección mental. ¿Acaso se piensa construir más centros educativos para atender a todas las personas en condiciones y edad escolar? No se piensa hacer más escuelas regulares, se aprovechan los recursos materiales ya existentes, es decir, las escuelas que hoy son especiales. Así se reducen costos.

5.2. VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE UN NUEVO MÉTODO

La integración educativa es un tema muy polémico. En nuestro país hay quienes opinan a favor y en contra. En México se están dando apenas los primeros pasos. Quienes están a favor argumentan que actualmente es la mejor opción, ya que el niño recibe más beneficios del ambiente escolar regular que del especializado. Por el contrario, quienes tienen una opinión desfavorable, dicen que la integración en vez de ayudar a los muchachos especiales los perjudica, porque no se están dando los apoyos suficientes para que se lleve al cabo esta integración satisfactoriamente, al menos en las escuelas de gobierno. Es importante aclarar que ninguna de las personas entrevistadas, las cuales dan un punto de vista desfavorable se atreven a afirmar que sea imposible. Contamos con el ejemplo de países desarrollados donde se presume que la integración a sido todo un éxito. Sin embargo, en su experiencia, en nuestro país no ha funcionado tal como lo plantea el gobierno.

Quienes tienen una postura a favor de la integración, expresan que ésta implica un mundo más justo, igualitario y abierto a la diversidad. Claro que no se puede hacer de la noche a la mañana, se tiene que pensar en qué métodos pedagógicos implementar y que política educativa se tiene que seguir. Sin embargo, la opinión de la Dirección General de Educación Especial es que "el éxito o el fracaso de la integración de niños con alguna discapacidad a los ambientes regulares de escuelas, no depende ni del perfil del alumno, ni de alguna técnica didáctica en especial, depende de la intencionalidad

de toda la comunidad educativa.³⁵ Incluyendo esto a los padres del niño especial y de los alumnos regulares.

Andrés San Luis, subdirector de CONFE opina que efectivamente este proceso es difícil y que quienes experimentan esta experiencia son como una punta de lanza porque están abriendo brecha. "Estos pequeños, sus padres y los educadores deben ser muy valientes, pero siempre tener la noción y la seguridad de que la integración es mejor a lo que se ha tenido antes."

Por su parte, Danielle Van Steenland, señala en su libro *La integración de niños discapacitados a la educación común*, que ésta ofrece la oportunidad tanto a los alumnos especiales como a los regulares de aceptar y respetar las diferencias. Los niños pueden adquirir una idea realista de lo que es una sociedad multiforme con gente de todo tipo. La integración educativa "...es un proceso de dos vías: preparar a las personas discapacitadas para que se integren a la sociedad y preparar a la sociedad para que los reciba."³⁶

La señora Concepción Carbajal corrobora esta opinión, ella es madre de una jovencita con síndrome de Down, la cual estudió la primaria en una escuela regular obteniendo muy buenos resultados. Señala que la integración en el caso de su hija ha sido excelente, porque aprendió muchas más cosas de las que aprende un niño en una escuela especial. "La integración educativa sí funciona y va a

³⁵ *Proyecto general para la educación especial en México. Cuaderno de integración educativa No. 1. Sin número de página.*

³⁶ Danielle Van Steenland. *La integración de niños discapacitados a la educación común.* Pág. 35.

funcionar, siempre y cuando se den los apoyos suficientes", comenta. Actualmente, su hija estudia la secundaria abierta, pero se está viendo la posibilidad de que sea aceptada en un sistema escolarizado regular.

La señora Carbajal dice que lo importante es que se está sensibilizando a la población, ya que los futuros profesionistas o industriales que salgan de esos niños que compartieron su aula con compañeros Down, van a ser muy diferentes a los de ahora. Puede ser que en unos años haya un industrial con menos miedo o menos reservas de contratar a una persona con síndrome de Down en su fábrica, después de haberlos tratado y convivido con ellos.

Un asunto que preocupa mucho, es la situación de que el niño especial vaya a ser objeto de burla en la escuela por parte de sus compañeros, y que esto le cause problemas psicológicos y traumas. Andrés San Luis piensa que las burlas y apodosos son algo que también las personas sin discapacidad enfrentamos, que es parte de una idiosincrasia. Además, conforma parte de nuestras edades y de nuestras etapas escolares. Según él, todos somos o fuimos en alguna ocasión objetos de burla o tal vez nos pusieron un apodo, y si no es así, seguramente conocemos a alguien muy cercano que los ha sufrido, ya sea hermano, vecino, primo. Puede ser que nos enojemos, que nos agarremos a golpes con alguien. Pero, también puede darse el caso de que lo aceptemos, que lo volvamos broma para nosotros mismos, eso es capacidad de adaptación. Los niños especiales deben aprender a reconocer sus limitaciones, aceptarlas y vivir con ellas.

Saber que sus diferencias, no los hace menos valiosos, ni les niega la posibilidad de participar junto a los otros niños.

Los niños se comportan según como uno los educa. Ellos copian pautas de comportamiento. La discriminación es provocada por los adultos, los cuales dan el ejemplo a los niños. No es muy difícil que el niño regular conviva y ayude al compañero especial. Es cuestión de orientarlo, explicarle y decirle cómo y por qué debe ayudarlo y comprenderlo.

Obviamente, hay actividades que requieren de un apoyo especializado; éstas tienen que buscarse, pero esto no representa un gran problema porque también los niños regulares tienen que buscarlas. Por ejemplo, alguien va a la escuela y de repente se da cuenta que necesita lentes, eso ya es requerir de un apoyo especializado. Si el niño especial necesita terapias de lenguaje, puede atenderse paralelamente mientras asiste a una escuela regular.

Ahora presentaremos los argumentos de quienes están en contra de la integración educativa. Por petición de los entrevistados se omiten sus nombres. Sólo diremos que son profesionales que directamente trabajan en este proceso. Son profesores de escuelas regulares que cuentan con el apoyo de USAER (Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular) y también hablan algunos miembros de USAER.

"Con la integración educativa en lugar de ayudar a los niños con necesidades especiales, se les está perjudicando". Comenta una

maestra de escuela regular la cual atiende a una niña con discapacidad. En teoría, continúa, se iban a dar todas las facilidades, todos los apoyos, pero, no es así. Esta es una situación de tipo político, donde se le ha hecho creer a la gente que se está atendiendo a los niños.

“No es que las maestras de USAER no queramos ayudar a los niños, lo que pasa es que no nos damos abasto, la Secretaría de Educación Pública está presionando para que no haya niños reprobados, no quiere calidad, sino cantidad, lo que le importa es que saquemos el mayor número de niños posible.” El personal no es el suficiente. La psicóloga tiene que atender cuatro escuelas, así que visita una escuela a la semana, lo mismo pasa con la terapeuta de lenguaje y la trabajadora social. Debido a la falta de personal se da el problema de que una psicóloga está dando apoyo pedagógico. Una pedagoga está dando terapias de lenguaje.

Los alumnos especiales necesitan que se les dedique un poco más de tiempo, en teoría se iban a reducir los grupos, lo cual no se ha hecho. En un grupo con 40 alumnos, la maestra tiene que atender al niño especial y a los otros 39. Si no le da la atención necesaria a este niño es porque en realidad no puede con tantos alumnos.

Conocimos también un caso de una niña con parálisis cerebral, la cual necesita estimulación física especializada, que no se le está dando en la escuela regular, ya que sólo tiene 50 minutos a la semana de educación física que no está adecuada a sus necesidades,

debido a que esta clase la comparte con todo su grupo y la imparte un profesor que no es especializado. Si ella estuviera en una escuela especial le darían una atención personalizada.

En los Centros de Atención Múltiple (CAM) hay especialistas para problemas de aparato psicomotor, de la vista, auditivos, de lenguaje, que dan servicio gratuito. Cuando el niño especial es aceptado en la escuela regular deja de recibir estos servicios. Estos apoyos que antes eran gratuitos tiene que ser particulares. USAER manda especialistas a las escuelas regulares, "las maestras trabajan como negras, están haciendo un gran esfuerzo, pero, no se dan abasto."

Otro problema es que las escuelas regulares no tienen instalaciones especiales. Se puede poner una rampa para que se desplacen los alumnos en sillas de ruedas, pero, ¿qué pasa cuando quieren ir al baño?. En el caso de la niña con parálisis cerebral, ella sabe que no puede ir, que tiene que controlarse, porque los baños son muy pequeños. No es sano el aguantarse las ganas además de ser muy incómodo le puede traer problemas intestinales.

En cuanto a que los alumnos sin discapacidad acepten al discapacitado, no hay tanto problema. Las maestras que dieron su testimonio, comentan que se ha visto que a los niños especiales se les quiere y se les estima, sus compañeros tratan de ayudarlos. Pero, no nada más se trata de que los niños acepten a su compañero y convivan con él. Se trata de que a este niño se le de la atención que requiere.

Por tener una postura en contra de la integración educativa, se nos ha tachado de inhumanos, nos platicó una maestra. Lo que pasa, continúa, es que somos humanos, convivimos con ellos y esto nos hace además ser realistas. Nosotros sabemos que es verdad que por ley todos somos iguales en cuanto a derechos, pero no lo somos en capacidades. No los menospreciamos, más bien, estamos conscientes de que sus necesidades son otras.

En opinión de la directora de una escuela regular, hay niños que al ver que no alcanzan el nivel de sus compañeros se frustran. No es necesario que la maestra, el compañero, el padre, ni nadie les diga nada, ellos solos al verse atrasados se dicen a si mismos "yo no puedo, yo no sé, a mi no me quieren". Esto muchas veces a pesar de que su maestra trate de elevar su autoestima.

Las maestras argumentan también que cuando los niños especiales van a una escuela con otros niños de sus mismas características, se adaptan y se socializan, y posteriormente son capaces de integrarse a otros grupos sociales sin problema. Según ellas, no es necesario obligar a los niños a convivir en un ambiente de no discapacitados para que ellos sea más sociables.

"Las autoridades siempre quieren copiar modelos, que en otros países funcione la integración educativa, no quiere decir que forzosamente tenga que funcionar en México. Se debe entender que somos diferentes en cuanto a cultura, educación, infraestructura y mentalidad."

5.3 ESTRATEGIAS DE SOLUCIÓN

La integración de las personas con síndrome de Down debería estar en manos de todos. La cooperación puede clasificarse en diversos aspectos que van desde la participación de la persona discapacitada, sus familiares, especialistas, los no discapacitados hasta el gobierno.

A continuación presentamos una serie de propuestas recogidas en el medio familiar, clínico y escolar para cada uno de los aspectos arriba señalados, incluimos cuestiones, comunicativas, educativas, legislativas, preventivas y económicas.

La persona discapacitada

- La persona con síndrome de Down debe estar consciente, en la medida de sus posibilidades, de su problema. Saber que es diferente, aceptarlo y reconocer que necesita ayuda. Sólo así puede cooperar para su integración.
- El grupo *Personas Primero* es un ejemplo de discapacitados intelectuales que tienen conocimiento de su deficiencia. Es por ese motivo que se organizan y luchan por sus derechos. Sería conveniente impulsar la creación de más grupos así.

La familia

- La familia debe participar de manera directa en todo el desarrollo del niño, sea en la escuela, actividades recreativas o culturales. Casi todo lo que logra el niño y sus avances, es gracias al apoyo de la familia.

- Los padres deben estudiar mucho, casi hacerse especialistas en síndrome de Down, conociéndolo sabrán cómo ayudar al pequeño.
- Es común que los médicos hablen de lo que los niños no van a poder hacer, pero los padres no deben dejarse influenciar; muchos que desafían el diagnóstico han recibido sorpresas satisfactorias. Tampoco se debe crear falsas esperanzas o exigir más de lo que la persona Down puede dar. Se debe ser realista en cuanto a las capacidades y discapacidades. Pero, tal cosa no está peleada con el optimismo, el tiempo y esfuerzo que se dedique para el máximo desarrollo del infante.
- Los hermanos pueden participar, integrando al hermano Down a su grupo de amigos.

Especialistas y profesionales involucrados con el síndrome

- Existe inconformidad generalizada por parte de los padres hacia los médicos que se encargan de dar la noticia del nacimiento de un niño Down. Se recomienda a los médicos llevar al cabo un proceso de empatía, ponerse en los zapatos de los papás y ser sensibles y respetuosos.

Los no discapacitados

- Durante la investigación se detectó que la comunicación es el punto de partida. La comunicación no es sólo imprescindible para educar e integrar socialmente a los niños Down. Tenemos que valernos de ella para saber de qué manera hablarles o acercarnos, de qué modo despertar su confianza y cómo coexistir con ellos. Puntualizaremos algunos aspectos que consideramos básicos:

1. Según la experiencia, nadie se debe sentir mal por tener un sentimiento de tristeza, lástima, duda, o por manifestar miedo al primer contacto con una persona Down. Lo que corresponde es entender que la vida en sociedad nos coloca, siempre entre situaciones desconocidas. Debemos informarnos, saber en qué consiste el síndrome, cómo podemos ayudar. Lo incongruente sería que después de esto, siguiéramos experimentando los mismos sentimientos: La manera de comunicarnos tiene que ser como con cualquier otra persona, simple, llana y cordialmente.
2. Las personas Down necesitan más tiempo para comprender o hacer cosas; hay que ser pacientes, tener en cuenta que en lo físico y en lo intelectual no son como uno, pero si experimentan sentimientos similares a los nuestros, no debemos presionarlos o enojarnos por ser más lentos que una persona normal, al contrario seamos tolerantes.
3. En ocasiones la comunicación autoritaria o vertical, puede ser de gran utilidad. En estos casos podemos llevar al cabo una comunicación respetuosa que oriente e instruya a los afectados; los no discapacitados podemos enseñarles muchas conductas o formas de comportamiento en sociedad y, de igual forma, en la convivencia aprender muchos valores de ellos.

El gobierno

- Pensar que el gobierno debe solucionar todo el problema de la integración es una fantasía. El problema debe ser atendido tanto por el gobierno como por la sociedad civil. El gobierno debe estimular la investigación, los medios tienen que informar y el

resto realizar actividades para buscar soluciones operativas. Por ejemplo el gobierno podría:

1. Realizar más investigaciones sobre el tema y los resultados darlos a conocer oportunamente.
2. Crear y apoyar centros de investigación.
3. Estimular investigaciones independientes.
4. Difundir qué es el síndrome de Down, de qué se trata, por qué los no discapacitados tienen que participar en esta integración y cómo pueden hacerlo.
5. Reglamentar que se proporcione más y mejores horarios en televisión y radio, que todos los canales televisivos dediquen determinado tiempo a la transmisión de la discapacidad intelectual. De hecho ya se realizarán campañas y algunos canales como el 40, 22 y 11 incluyen en su programación estos temas, pero no son suficientes.

Los medios masivos:

- La idea del Teletón es buena, los dueños de los medios deben convocar a más eventos de este tipo, donde la sociedad pueda aportar algo. Pero eso sí, hay que respetar la integridad y la imagen de las personas, sensibilizar a la población no quiere decir crear lástima.

Aspecto escolar

- Se recomienda que los padres no nieguen a su hijo Down la posibilidad de ir a la escuela, sea especial o regular. La socialización siempre es mejor que el aislamiento y no se debe

escamotear la integración a todo nivel y en diferentes años de la actividad humana.

- En el caso de que un niño esté en un Centro de Atención Múltiple (escuela especial de gobierno) y que a juicio del personal pueda estudiar en una escuela regular, los padres deben valorar la situación y decidir qué es lo mejor. Hay infantes que sacan mayor provecho en el ambiente regular, pero también están los que se sienten mejor en escuela especial y obtienen más beneficios.
- Son satisfactorios los casos de niños que se han integrado al ambiente escolar en establecimientos particulares. Las quejas vienen de escuelas de gobierno donde el problema reside en carencia y mala administración de los recursos humanos. Así, sólo cabe responder que haya responsabilidad por parte de los administradores de recursos humanos y eficiencia. En estos casos, no se debe mandar a escuelas regulares más niños de los que se puede atender. Se tiene que tomar en cuenta que la escuela donde se integre un niño con discapacidad cuente con todos los servicios que el infante necesita y exista suficiente personal preparado para atenderlo.
- Difundir información en las aulas de clases de escuelas regulares, aunque en ellas no exista ningún niño Down. Con el fin de prevenir favorablemente si se presenta la necesidad de integrarlos.

Leyes

- La legislación debe determinar claramente qué se debe hacer en el caso del retraso mental. Existen varios reglamentos y leyes que protegen a los discapacitados, pero se hace mayor énfasis en la discapacidad física, dejando un poco de lado a la intelectual. Es

necesario que se legisle y que se le preste más atención al caso de la discapacidad intelectual.

Prevención

- Es cierto que hay más posibilidades de tener un hijo con trisomía 21 cuando la madre pasa de los 35 años, pero, la mayor parte de los niños que la presentan nacen de mujeres menores a esta edad, debido a que es mayor el índice de embarazos en personas jóvenes. Por lo tanto, siempre deberían de practicarse exámenes del careotipo del feto independientemente de la edad. El examen se denomina amniocentesis y consiste en extraer entre la semana 14 y 16 de embarazo, líquido amniótico del vientre de la madre para determinar si existe algún problema cromosómico. Así, se puede decidir a tiempo tener al bebé o practicarse un aborto.

Aspecto económico

- Impulsar la creación de fideicomisos cuyos fondos se destinen a la realización de obras en apoyo de las personas que tienen menos recursos.

Obviamente, la tarea es ardua, pero si todos contribuimos podemos transformar el entorno y crear un mundo más justo, donde las diferencias no impliquen el sufrimiento y marginación de una parte de la sociedad, cuya deficiencia sólo se debe a haber nacido con un cromosoma de más.

FIN DEL REPORTAJE

COROLARIO DEL TRABAJO ACADÉMICO

Con el reportaje profundo intentamos desenmarañar un tema poco difundido y que visto desde la perspectiva médica a muchos parece incomprendible debido al lenguaje especializado que se utiliza. La intención del trabajo de investigación fue satisfactoriamente lograda porque el género reportaje nos ha permitido conocer antecedentes y consecuencias, tratar el tema desde la raíz, presentar lo incomprendible de una manera clara para todos y en sus voces originales. También tuvimos que presentar en la mente del lector lugares y ambientes antes desconocidos.

Desde el principio nos asaltó la duda ¿Por qué un reportaje y no otro formato? ¿Será mejor para el tratamiento del tema? ¿Por qué no una crónica, una entrevista de semblanza o tal vez una serie de notas informativas?

Ante tales interrogantes sólo quedó responder que cada género periodístico cumple una función específica, no hay uno más bueno que otro, simplemente cada cual informa lo que es necesario para el momento y desarrolla la técnica del relato dependiendo de los objetivos que se persigan.

Decidimos hacer un reportaje profundo porque se adecuaba a los requerimientos de nuestra investigación. Era necesario construir un apoyo documental, hacer trabajo de campo y racionalizar lo subjetivo con hechos concretos que vienen de una realidad que exige comportamiento científico. Empleamos la entrevista como técnica de investigación y como no se trataba sólo de dar una noticia no hubiera bastado ni la nota, ni la crónica.

Como resultado de la elaboración del reportaje nuestra cosmovisión acerca de los discapacitados ha cambiado. Si en los inicios dudamos de sus adecuaciones para vivir, ahora estamos convencidos de que la gran mayoría de estas personas pueden realizar una inmensa cantidad de actividades manuales, con más lentitud que una persona normal, con apoyo y orientación, lo logran en forma satisfactoria.

Al principio, acercarnos a un mundo desconocido nos hizo titubear, ponernos sentimentales y temerosos. Como íbamos avanzando y con la continua convivencia aprendimos que quienes padecen el síndrome de Down son tan dulces y cariñosos como cualquier otro niño que no tenga el síndrome; además, la gran mayoría tiene una sed de amor y corresponde a la confianza de manera más gratificante que un niño normal.

Nuestro objetivo primordial era el estudio de la *Fundación John Langdon Down*, la más prestigiada de México. Fue a esa escuela a la primera que nos acercamos y también aquella en la que encontramos más dificultades de acceso: tuvimos que hacer antesala de un mes para que nos pudieran recibir; nunca se nos permitió la entrada a la biblioteca (ya que eso ameritaba nuevas citas); también se nos prohibió entrar como observadores a un salón de clases porque, según la profesora Martha García, incomodaríamos a los alumnos. En *Comunidad Down* nuestra experiencia fue peor, ahí, desde el principio nos dijeron que no daban información, ni recibían a nadie que no tuviera interés de inscribir a un niño a la escuela o bien

hacer servicio social. Tales fueron las actitudes cerradas que sirvieron para desarrollar suspicacia y desconfianza. Lo que se hace bien no tiene por qué ser escondido.

Nos parece inconcebible que estas escuelas que son las más grandes y famosas pongan tantas trabas al desarrollo de una investigación de tesis. Recordamos que el día en que por fin se nos atendió en las instalaciones de la fundación (después de un mes de solicitarlo), unos minutos después de que nosotros llegamos, entró gente de la empresa Televisa. A estas personas, además de permitirles inmediatamente el acceso a los salones de clases se les dejó grabar videos con los niños. Seguramente un realizador, su asistente y un camarógrafo con una cámara betacam con sungun (luz en la parte superior de la misma) y cinturón con baterías, no molestaban ni incomodaban tanto como una persona con libreta de notas y grabadora de bolsillo. Pero claro, nosotros no íbamos a darles la publicidad que Televisa les puede brindar y lo primero que nos dijeron en la fundación fue: "nosotros te podemos dar información, pero tú, ¿qué beneficios nos vas a dar?." Su falta de imaginación, o tal vez, su excesivo celo quiso impedir la realización de un trabajo académico que en su formato tiene el sello de la verdad.

Ante tales obstáculos, no dimos marcha atrás, si el personal de la *Fundación John Langdon Down* en un inicio se mostró renuente a atendernos e informarnos y cuando lo hizo fue de manera muy limitada, obtuvimos los testimonios de alumnos y padres de familia, también hablamos con la fundadora y presidenta, quien nos obsequió valiosos minutos de su tiempo. En cuanto a *Comunidad*

Down, no era nuestra única fuente. Hay más escuelas especializadas en el caso. Por otro lado, otras puertas se nos abrieron, recibimos atención inmediata de la escuela *Aceptar* y el *Centro Down de Tláhuac*. También organizaciones como la *Confederación de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual*, el grupo *Personas Primero y Adelante Niño Down* nos dieron su apoyo, tiempo y conocimiento. Esta fue una prueba exitosa porque la necesidad de comunicarnos abrió la comunicabilidad.

Afortunadamente, si dos puertas se cerraron cinco se nos abrieron, permitiendo ampliar nuestro horizonte, adentrarnos en el tema y cumplir nuestro objetivo.

Rescatando los beneficios que del reportaje hemos obtenido pensamos que este formato es muy apropiado para dar a conocer y reflexionar no sólo acerca de la trisomía 21, sino además sobre otros temas similares alejados de la luz pública y poco tratados. La ventaja del reportaje profundo es que concentra una variedad de fuentes, nos permite conocer a detalle un tema, sus causas y consecuencias en un solo trabajo. Resulta práctico y muy apropiado en una sociedad donde el periodista no sólo lucha por aclarar y encontrar las causas de los hechos, también los hace públicos, o como este caso, presenta los comportamientos, tanto de quien dirige los centros como de las personas discapacitadas que se encuentran en ellos.

BIBLIOGRAFIA

- Amate, Alicia. *Discapacidad y Derechos Humanos*. Costa Rica. IIDH. 1992. 161 pp.
- *Antología de la sexualidad humana*. Tomo III. México. CONAPO. 1994. 905 pp.
- Bosh García, Carlos. *La técnica de la investigación documental*. México. UNAM. 1979. 69 pp.
- Calvimontes y Calvimontes, Jorge. *El reportaje*. Tomo I y II. México. CONSTATE. 1994. 313 y 246 pp.
- Charles, Mercedes. *Maestría en tecnología educativa. Módulo Fundamentos del Desarrollo de la tecnología educativa II (comunicación educativa y cultura)*. México. Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa. 1997. 91 pp.
- *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*. México. Nuevo Siglo. 1997. 160 pp.
- Cruz Camargo, Francisca y Castillo, Magnolia. *Educación especial en México*. Tesis profesional de la carrera de Sociología. Asesor: Emilio Rodríguez Aguilar. México. UNAM. 1986. 126 pp.
- Cuevas Romero, María Trinidad. *El niño deficiente mental y su educación*. Tesis profesional en la carrera de Maestra Especialista en el Area de Deficiencia Mental. Escuela Normal de Especialización. Asesor Humberto Galeano Romero. México. Impresiones Lupita. 1978. 79 pp.
- De la Mota, Ignacio H. *Enciclopedia de la comunicación*. Tomo I. México. Limusa. 1994. 383 pp.
- De la Mota, Ignacio H. *Función social de la información*. España. Paraninfo. 1988. 324 pp.

- Delval, Juan. *Los fines de la educación*. México. Siglo XXI. 1990. 109 pp.
- Del Río Reynaga, Julio. *Periodismo interpretativo. El reportaje*. México. Trillas. 1994. 195 pp.
- *Discapacidad e información*. España. Real patronato. 1992. 423 pp.
- *Discapacidad y medios de información. Pautas de estilo*. España. Real patronato. 1990. 49 pp.
- Eco, Umberto. *Cómo se hace una tesis: Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*. México. Gedisa. 1984. 267 pp.
- García Escamilla, Sylvia. *El niño con síndrome de Down*. México. Diana. 1991. 242 pp.
- García-Pelayo y Gross, Ramón. *Larousse. Diccionario enciclopédico*. Tomo 1. México. Ediciones Larousse. 1992. 337 pp.
- Hund, Wuldf D. *Comunicación y sociedad*. Madrid. CROMOGRAF. 1997. 150 pp.
- Ingalls, Robert P. *Retraso mental. La nueva Perspectiva*. Estados Unidos. El Manual Moderno. 1982. 456 pp.
- Jasso Gutiérrez, Luis. *El niño Down. Mitos y realidades*. México. Manual moderno. 1991. 232 pp.
- *La educación especial. Situación actual y tendencias en la investigación*. México. Ediciones Sigüeme. 1997. 387 pp.
- Lambert, Jean y Rondal, Jean. *El mongolismo*. Barcelona. Herder. 1989. 245 pp.
- Leñero, Vicente y Marín, Carlos. *Manual de periodismo*. Grijalbo. 1986. 315 pp.

- Peón Rivero, Matilde E. *Antecedentes, desarrollo y estado actual de la educación especial en México*. Tesis profesional de la carrera de Psicología. Asesor: Jorge Molina. México. DIF. 1996. 298 pp.
- *Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*. México. DIF. 1995. 53 pp.
- Santoro, Eduardo et al. *Psicología Social*. México. Trillas. 1980. 427 pp.
- Taborga, Huascar. *Cómo hacer una tesis*. México. Grijalbo. 1982. 220 pp.
- Vañ Steenland, Danielle. *La integración de niños discapacitados a la educación común*. Chile. UNESCO. 1994. 116 pp.

HEMEROGRAFÍA

- “Artículo 41 de la Ley General de Educación. Comentarios”. *Cuadernos de integración educativa. No. 2*. Dirección General de Educación Especial. Noviembre de 1994. Págs. 1-11.
- “Buscan garantías para discapacitados”. *Reforma* 2 de diciembre de 1997. Pág. 23A.
- “Critican Teletón”. *Reforma* 4 de diciembre de 1997. Pág. 19A.
- De Luca González, Mario. “A la paternidad o maternidad”. *CONFES*. Primavera-verano 1997. Contraportada.
- “Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales y marco de acción sobre necesidades educativas especiales”. *Cuadernos de integración educativa. No. 3*. Dirección General de Educación Especial. Noviembre de 1994. Págs. 1-38.
- Fonegra, Gloria. “La familia y el deficiente mental”. *Segundo encuentro nacional de padres. Resumen de ponencias. CONFES*. 1984. Págs. 5-11.
- Guajardo Ramos, Eliseo. “La integración educativa como fundamento de la calidad del sistema de educación básica para todos”. *Cuadernos de integración educativa. No. 5*. Dirección General de Educación Especial. Noviembre de 1994. Pág. 1-16.
- “Proyecto general para la educación especial en México”. *Cuadernos de integración educativa. No. 1*. Dirección General de Educación Especial. Noviembre de 1994. Págs. 4-34.
- Saldaña Serrano, Javier. “Los derechos del niño: la casa es el primer lugar donde se aprende”. *El Nacional*. 24 de septiembre de 1990. Pág. 16.

- "Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular".
Cuadernos de integración educativa No. 4. Dirección General de
Educación Especial. Noviembre de 1994. Págs 1-18.

FUENTES VIVAS

- Rocío Sánchez Castillo. Maestra de educación especial. Coordinadora académica de la *Fundación John Langdon Down*. Col. Fuentes del Pedregal. 17 de octubre de 1997.
- Verónica Treviño Rodríguez. Maestra de educación especial. Coordinadora de material didáctico y asistente de educación docente y escolar en la *Fundación John Langdon Down*. Fuentes del Pedregal. 21 de octubre de 1997.
- María Luisa Villaseñor Samudio. Licenciada en Psicología. Directora y maestra de la escuela especial *Aceptar A.C.* Lugar y fecha de la entrevista: Col. Américas Unidas. 22 de octubre de 1997.
- Martha Leticia García. Maestra de educación especial. Asistente de la dirección técnica de la *Fundación John Langdon Down*. Col. Fuentes del Pedregal. 24 de octubre de 1997.
- Alejandra Espinoza. Mamá de Mauricio (alumno de la escuela *Aceptar A.C.*). Escuela *Aceptar A.C.* 29 de octubre de 1997.
- Mauricio. Alumno de la escuela especial *Aceptar A.C.* Escuela *Aceptar A.C.* 29 de octubre de 1997.
- Mario de Luca. Integrante del grupo *Personas Primero*. Colonia del Valle. 9 de noviembre de 1997.
- Laura Elena Ruiz Sandoval. Vocal del grupo *Personas Primero*. CAPyS. 15 de noviembre de 1997.
- Lic. Andrés San Luis. Subdirector de CONFE. CONFE. 18 de noviembre de 1997.
- Ernesto. Integrante del grupo laboral de CAPyS. Centro de Coyoacán. 10 de diciembre de 1997

- Helga. Mamá de Ernesto. Centro de Coyoacán. 10 de diciembre de 1997.
- Concepción Carbajal de Martínez. Responsable de la atención a nuevos padres en *Adelante Niño Down*. Latacunga. 15 de diciembre de 1997
- Sylvia García Escamilla. Presidenta y fundadora de la *Fundación John Langdon Down*. Col. Fuentes del Pedregal. 17 de diciembre de 1997.
- Ricardo Castillo. Director del *Centro Down de Tláhuac*. Centro Down de Tláhuac 19 de diciembre de 1997.
- Ricardo Alessi. Presidente del grupo *Personas Primero*. CAPyS. 7 de enero de 1997.