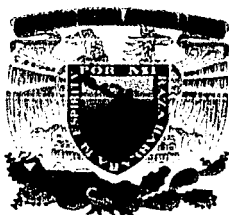


13



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
CAMPUS ARAGÓN

UNA VIDA, UNA PENUMBRA; EL CASO DE ROSA MARIA GONZALEZ RAMIREZ,
UNA PERSONA INDIGENTE EN LA CIUDAD DE MEXICO CON SINDROME DE DOWN.

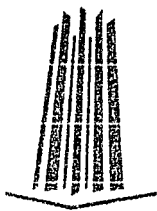
REPORTAJE

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADO EN COMUNICACIÓN Y PERIODISMO

P R E S E N T A :

ROMAN CORTES CARRASCO



MÉXICO

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2002



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.

DEDICATORIA:

Este trabajo está dedicado a la memoria de Alicia Carrasco Anaya.

Te agradezco por haberme dado la vida, y por ello, me propuse nunca dejar de avanzar para alcanzar un porvenir y hoy estoy aquí únicamente por ti.

Hoy quizá reciba el título profesional, una meta y un logro significativo, pero esto no hubiera sido posible sin tu ayuda, comprensión y tu compañía durante todo este tiempo. Muchas gracias mamá .

Sin embargo me hubiera gustado que estuvieras conmigo para que presenciaras este acto, pero la vida es cruel y por hoy estamos separados; lo lamento pero con tu partida se fue lo mejor de mi vida.

Madre, siempre estará en mi corazón las caricias, las palabras, los cuidados, los cumpleaños, las fotografías, los regalos, las Navidades, las reprimendas, las locuras, la soledad y, finalmente, esa maldita enfermedad.

Dios te bendiga y te tenga en su seno.

ÍNDICE

Introducción	7
Rosita y Miguel, el comienzo de una historia	9
Síndrome de Down; en busca de una explicación	13
Los primeros síntomas	14
Seres productos de nuestros pecados	16
El doctor John Ladon Down y su artículo publicado en <i>Ladon Hospital Reports</i>	18
La culpabilidad, una actitud de impotencia	21
Las causas que provocan el síndrome de Down	23
Síndrome de Down contra mongol	24
El perdón de Miguel	25
Una decisión por tomar	26
¡Dios no cumple caprichos!	27
Los beneficios de la intervención temprana	30
La Fanny	34
Sisi... la doméstica y la eterna nana	35
La impunidad... precio de una agresión	39
Avaricia y miseria, el eterno mal del desamparado	43
Se inicia el camino a lo irreal y a la buena de Dios	46
Hay tiempo... podemos hacer algo	47
Conclusiones	49
Bibliografía	51

INTRODUCCIÓN

Una vida, una penumbra; el caso de Rosa María González Ramírez, una persona indigente en la ciudad de México con síndrome de Down es el trabajo de investigación periodística que revela la vida de Rosa María (Sisi), una persona con síndrome de Down que padeció el rechazo y abandono de su familia y la gente que la rodeaba por considerársele un estorbo.

Rosa María es la primera hija del matrimonio González Ramírez. Su nacimiento se dio en la primera mitad de la década de los setenta, época en que la sociedad mexicana tenía su figura emblemática en el hombre, en ese entonces sinónimo de poder, manutención, prepotencia, engaños y arbitrariedades. El complemento perfecto en una sociedad machista era una mujer sumisa y abnegada.

Así, los padres de Rosa María, Miguel y Rosita, no estaban preparados para la crianza, educación y formación de una persona con síndrome de Down.

En *Una vida, una penumbra; el caso de Rosa María González Ramírez, una persona indigente en la ciudad de México con síndrome de Down* se explica además cómo a partir de la última década del siglo pasado diversos especialistas, médicos, psicólogos y pedagogos aplican las corrientes estructuralistas y conductistas para la atención de las personas con síndrome de Down desde antes del año de edad para facilitarle un desenvolvimiento óptimo y que sea aceptado por la sociedad. Pese a estos esfuerzos, esta atención en nuestro país ha enfrentado diversos problemas entre los que destacan la carencia de recursos económicos para la construcción de centros de atención para las personas con síndrome de Down y el bajo nivel de capacitación de los especialistas mexicanos respecto a este tema.

Otros factores que impiden a las familias mexicanas dar atención oportuna a sus parientes con síndrome de Down es la pobreza, la violencia intrafamiliar, la desnutrición, el abandono y, en algunos casos, el abuso sexual. Los registros del sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) nacional muestran que los padres deciden buscar ayuda profesional para un hijo con síndrome de Down hasta que éste cumple ocho años en promedio, perdiendo con ello un valioso tiempo. En este sentido, lamentablemente Rosa María es un claro ejemplo, entre muchos aún no denunciados, de este tipo de arbitrariedades.

Debido a la dureza de los hechos aquí expuestos, como la inmadurez de los padres, violencia intrafamiliar, bigamia, abandono de hogar, abuso sexual y explotación infantil, se decidió cambiar los nombres reales de los personajes de este trabajo de investigación con el fin de evitar represalias, pues los acontecimientos narrados son producto de situaciones de las cuales fui testigo y de relatos de muchos vecinos participantes en *Una vida, una penumbra; el caso de Rosa María González Ramírez, una persona indígena en la ciudad de México con síndrome de Down.*

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ROSITA Y MIGUEL, EL COMIENZO DE LA HISTORIA

Durante la década de los setenta, el ritmo de crecimiento de la población mexicana en la capital de la república era vertiginoso, y para dar solución a este problema, el gobierno federal encabezado por el licenciado José López Portillo, presidente de los Estados Unidos Mexicanos, dio luz verde a la política descentralizadora. Esta medida consistía en establecer los denominados multifamiliares en la periferia de la capital.

Así, la unidad habitacional Ejército de Oriente, ubicada en el kilómetro 11 ½ de la carretera México-Puebla –hoy conocida como Ignacio Zaragoza–, fue uno de los primeros desarrollos urbanos en esta zona.

Éste fue uno de los tantos conjuntos habitacionales de la época bajo el concepto de préstamo a largo plazo para este sector y, con ello, el gobierno de López Portillo atendía la demanda de casa propia requerida por la población de la época. Por supuesto, los beneficiados para adquirir un patrimonio fueron los maestros, policías, enfermeras y burócratas, entre otros. Se abría una nueva expectativa para muchas familias jóvenes.

Tal fue el caso del joven matrimonio conformado por Rosa María González y Miguel Ramírez.

En ese tiempo, ella era una mujer hermosa, simpática y devota. Rosita – como la llamaba su padre– terminó la carrera de secretaria bilingüe; ejerciéndola se ganaba la vida cuando era soltera. Por su parte, Miguel era un muchacho impulsivo que nunca pensaba en las consecuencias que podrían acarrear sus actos. Desde muy joven se inclinó por el uso de las armas y portar el uniforme verde caqui del Ejército Nacional, profesión que sigue desempeñando. La apariencia de este joven militar era esbelta, alta, seria y mal encarada.

Los primeros meses de vida conyugal de la pareja fueron duros. Los celos, caprichos y desplantes de Miguel obligaron a Rosita a dejar su trabajo de secretaria. A causa de esto, ella se dedicó al hogar, una actividad que no desconocía, pues desde pequeña aprendió a lavar, planchar, cocinar, arreglar la

casa, entre otras responsabilidades. Fue la recomendación que su señora madre siempre le dio.

Rosita tenía el anhelo de embarazarse. Pensaba que la presencia de un hijo consagraria su matrimonio, y así fue como algunos meses después de casarse quedó embarazada.

A partir de este momento, el ambiente fue cordial y ameno. Las discusiones entre ambos cesaron durante el embarazo. Miguel, un carismático mujeriego y tomador empedernido, cambió su modo de ser hasta el punto de volverse irreconocible, pues también estaba ilusionado con el próximo nuevo integrante. Deseaba que fuera un varón, así se lo exigía a Rosita, y ella por tanto anhelaba que su primer hijo fuera hombre.

En la primavera de 1974, sin embargo, Rosita dio a luz a una niña. Un infante tardío y debilucho. Para Rosita fue sorprendente esta noticia y se embargó de miedo y frustración por no haber cumplido el deseo de su esposo.

La reacción de Miguel no se hizo esperar.

—¡No es posible..! —decía Miguel.

—¡Pero Miguel!, ¿qué querías que hiciera..?

—Tú sabías perfectamente que yo quería un hijo.

—Pero Miguel... —respondió Rosita.

—Nada de Miguel —la voz de él finalmente se impuso—. Lo que pasa es que tú no me quieres lo suficiente.

—Pero Miguel, ¿cómo puedes decir eso?

—¡Ahora vas a llorar! ¿Sabes? No sirves para nada. —Era tan grande la indignación de Miguel, que en esos momentos le molestaban los llantos y palabras de Rosita.

—Pero... ¿por qué me dices eso, Miguel? Yo no hago otra cosa que...

–¡Cállate! –ordenó él. La orden fue directa y sin titubeos; hizo una pausa para tomar aire–. Tú no sirves para nada.

–Pero Miguel, yo te amo.

–Te dije que te callaras –repetió Miguel, y en señal de advertencia, alzó la mano–. Si no te callas, te rompo tu madre –La paciencia de Miguel estaba a punto de terminarse.

–Pero Miguel...

Antes de que ella terminara la frase, Miguel le dio un primer golpe, después otro y otro. En aquella ocasión, no paró de golpearla hasta desahogar totalmente su enojo. Como es bien sabido, ningún militar soporta que una mujer, ni mucho menos su esposa, contradiga sus órdenes.

Con esto comenzaron nuevamente los problemas entre Rosita y Miguel. Éste, con personalidad recia y brutal, decidió tomar la borrachera y, por supuesto, para completar su desquite, se ausentó en varias ocasiones de casa. Así, el matrimonio Ramírez González comenzaba a deteriorarse.

No contento con esto, Miguel derrochaba cada quincena su dinero con las bailarinas y cabareteras en las cantinas y pulquerías que se hallaban afuera de la estación del metro Zaragoza.

No había otro remedio; por falta de dinero, Rosita pidió algunas monedas prestadas a sus vecinas para alimentar a su niña. Lamentablemente, no fue sólo una vez, lo cual hablaba de la irresponsabilidad de Miguel y de la falta de carácter de una mujer enamorada que sería capaz de soportar todo por su hombre.

Actualmente, para evitar que siga ocurriendo la violencia intrafamiliar en las familias mexicanas, el DIF recomienda denunciar todo aquel acto de violencia o abuso en contra de un semejante con la finalidad de evitar su propagación en las siguientes generaciones.

Cuando el padre de Rosita se enteró de la situación, acudió en varias ocasiones al hogar de su hija. Le pidió renunciar a la absurda idea de continuar con Miguel. Los esfuerzos del papá por convencer a Rosita fueron inútiles, pues ella estaba completamente enamorada de ese hombre. Sólo la muerte

podría separarlos, alegaba. Sin embargo, Rosita nunca imaginó que ese amor sería la clave que desencadenaría un terrible desastre en su vida y, además, que pondría en riesgo la integridad de otro ser: su hija.

SÍNDROME DE DOWN: EN BUSCA DE UNA EXPLICACIÓN

Desde su nacimiento, la pequeña niña sufrió el desprecio de su padre. Sus primeros meses de vida transcurrieron sin mayores contratiempos: se trataba de una recién nacida que aumentaba lentamente de peso y que lloraba poco, pero que presentaba una notable quietud y muy pocos movimientos.

La niña se caracterizó por ser hermosa. Por tal razón, estaba expuesta a constantes muestras de cariño de las vecinas del lugar, que una y otra vez la calificaban de un angelito divino. Lo encantador de esta niña eran sus diminutos ojos verdes aceitunados que pocas veces se abrían.

Rosita ponía especial interés en los cuidados de su hija y sus primeras ropitas fueron de estambre y encaje, y algunos ropones de colores contra el frío. El cuerpecito fino y un poco encorvado de la criatura la hacían ver tierna y hermosa a la vez. Pero nadie imaginaba que estas características serían presagio de un grave problema.

Fue aproximadamente hasta los cinco meses de edad, y ante la pila de bautismo, que este infante recibió el nombre de Rosa María González Ramírez. Doña Lucha, vecina de Rosita, fue la madrina.

Esta relación entre Rosita y doña Lucha se fue acrecentando al paso de los años y esta última fue la principal responsable de que todas las vecinas de la calle conocieran más a fondo la problemática y a detalle los maltratos y humillaciones que Miguel propiciaba continuamente a su esposa.

Rosita comenzó a tener miedo y a doblegar las manos ante su esposo. Sin embargo, por las enseñanzas de su señora madre sabía que el matrimonio era un proceso duro y problemático que las mujeres debían enfrentar en caso de no tener un buen marido. Estas rencillas de Miguel y Rosita siempre fueron difíciles y nunca lograron llegar a una reconciliación plena.

En los últimos tiempos, el DIF nacional ha registrado un aumento considerable de denuncias de violencia intrafamiliar en los hogares mexicanos. Ello debido a que dichas familias se caracterizan por ser núcleos sociales machistas, en donde las mujeres son ignoradas, devaluadas y

maltratadas porque el hombre tiene el control de la situación y decide según su propia conveniencia.

Esta situación de opresión se traduce en hombres que agreden verbalmente a sus parejas, las golpean y hasta abusan de ellas sexual mente.

En caso de ser víctima de violencia intrafamiliar, el afectado puede asistir a un número considerable de instituciones de asistencia del gobierno federal u organizaciones no gubernamentales especializadas en el control, tratamiento, manejo y asesoría legal para estos casos.

Los primeros síntomas del síndrome de Down

Rosita ignoraba que su hija comenzaba a librar su propia batalla; llegó el momento en que ya no quiso tomar leche materna. Para resolver el problema, tuvo que alimentarla con leche de vaca en biberón, pero difícilmente se la tomaba.

Aunque tenía unos cinco meses de edad, esta pequeña aún se rehusaba a abrir completamente los ojos. Rosita, preocupada por esta circunstancia poco normal, decidió llevar a su hija al médico para un chequeo. Pero su dinero no era suficiente para acudir con un particular, y su única opción fue el Instituto del Seguro Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

En aquella época, los habitantes de la colonia Ejército de Oriente que necesitaban del servicio médico debían trasladarse a la clínica de salud del ISSSTE más próxima, la cual se encontraba en la colonia Balbuena. En este hospital, el pediatra y la enfermera hicieron una exploración física a la hija de Rosita. Notaron rápidamente que la boca de la infante era demasiado pequeña y, además, la mantenía abierta por mucho tiempo. El doctor procedió a revisarla y notó que el paladar y la lengua eran redondas y que la punta de ésta tenía fisuras.

—¿La niña presenta dificultades al respirar? —preguntó el pediatra.

—Pues... sí.

El galeno continuó con la exploración. Se percató de que la niña tenía el puente nasal estrecho y presentaba un ligero achatamiento de las fosas nasales;

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

la parte cartilaginosa era ancha y triangular y constantemente fluía mucosa gruesa.

–¿Se le ha caído la niña? –preguntó.

–De ninguna manera, doctor.

Además, la pequeña tenía una ligera disminución en el volumen de su corteza cerebral, según detectó el pediatra.

–Enfermera, revise los ojos de la pequeña –ordenó el doctor.

–Enseguida, doctor.

–Doctor, la paciente tiene el pliegue epicántico y las fisuras palpebrales angostas.

–Déjeme ver, enfermera.

El pediatra abrió los párpados de la niña. Los examinó de un extremo a otro y en el iris encontró ciertas manchas de color dorado y blanquecinas. Inmediatamente, el galeno tomó la mano de la niña y vio que el meñique estaba curvo y que el pulgar era pequeño y de implantación baja. Sus manos eran planas y blancas. Las líneas de éstas y los patrones dermatológicos tenían varios aspectos anormales.

Estas especiales características determinaban la posibilidad de que la pequeña padeciera síndrome de Down. Por algunos segundos, el pediatra y la enfermera guardaron silencio...

–Doctor, ¿qué tiene mi hija? –preguntó Rosita.

–Señora... tenga paciencia.

–Pero ¿qué tiene mi hija, doctor?

El pediatra no encontraba las palabras adecuadas para informar a esta madre del diagnóstico realizado a su hija.

–Doctor qué es lo que... –en ese momento fue interrumpida.

-La niña posiblemente tiene síndrome de Down.

-¿Tiene qué..?

José Luis Carrasco, pedagogo, profesor e investigador de la Escuela Nacional de Estudios Profesionales (ENEP) campus Aragón define así la palabra síndrome: "Es un conjunto de signos que no se sabe con precisión cuál es su origen. En el caso de los niños con síndrome de Down, los especialistas han determinado que es una alteración genética que consiste en que hay un cromosoma de más en el par 21, trisomía."

El investigador explica que el síndrome de Down tiene tres clasificaciones: "El más común, en el 93 ó 94 por ciento de los casos, es la trisomía 21 regular, que consiste en un cromosoma adicional en el par 21, es decir, en vez de 46 cromosomas hay 47.

"Luego tenemos el mosaico, que es otro tipo de síndrome de Down; se da con muy poca frecuencia, digamos en un 3 ó 4 por ciento, y consiste en que la persona tiene células trisomías y otras comunes, es decir, el organismo queda conformado con 46 y 47 cromosomas. Debido a esta combinación se le llama síndrome de Down mosaico.

"El tercer y último tipo es el síndrome de Down por translocación, esto quiere decir que uno de los papás tiene una información defectuosa que a la hora de la concepción uno de los genes del hijo va tener la translocación, es decir, hay un pedazo de gen que se adhiere a los comunes y eso da la alteración", concluye.

En resumen, la persona que padece el síndrome de Down tiene un desarrollo más lento en su sistema psicomotor e intelectual, el cual nunca llega a concretarse totalmente. Como resultado, le cuesta más trabajo realizar actividades como estudiar, hablar, correr, reír, leer, trabajar, etcétera.

Seres producto de nuestros pecados

Era claro, la hija de Rosita padecía de síndrome de Down. La mujer no sabía qué hacer y le platicó a doña Lucha los síntomas que presentaba la pequeña; la vecina recomendó a su comadre llevarla al hospital, pero fue interrumpida con la noticia de que el pediatra ya había diagnosticado.

Doña Lucha, sorprendida y perpleja, examinó detenidamente a la pequeña; no daba crédito a tal noticia. Se creó un silencio pasmoso entre ambas mujeres. Conforme pasaban los minutos, era más grande el nudo que se formaba en la garganta de las vecinas; los tragos de saliva eran amargos y difíciles de pasar. Con lágrimas en los ojos, la comadre y Rosita sufrían por tal desgracia.

El sociólogo Bernardo Macías, profesor de la ENEP Aragón, explica: “En la antigüedad, la gente tenía la creencia de que las personas con síndrome de Down no eran humanos, sino monstruos pertenecientes a otras especies. Eso explica la extrema diferencia que los griegos mostraban hacia ellos al abandonar a los bebés evidentemente minusválidos a la muerte en forma bárbara y sin rasgos de humanidad.

“Tal vez –continúa el profesor– la explicación más antigua para dar cuenta del síndrome de Down fue la idea agustiniana que decía que estas personas estaban relacionadas con la caída de Adán. Por supuesto estas interpretaciones hicieron creer a la gente, por mucho tiempo, que San Agustín afirmaba que las personas con síndrome de Down eran consecuencia de los pecados, sobre todo de los padres.

“Por su parte, Lutero era bastante categórico en el sentido de que los niños con síndrome de Down eran hijos de quienes no amaban a Dios o no le temían lo suficiente; o de padres que habían sido promiscuos, o que eran adúlteros o acostumbraban tener malos pensamientos.

“Incluso, por esa época –agrega el sociólogo de la UNAM– se tenía la creencia común de que los niños con síndrome de Down podían ser producto de contacto carnal con el diablo o que de alguna manera estaban relacionados con la brujería y, por tanto, a menudo se les quemaba en la hoguera.

“Tiempo más tarde, la primera definición de enfermos mentales planteó más problemas, pues según ésta, se incluía a las personas con síndrome de Down con los enfermos mentales para hacer una comparación con las fases de la luna creciente y menguante. Esta analogía con la luna dio origen al término de lunáticos, usado por hombres y mujeres, erróneamente, y por ignorancia hasta nuestros días”, finaliza el profesor.

El doctor John Langdon Down y su artículo publicado en *Landon Hospital Reports*

No había otra opción. Rosita debía regresar con la niña a ver al pediatra para buscar ayuda profesional, propuso la comadre. “Mañana a primera hora nos vamos al hospital y hablamos con el médico que la atendió”, dijo doña Lucha.

La noche previa a la consulta fue larga y, por supuesto, Rosita no pudo conciliar el sueño. Ya en la clínica, momentos antes de entrar al consultorio, los nervios y la desesperación de Rosita la agobiaron y perturbaron su conciencia; pensaba salir huyendo de aquel lugar o, por qué no, abandonar a la niña en la calle. Y también cruzó por su mente la idea de matar a su hija.

El pediatra nuevamente confirmó el diagnóstico: la niña Rosa María Ramírez González padecía síndrome de Down. La madre y la comadre guardaron silencio.

Se sabe que el doctor inglés John Langdon Down (1820-1890) publicó en el *Landon Hospital Reports*, una revista médica, un artículo de tres páginas y media en el que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con características físicas muy similares y que, en su opinión, tenían un aspecto muy parecido al grupo étnico de los mongoles.

En ese mismo artículo, el doctor Langdon planteó la relación causal entre el síndrome de Down y estas características, pues en sus investigaciones concibió a la tuberculosis familiar como causa del padecimiento. Explicó que un tercio de sus pacientes con ese síndrome tenía antecedentes familiares de tuberculosis.

A partir de ese momento, se relacionó el nombre Langdon Down a la deficiencia genética.

—¿Y el padre, señora? —preguntó el médico.

Rosita inclinó la cabeza y no hubo respuesta...

—Señora, es necesario que el padre y usted vengan para decidir el futuro de su pequeña —dijo el galeno.

—No creo que venga mi esposo.

—¿Por qué no, señora?

Nuevamente Rosita bajó la mirada y guardó silencio.

—¿Señora, por qué no va a venir su esposo?—insistió el médico.

—Lo que pasa es que mi esposo no tiene ningún interés en la niña —explicó Rosita.

—En ese caso, y por el bien de la niña, es importante que usted tome una decisión porque la vida de la niña corre peligro.

Según el libro médico *Síndrome de Down; pasado, presente y futuro*, del especialista en la materia Brian Stratford, las principales causas de fallecimiento en los niños que padecen síndrome de Down son las infecciones respiratorias con cardiopatías o enfermedades del corazón.

En la mayoría de los casos —se explica en el texto—, el desarrollo embrionario o fetal del corazón de estos pacientes no se ha efectuado normalmente. Existe una abertura que conecta las dos partes laterales del corazón (septum) y, por esta razón, el funcionamiento del corazón puede estar perturbado. Los problemas cardíacos son la principal causa de fallecimiento de estos niños durante su primer año de vida.

Además, su mecanismo de defensa en contra de los agentes infecciosos es defectuoso, pues son vulnerables a infecciones en el sistema respiratorio, auditivo (oído medio e interno) y digestivo (gastroenteritis). En ciertas ocasiones, el niño que padece síndrome de Down nace con el tracto digestivo incompleto. El bloqueo digestivo puede aparecer a nivel del esófago o del duodeno. También el intestino grueso puede no ser funcional o faltar la abertura anal.

Esto se empeora porque sus dientes usualmente aparecen hasta el año o más tarde y, por ello, se ve afectado el orden de erupción de los dientes y casi siempre les faltarán o tendrán formas ligeramente anormales; esto provoca que los niños con síndrome de Down no mastiquen correctamente los alimentos.

Finalmente, otra complicación que padecen son miopía y la incidencia marcada de cataratas, explica el autor.

-Señora, en caso de no contar con los recursos económicos para minimizar las molestias de las complicaciones del síndrome y otras que su niña con el tiempo puede presentar, la ley puede ayudar y proteger a su hija. Es cosa de que usted quiera y que se decida a buscar ayuda -aconsejó el pediatra.

El médico está en lo cierto. En México se creó, en el año de 1970, la Dirección General de Educación Especial y, con ello, se establecieron los centros de rehabilitación y educación especial por la Secretaría de Salud.

En la ley Federal de Educación Especial quedó estipulado: "El Sistema Educativo Nacional comprende, además, la educación especial o de cualquier otro tipo y modalidad que se imparte de acuerdo con las necesidades educativas de la población y las características particulares de los grupos que la integran."

Además, la educación general, al igual que la educación especial, se contempla en el artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que a la letra dice: "La educación que imparte el Estado; Federación, Estado o Municipio tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia".

También, la ley Federal de Educación -vigente desde 1973-, dicta en el capítulo II, artículo 15: "El Sistema Educativo Nacional comprende además la educación especial o la de cualquier otro tipo y modalidades que se imparten de acuerdo con las necesidades educativas de la población y las características particulares de los grupos que la integran".

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

LA CULPABILIDAD, UNA ACTITUD DE IMPOTENCIA

Rosita no tenía ni la menor idea de cuál sería la reacción de su esposo. Durante el camino de regreso, se preguntaba cómo y cuándo decirle a Miguel sobre la enfermedad de la pequeña.

Ella ya no tenía vida, era evidente, su cuerpo carecía de alma porque se la habían robado. Sus pasos se volvieron lentos y no tenían ninguna dirección. Deambulaba sin ton ni son por el interior de la casa y, en varias ocasiones, la enorme preocupación que cargaba le impidió incluso comer. En pocas semanas perdió peso; su complexión dejó de ser delgada para convertirse en un ser decrepito.

Rosita vivía horas interminables y noches de insomnio que despertaron irremediablemente el fantasma de la angustia, mal agresivo y degenerativo que aquejaba su corazón. Por momentos, presentaba un dolor insoportable que la fe no pudo consolar.

No sólo fue eso; perdió su rostro delicado y fino. En su cara se apreciaban con mucha facilidad ojeras que se acentuaban desde la base de los ojos hasta los extremos salientes de los pómulos.

Así fue como paulatinamente decayeron sus ánimos y empezó a perder toda esperanza; diferentes pensamientos comenzaban a rondar en su mente. El miedo abordó sin ninguna piedad su razón, hasta vencerla. Las imágenes persecutorias de diferentes niños deformados y criaturas grotescas terminaron con la paciencia de Rosita.

—Ya no se puede guardar el secreto por mucho tiempo —dijo la comadre.

—Pero comadre, no sé qué hacer...

—Mírate en el espejo... ¿crees que es justo que estés en estas condiciones? Si tú crees que callando vas a resolver el problema, pues te equivocas, comadre.

—Pero él me va a culpar del estado de la niña, y además tengo mucho miedo —dijo Rosita.

—Debes hablar con Miguel y explicarle la enfermedad de la niña. Él debe conocer la verdad —insistió la comadre.

Los esfuerzos de doña Lucha tardaron en encontrar eco en los oídos de su comadre, quien finalmente decidió hablar con su marido.

La respuesta de Miguel fue dura y grosera. Aquella tarde, el militar propinó una tremenda golpiza a su esposa.

El psicólogo Juan Luis Soto, investigador de la Facultad de Estudios Superiores (FES) Zaragoza, expone: “Ante esta situación, generalmente sobreviene una actitud de impotencia, la cual ocasiona sentimientos encontrados de culpabilidad mutua en los padres. Esto da como resultado desajustes en el matrimonio e, incluso, la desintegración familiar.

“También la diferencia o el conformismo son resultados de estos problemas familiares; algunos llegan todavía a pensar que un hijo así es el resultado de un castigo mágico o religioso.

“Por ello —agrega el psicólogo—, son varios los comportamientos que se adoptan con los hijos con síndrome de Down: rechazo o negación, seguida de otra a la que hemos llamado renegación; viene después una etapa de aceptación pasiva y, por última, la aceptación con sublimación y sobreprotección.

“Las dos primeras etapas (rechazo y negación) son comunes entre los padres que tienen un hijo con síndrome de Down. Su reacción será: ‘¡No es posible!, ¡en mi familia todos somos normales y nunca hemos tenido problemas como éste! ¡Seguramente el médico se equivocó; el niño es muy pequeño como para que esté seguro!’

“Por ello, es importante que los padres busquen ayuda psicológica o acudan cuanto antes a un centro de rehabilitación, pues si no lo hacen, las consecuencias podrían ser desastrosas para los padres y para el niño que padece esta enfermedad”, finaliza el especialista.

Las causas que provocan el síndrome

Con la noticia, Miguel tuvo el pretexto oportuno para alejarse de Rosita. La hacía responsable del estado de la niña y, por tal motivo, nunca aceptó a su hija.

El médico cirujano Jorge Pérez Romero, profesor e investigador de la FES Zaragoza, explica: "La comunidad científica asienta que, a mayor edad de la madre, aumentan las posibilidades de que nazca un niño con síndrome de Down. Esto estriba en la diferencia fisiológica que existe en la formación de células reproductoras del hombre y la mujer, pues en el varón se forman continuamente células germinales durante toda su vida fértil, mientras que la mujer nace con un número determinado de estas células, las cuales han de esperar su turno por varios años para ser liberadas y fecundadas. Estas células se hacen viejas esperando su liberación en los ovarios, y por eso son más predisuestas a cometer errores genéticos.

"Esto se puede comprobar en los estudios hechos a la disyunción, lo cual demuestra que este error genético ocurre en una tercera parte en el padre y, en las dos terceras restantes, con la madre.

"Tales porcentajes no son definitivos para determinar una posible culpabilidad —dice el cirujano—, pues en 1956, Tuyo y Levin, investigadores, establecieron el número normal de cromosomas definitivos en el hombre (especie) y, con ello, se determinó que son 46 la cantidad de cromosomas en el ser humano.

"Así se inicia con la citogenética humana. Ésta es una rama de la genética que estudia las células, su estructura (genes y cromosomas) y funciones.

"Sin embargo, cuatro años más tarde, el doctor Lejeune observó en sus investigaciones que los pacientes con síndrome de Down presentaban un cromosoma extra en el cariotipo (elemento cromosómico típico de una célula arreglado de acuerdo a la clasificación de Denver) de estos pacientes: se trata de un pequeño acrocéntrico (tipo de cromosoma con el centrómero cerca de un extremo de tal manera que un brazo es más corto que el otro), pertenece al grupo G y se ha llamado cromosoma 21.

"Otro grupo de científicos han realizado una gran cantidad de estudios empleando diversos métodos para tratar de establecer alguna posible relación

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

entre la radiación que ocurre en forma natural y el nacimiento de niños con síndrome de Down, pero ninguna de estas investigaciones ha demostrado una correlación clara”, concluye.

Síndrome de Down contra mongol

A raíz de la noticia, fue inevitable la partida de Miguel. Desapareció sin dar razón de su paradero; los días trascurrieron y, con ellos, los meses.

Una mañana, el padre de Rosita y Yolanda, su hermana, fueron a visitarla. El timbre de la casa sonó en repetidas ocasiones... nadie abría la puerta. Fuera de casa todo parecía estar muerto: las plantas que algún día adornaban la entrada lucían sucias y algunas ya estaban rotas y secas. La falta de riego provocó que la tierra en el jardín se volviera estéril poco a poco.

—Vámonos papá, no ha de estar en casa —dijo Yolanda.

—No... debe estar ahí adentro.

—¿Qué no ves papá...? No hay nadie... mejor regresamos después.

—¡No!, vamos a esperar un poco —respondió el señor.

En el hogar se respiraba un ambiente tenso y predominaba la soledad. De pronto, la puerta se abrió. Rosita, con voz afligida, dio el saludo de bienvenida a su padre y hermana. Con lágrimas en los ojos, les dijo que la pequeña tenía síndrome de Down.

Con esta noticia, el padre y la hermana no pudieron articular una palabra; no había idea o pensamiento que consolara a esta madre y, por otro lado, no existía razonamiento que refutara el diagnóstico del médico.

El padre de Rosita decidió quedarse algunos días para el cuidado de su hija y de su nieta; pensaba que si no había de otra salida, él sería el padre de la criatura y, para ello, el anciano contaba con su pensión. Con esta gratificación, él y su hija lograrían pasar el momento difícil hasta que los tiempos cambiaran.

Yolanda, al enterarse de la decisión de su padre, se opuso. Decía que ya no estaba en facultades para cuidar niños y, mucho menos, este “tipo” de... niños.

La pedagoga Luisa Moreno, directora del programa de atención especial para personas con síndrome de Down en el DIF del Distrito Federal, afirma: “La ignorancia siempre ha alimentado nuestros miedos, pues lamentablemente siempre se han utilizado varios calificativos peyorativos para referirse a las personas que padecen el síndrome de Down; los más comunes son mongol, mongolismo, mongólico, idiotez mongólica, imbecil mongólico y deformidad mongólica, entre otras.

“Esto se debe a que las personas con síndrome de Down presentan características físicas similares a los rasgos étnicos de los habitantes en la región oriental de Mongolia, pero no existe ninguna relación entre el síndrome de Down y estos habitantes”, concluye la pedagoga.

El perdón de Miguel

Yolanda no pudo convencer a su padre de que reconsiderara su idea. A la mañana siguiente, Yolanda tomó el primer autobús con dirección a la ciudad de Guadalajara, lugar donde vivía.

Algunos días después, en una de esas tardes lluviosas de verano, el padre de Rosita se cayó al intentar bajar del camión cuando venía de cobrar su pensión. El percance le ocasionó una herida en la espinilla de la pierna derecha. Nunca le dijo nada a su hija.

Los meses pasaron y el padre de Rosita comenzó a sufrir malestares en la pierna; la sangre coagulada entre los tejidos de la espinilla era cada vez más grande, la cicatriz no acababa de cerrar bien y pequeñas emanaciones de pus brotaban de la herida. Los remedios caseros no pudieron desaparecer el moretón y frenar el dolor.

En cuestión de algunos días, el dolor se volvió insoportable. Para cuando asistieron con el médico, la pierna presentaba una considerada hinchazón, aunque el dolor había cesado un poco.

La advertencia del médico fue reposo absoluto y muchos cuidados a la hora de limpiar la herida. Este tratamiento tuvo que ser interrumpido cuando Miguel regresó a casa.

El esposo decía estar arrepentido y aseguraba que las cosas iban a cambiar...

Ella lo perdonó. La familia Ramirez González volvió a respirar un ambiente de hogar. Rosita cobró vida, en su semblante se dibujaba una sonrisa y nuevamente apareció la luz en sus ojos.

Pero el padre de Rosita no acaba de convencerse del aparente arrepentimiento de su yerno, pues no veía en Miguel ningún interés por la pequeña. Éste fue el motivo de varios enfrentamientos entre ambos y las discusiones llegaron incluso a los golpes. La juventud y la fuerza de Miguel se imponían a cualquier embate del anciano.

En una de estas discusiones, Miguel arremetió en contra de la pierna mala del anciano provocando que la herida se abriera nuevamente. Por temor a una denuncia, Miguel no permitió a su esposa llevar a su padre al hospital. La herida empeoró y, cuando acudieron al médico, ya era demasiado tarde... tuvieron que amputarle la pierna.

Una decisión por tomar...

Ante este hecho, doña Lucha propuso a su comadre consiguiera un trabajo. Pero ésta no quiso, pues la excusa era que no tenía con quién dejar a la niña.

—Recuerde comadre que el pediatra dijo que la ley la ampara para buscar una guardería; además, ya existen centros de atención para personas con síndrome de Down en donde pueden educar a la niña con programas especiales que le permitan un buen desenvolvimiento —recomendó doña Lucha.

El doctor Pierre Vayer argumenta en su libro *La educación psicomotriz*: “Estos programas consisten en una acción pedagógica y psicológica que utiliza los medios físicos con el fin de normalizar o mejorar el comportamiento del niño. Se proponen educar sistemáticamente las diferentes conductas motrices y psicomotrices para facilitar la acción de las diversas técnicas educativas permitiendo así una mejor integración escolar y social.

“La educación psicomotriz incluye principalmente organización del esquema corporal, desarrollo del equilibrio, desarrollo perceptivo motriz, organización de conceptos espacio-temporal y estimulación de las funciones superiores”.

Sin embargo, Rosita nunca llevó a la niña a un centro de rehabilitación. Así, la pequeña quedó indefensa y desprotegida por lo menos hasta que cumplió seis años. Quiso inscribirla en una primaria pública pero fue rechazada por no ser “normal”. Insistió al año siguiente, mas fue rechazada nuevamente. Por ello, mejor desistió.

El doctor Jesús Florez expone en su libro *Síndrome de Down y educación* que cuando la familia decide llevar a su hijo a un centro, es importante que los primeros atendidos sean los padres, pues a ellos se les debe dar la información que necesitan sobre la patología del niño, estado actual del mismo, información sobre qué es la estimulación oportuna, centros, programas y ayuda económica, entre otros factores.

“La entrevista –revela el doctor Jesús Florez– es una oportunidad para que los padres hablen sobre la noticia, el choque emocional y el desconcierto que ello les ha provocado, así como de todos los sentimientos que van apareciendo: agresividad, tristeza, ira, culpabilidad, rechazo, negación y visión no realista del problema. De lo contrario, los padres nunca podrán enfrentar esta situación y superar sus propios temores.

“El proceso no se detiene aquí, pues los progenitores todavía deben pasar por varias etapas mientras logran encontrar un ajuste emocional a dicha situación: la primera, conmoción; la segunda, incredulidad o negación; la tercera, tristeza, ansiedad, ira y culpabilidad cuando conocen la deficiencia; en la cuarta empieza el equilibrio y, por último, se produce un ajuste intelectual y emocional, y por lo tanto, una reorganización en la familia.”

¡DIOS NO CUMPLE CAPRICHOS!

A finales de 1978, nació el segundo retoño del matrimonio Ramírez González. La historia se repitió. Fue una niña que presentaba el mismo cuadro clínico que la primera. Aurora Ramírez González también padece síndrome de Down.

Miguel no podía creer su mala suerte. No tenía el interés de cuidar y ser responsable de unos seres que nunca iban a ser "normales". Su miedo no le permitía comprender razones. Estaba seguro de que Rosita fue la que cometió el error.

La realidad cotidiana demuestra que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que no han podido engendrar un hijo "normal", creen haber fracasado, acentuándose su pesimismo.

Ante esta circunstancia, sobreviene una actitud de impotencia, la cual ocasiona sentimientos de culpabilidad mutua entre el padre y la madre.

Es indudable que la sociedad considera a la inteligencia como uno de los más preciados dones de la naturaleza; por ello, el tener que afrontar la formación de un ser limitado de esta capacidad, constituye un alto impacto traumatizante para la pareja. Sin embargo, el hijo tiene el mismo derecho que cualquier otra persona a una vida feliz.

Por ello, el doctor Luis Carlos Ortega Támez, en su libro *El síndrome de Down*, recomienda: "Si tiene deseos de llorar, gritar y maldecir, ¡hágalo!, no se reprima; cuanto más pronto se deshaga de esos sentimientos reprimidos, más pronto podrá ayudar y aceptar al niño. Una vez que la tormenta haya pasado, cuándo haya comprendido que Dios no cumple caprichos, y que de nada sirve llorar, lamentarse o buscar culpables, cuando haya aceptado la realidad, estará preparado para aceptar a su hijo y sólo entonces podrá ayudarlo.

"Hable con otros padres de niños con síndrome de Down. Es muy reconfortante sentir que no está solo; la experiencia de otros padres le será de gran ayuda y apoyo", aconseja Ortega Támez.

-Tú has desgraciado mi vida -decía Miguel a Rosita.

—¿Yo por qué?

—No has podido darme hijos sanos.

—Pero Miguel...

—¡Cállate! Eres una...

—¡Miguel, por qué me dices esas cosas! Yo no tuve la culpa de nada.

—¿Cómo de que no? De seguro no te cuidaste bien y por eso salieron mal.

—Pero sí me cuidé...

—No sirves para nada, Rosa.

Miguel, cansado de esta situación, comenzó a seducir a una mujer de nombre Silvia. En pocos meses, formalizó con ella una relación a espaldas de Rosita. Así, vivió durante tres años en la poligamia.

Rosita, desesperada por la indiferencia de su esposo, volvió a embarazarse. Este proceso transcurrió sin ningún problema.

A finales de 1981, nació el primer hijo varón de Rosita. Su estado clínico fue normal.

Miguel, sorprendido por la noticia, inmediatamente reconoció al infante y lo registró con su nombre, Miguel. Tiempo después, abandonó a Rosita pero se llevó consigo al pequeño. Con ello terminó definitivamente el matrimonio Ramírez González.

—Comadre, ¡cómo que se fue..! —decía admirada doña Lucha.

—Sí... se fue y se llevó al niño.

—¿A dónde, comadre? —preguntó indignada.

—¡No lo sé... estoy muy preocupada! —respondió angustiada Rosita.

—¿Y ya habló a su trabajo?

—Ahí no me quieren decir nada.

—¿Y su papá, comadre?

—Está muy enojado. ¿Usted cree que dice que cuando lo vea lo va a matar? —contestó preocupada Rosita—. ¡Ay, comadre, no sé qué hacer!

—¿Y por qué no lo denuncia, comadre?

—Lo único que me interesa es recuperar a mi hijo... estoy muy desesperada comadre.

Los beneficios de la intervención temprana

Éstos fueron momentos difíciles para Rosita, pues no encontraba la manera de conocer el paradero de Miguel y de su hijo. Conforme pasaban los días, era cada vez más evidente ver a Rosita desesperada y con una incontrolable ansiedad.

Esta desesperación la obligó a salir de casa en busca de Miguel y su hijo. Pero nunca obtuvo noticia o rastro de ellos.

Las energías se agotaron rápidamente y Rosita cayó enferma. La depresión y un grave sentimiento de culpa por sus hijas con síndrome de Down fueron los factores que la encarcelaron en su habitación. Esta situación fue empeorando y empezó a consumir la lucidez de Rosita; la higiene personal y las necesidades fisiológicas pasaron a un segundo término. Simplemente, le dejaron de importar. Durante este lapso en que Rosita y sus hijas vivían en la inmundicia, falleció el anciano a causa de la gangrena producto de la herida que sufrió en el pie.

Rosita no sabía que Miguel de la Madrid Hurtado, presidente de México de 1982 a 1988, decretó la Ley General de Salud que, en su artículo primero, dice: “La presente ley reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece las bases y modalidades para el

acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social”.

De haber sabido y de haber tenido interés, hubiera luchado porque le dieran atención a su hija.

Doña Lucha notificó el deceso de su padre a Yolanda, hermana de Rosita, y de inmediato se trasladó a la ciudad de México. Yolanda propuso a su hermana irse a vivir a Guadalajara, pero Rosita no quiso.

—Miguel puede llegar en cualquier momento, decía Rosita.

—¿Qué dices, Rosa..?

—Sí, él puede llegar y yo quiero estar aquí... —replicó con euforia.

—Él ya se fue y nunca va a regresar —respondió Yolanda enérgicamente; no podía creer lo que decía su hermana.

—¡No es cierto, él va a regresar!

—Estás loca Rosa, él no va a regresar. Entiende, ¡él ya se fue..!

—No es cierto... tú sólo me quieres hacer daño —dijo alterada.

—¿Y qué va a pasar con las niñas..?

—Ellas están bien...

—No es cierto, Rosa. Están echas una mugre. Solamente velas cómo están vestidas, y ni siquiera sabes si ya comieron. Si tan sólo hubieras buscado ayuda profesional, estas criaturas tendrían un mejor futuro —dijo en voz alta.

—Te repito que ellas están bien —contestó Rosita enojada.

—Recapacita, Rosa, busca ayuda para ti y para tus hijas...

—Ya te dije que estoy bien... ¡y ahora vete!

En estudios recientes, los científicos Lazar y Cols concluyeron que los niños con síndrome de Down que reciben intervención oportuna aumentan su autoestima y también las aspiraciones de los padres para con sus hijos.

Por ello, hoy en día las investigaciones buscan medidas cualitativas y no cuantitativas; éstas son fundamentalmente la satisfacción de los padres, la aceptación social y las impresiones clínicas.

Sylvia García Escamilla, directora de la Fundación John Lagdon Down en la ciudad de México, comenta que "en los centros se desarrolla el contenido programático y las actividades que promueven la participación del educado con métodos específicos de enseñanza debido a que los problemas de adiestramiento y formación requieren de una tipología apropiada de aprendizaje en donde se valore no sólo la conducta colectiva, sino las particularidades que presenta cada uno; el trabajo del maestro especialista adopta más la forma de conductor, analizador, promotor y corrector del interés y de la actividad, que la de instructor de un plan rígido o preconcebido.

"El equipo multidisciplinario —agrega García Escamilla— está compuesto por una serie de elementos que deben actuar no sólo contra la deficiencia, ya de suyo provisto en las personas con síndrome de Down, sino sobre el ambiente que lo contiene, casi siempre negativo. Estos elementos son una unidad multiprofesional de especialistas, un equipo técnico idóneo, el conjunto de técnicas y metodología propias para su aplicación racional y justa y el grupo de los padres de familia, cuya colaboración es de esencial importancia.

"La habilitación pretende llevarlo hasta sus límites físicos, mental, social y económico posible, pues en el mundo no sobrevive el más apto, sino el más tenaz. La tenacidad tiene muchos nombres, y uno de ellos es la habilitación que busca la reconstrucción de la vida total del ser humano", finaliza García Escamilla.

Otra institución en la ciudad de México para la atención de personas con síndrome de Down es el Centro de Investigación y Servicio de Educación Especial de la Facultad de Psicología de la UNAM, que durante 24 años ha brindado información, asesoría, orientación, diagnóstico y terapias de apoyo a más de 4 mil personas con distintas discapacidades.

La licenciada Raquel Jelinek, directora del Centro, afirma que desde su creación se ha dado el servicio escolarizado a unos 400 niños con síndrome de Down; también a adolescentes y adultos, quienes en su mayoría están social y familiarmente integrados y tienen una vida digna y productiva.

“Los jóvenes que acuden al Centro de Investigación y Servicios Educativos Especiales –agrega la licenciada Jelinek– tienen alguna discapacidad intelectual debido a varios factores como el síndrome de Down, el daño perinatal (la falta de oxígeno en el cerebro a la hora de nacer), meningitis y el mal manejo de fórceps durante el alumbramiento o con problemas de nutrición, entre otras.

“La atención a las familias de los alumnos ha permitido aportar lineamientos de trabajo para comprender y abordar la problemática de esta población, lo cual ha servido para apoyar el trabajo con familias de otras instituciones, la formación de profesores en servicio y la de estudiantes de psicología.

“Desafortunadamente, el Centro no puede atender a más de 30 alumnos en sus aulas, por las características de la población, pues cada uno requiere atención individualizada. La esencia es el trabajo en grupo, aunque ellos necesitan apoyo para integrarse al trabajo”, finaliza Jelinek.

Johnatan es un niño que hace siete años ingresó al Centro. En este espacio corre de un lado para otro, sonríe, hace maldades y bromea con sus compañeros y maestros.

Él, junto con Ricardo, son dos de los 30 niños, adolescentes y adultos que todos los días acuden al Centro para aprender a desarrollarse, a manejarse en la comunidad, bañarse, oír música, realizar compras en el mercado, cultivar algunas verduras y hasta reciclar papel.

El año pasado, Johnatan aprendió a desplazarse en la comunidad. Sus papás ya no lo llevan al Centro, llega solo alrededor de las ocho de la mañana y se integra a su grupo escolar. Participa en todos los talleres que ahí se imparten.

A diferencia de hace cuatro o cinco años, hoy tiene un trabajo más que desarrollar: la fabricación de artesanías de chocolate. Esta labor comenzó hace algunos años, cuando la madre de uno de los alumnos del Centro propuso

enseñar al grupo esta actividad. Cuando la aprendieron ya no necesitaron la asesoría y decidieron hacer ellos solos el producto y venderlo.

Con el tiempo, Johnatan ya no quiso hacer las artesanías en el Centro, por lo que se llevó el equipo a su casa, enseñó a sus papás y a su hermana a fabricar paletas de chocolate y venderlas en la zona. Hoy funciona como una industria familiar y él ya hasta compró una bicicleta.

El caso de Ricardo es similar al de Johnatan, la diferencia es que él no se va sólo a su casa. Proviene de una escuela regular, tenía un daño emocional importante y en el Centro ha podido fortalecer su autoestima; está a punto de reintegrarse a su antigua escuela.

La Fanny

Pero este ejemplo de educación especial no siempre ocurre fielmente en nuestra sociedad. El testimonio, aunque muy reservado, de Juan, antes *La Fanny*, da cuenta del sinfín de abusos y burlas que padeció en Culiacán –su ciudad natal– cuando buscada sobrevivir de la compasión y ayuda de los demás.

No tiene recuerdos bien definidos de quiénes fueron sus progenitores o de algún familiar en particular, pero desde que llegó a la capital conoció y se hizo rápidamente amigo de *El Guerrillero*, *La Gorda*, *El Vampiro*, *La Lupe* y *El Chacho*. Son jóvenes que viven entre las calles de tres colonias vecinas a la unidad habitacional Ejército de Oriente y que todas las noches se reúnen en los últimos residuos de un viejo parque para darse un “pasón” y acompañarse por lo menos hasta que el efecto pase o el cansancio los doblegue.

La Fanny no entiende, y por otro lado no lo ve así, pero a simple vista es distinto a sus “hermanos” –así lo consideran–. Padece síndrome de Down y su estado de salud se ha agudizado por inhalar estupefacientes durante varios años. Cuando se droga tartamudea más de lo normal, y cuando no está bajo el efecto de algún tóxico, divaga entre imágenes que habitan en su mente.

Entre sus recuerdos más lúcidos cuenta que cuando llegó a la ciudad de México, policías lo detuvieron por lo menos en cinco ocasiones, y que una vez lo fueron a tirar en las grandes bardas que demarcan los basureros (reellenos sanitarios) de ciudad Nezahualcóyotl; Situación muy parecida sufría

constantemente en su tierra: “Allá, como aquí, me... bajaban los pantalones... y me pegaban cinturonzos; según ellos, por andar vagando en las calles.”

Antes de que se aleje de donde se lleva a cabo la charla, *La Fanny* nos habla sobre su apodo y reconoce con cierto agrado que en un principio le gustó, pero que cuando se dio cuenta de que por él crecía la burla, su única respuesta fue la agresión, pues siempre ha sido objeto de burla y rechazo de mucha gente.

En la página de internet del DIF en el estado de Sinaloa, el director de Seguridad Pública de Culiacán, mayor de infantería José Luis Esteban Martínez, declaró: “Cuando encontramos a una persona con síndrome de Down vagando por las calles nos la llevamos al DIF estatal, pero nos damos cuenta de que a los pocos días esa misma persona ya anda de nuevo en las calles, pues nadie se presenta por ella; por otro lado, no se puede quedar aquí, no hay espacios adecuados ni recursos financieros para su atención adecuada.

“En su mayoría son personas cuyos problemas no constituyen un peligro para ellos mismos ni para las personas que los rodean y, por lo mismo, el abandono familiar y el rechazo social determinan que su desamparo sea total”, abunda.

Sisi... la doméstica y eterna nana

Al paso de unos cuantos años, Rosita se convirtió en una mujer sola que tuvo que hacer frente a su propia esquizofrenia y paranoia; por supuesto, nunca quiso ser atendida por un especialista y su mal se agudizó con los años. Mientras tanto, doña Lucha y otras vecinas del lugar trataban de ver por la salud de las niñas.

En el barrio, los vecinos conocen a la niña más grande con el sobrenombre de Sisi. Éste no tiene significado, pero Sisi tiene un tip nervioso que le hace realizar movimientos involuntarios en la cabeza para delante y hacia tras; tal vez ésta sea su razón. Ella ya es toda una mujer y padece síndrome de Down. Su rostro es pálido y refleja una marcada anemia, resultado de largos periodos de mala y escasa alimentación. Por ello su cuerpo es delgado y estirado. A simple vista, es endeble y sin fortaleza.

Su piel tiende a un envejecimiento prematuro, sobre todo en las zonas expuestas a las radiaciones solares. Además, presenta zonas de engrosamiento

en las rodillas, en los surcos transversales y en el dorso de los dedos de los pies. Sisi no posee vanidad, pues es suyo el pelo castaño enredado y maltratado como única muestra de su nativa y arcaica belleza, pero, a su corta edad, lo está perdiendo.

La higiene personal está al margen de toda prioridad; por esta razón constantemente sufre de infecciones cutáneas. Conforme fue creciendo, también aumentaron sus habilidades y responsabilidades. Desde muy pequeña se desempeñó como niñera de los niños más pequeños de la cuadra, iba por las tortillas, refrescos, chiles secos y realizaba el aseo en la casa de las vecinas. De esta forma se ganaba el pan y la vestimenta para ella, su hermana y su madre. Siempre han vivido de la caridad interesada de la gente, aunque ella no lo sepa y aparentemente no le moleste.

Para que los niños con síndrome de Down no sean víctimas del maltrato físico o moral, diputados de cuatro fracciones legislativas de nuestro país (PRI, PAN, PRD y PT) promovieron la iniciativa de Código de Derechos de la Infancia con el propósito de proteger a los menores de los malos tratos y discriminación y asegurarles el acceso a la alimentación, educación y salud. Dicha iniciativa propone la creación del Consejo Nacional de Protección a la Infancia y la obligación de que el gobierno reserve parte de su presupuesto para programas de atención a menores.

El proyecto establece que, en el caso de los niños de la calle, el Estado será el encargado de cubrir sus necesidades básicas de alimentación, salud, vivienda y educación, en caso de no existir los padres. Además, plantea la creación de un registro estricto de menores de la calle y tener un seguimiento sobre sus actividades con el objetivo de evitar abusos en su contra y el tráfico de infantes que se pudiera presentar por su condición de extrema vulnerabilidad.

El proyecto de Código de Derechos de la Infancia reconoce que la crianza y el ejercicio de corrección de menores corresponde a los padres, pero esta facultad deberá aplicarse sin infringir afectaciones físicas, mentales o emocionales al niño.

Además, el caso de los niños trabajadores, la propuesta recomienda que la jornada laboral para ellos no sea mayor de cuatro horas con pago de salario completo y que está prohibido el trabajo nocturno para menores de edad.

El talón de Aquiles de Sisi son las gripas y las infecciones en la garganta que la atormentan con mucha frecuencia, y tal vez sea porque cuando se llega a bañar lo hace con bandejazos de agua fría, pues en su hogar desde hace mucho tiempo no tienen gas para calentar lo más indispensable, ni tampoco tiene luz.

Al respecto, el doctor Brian Stratford comenta en su libro *Síndrome de Down: pasado, presente y futuro*, que las personas que padecen este síndrome presentan deficiencias en su sistema inmune y, por esta causa, tienden a ser víctimas de cualquier virus e infección que las rodee. Su reacción a la enfermedad siempre parece más aguda, de modo que las infecciones relativamente menores pueden afectarlas demasiado.

Es común ver a Sisi entreteniendo a los hijos e hijas de las vecinas; cuida y divierte a estos niños de preescolar jugando a la “escuelita”. En este juego, todos colorean con cierta facilidad porque tienen una percepción correcta de los colores que se necesitan en cada uno de los dibujos que se hallan en varios cuadernos; también Sisi participa con ellos.

Sylvia García Escamilla, directora de la Fundación Down, explica: “El perfil emotivo del niño con síndrome de Down revela que son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias presentando un carácter moldeable.”

Pero Sisi presenta algunas dificultades visuales, lo cual siempre le ha impedido diferenciar el color rojo del verde para colorear las paredes de su casa en el cuaderno de dibujo, y también le ha provocado que con cierta frecuencia choque con los objetos que se hallan a su paso. Sin embargo, esto no le impide seguir jugando.

El doctor Jesús Florez afirma en su libro *Síndrome de Down y educación*: “La base orgánica de la deficiencia consistirá en que el proceso de maduración tiene características determinadas que produce, en consecuencia, un desarrollo más lento, pero desarrollo al fin; por ello habrá que estimular y provocar situaciones estimulantes.”

Sisi tiene aparte otro problema: no sabe leer ni escribir, pues nunca fue a la escuela. Tal vez por esta razón, cuando juega a la “escuelita”, se queda callada al no articular las palabras a un ritmo similar al de estos niños de

preescolar cuando deletrean las vocales y las letras del alfabeto en sus juegos y en la entonación de algunas canciones infantiles.

Otro de los juegos favoritos de estos niños es la pelota. Golpear y correr tras de ésta provoca inmediatamente la risa de los infantes; es momento para que Sisi sólo vea y ceda el paso, pues sabe que no es tan rápida, ni tiene la puntería necesaria para anotar un gol.

Para contrarrestar estos males, los centros utilizan métodos y procedimientos especiales para lograr el máximo desarrollo del niño con síndrome de Down en las esferas cognoscitiva y psicomotora del lenguaje, afectiva y social; la dinámica interna de estos centros exige una especial organización para contar con todos los profesionales idóneos necesarios para el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down.

En dichos centros se realizan pruebas. Los resultados de éstas, del inventario de desarrollo y de las observaciones naturales, sirven de base para programar aquellas pautas de conducta que sirvan para alcanzar objetivos posibles.

Estos objetivos seleccionados deben ser concretos, medibles, generalizables, apropiados a la edad del niño y funcionales a las necesidades específicas de ese niño.

Una vez que los objetivos han sido concretados, a continuación se seleccionarán diversas actividades para trabajar con el infante. Si dejamos que los padres nos ayuden a realizar las actividades veremos que, en muchas ocasiones, ellos disponen de más recursos para el tratamiento. Las actividades deberían cambiarse en cada sección para lograr una generalización de objetivos, y además el niño estará más motivado cuando se le presenten actividades nuevas.

El método de trabajo utilizado está, en primer lugar, basado en el desarrollo del niño normal, y como método se establece un modelo más ecologista, en particular el aprendizaje incidental.

Éste consiste en la organización o modificación del ambiente de manera que se incrementan las probabilidades de que el niño realice la conducta deseada. Se organiza el ambiente de acuerdo con las necesidades de los

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

infantes para que a medida que la intervención tiene lugar, también se lleve a cabo la evaluación del progreso y de la eficiencia del programa.

Para medir este progreso y eficiencia, se deben tomar datos diarios y realizar evaluaciones cada trimestre y cada año. La evaluación diaria o semanal nos da información del progreso del niño hacia los objetivos a corto plazo.

Si el objetivo está claramente definido y tenemos un criterio determinado, entonces dichos datos nos permitirán apreciar si el niño "accidentalmente" consiga aquello que nos hemos propuesto (poniendo obstáculos para obtener el objetivo que se quiere). En otras ocasiones se trata de una actividad tan interesante que ellos mismos se motivan para realizar aquello que les pedimos. Intentamos que el niño sienta que controla el ambiente de alguna manera; el educador o terapeuta sigue la iniciativa del niño, y éste siente que es él quien domina el ambiente y que puede satisfacer sus necesidades e intenciones.

La impunidad... el precio de una agresión

Era fácilmente notable en los ojos verdes aceitonados de Sisi esa mirada inocente que ignora que su cuerpo experimentaba algunos cambios fisiológicos.

El médico cirujano Jorge Pérez Romero explica: "Las mujeres y los hombres con síndrome de Down entran tardíamente a la pubertad; las características de éstas son: poco volumen de los pechos, crecimiento exagerado de las caderas —esto se debe a que las personas con el síndrome de Down son obesas—, escasez de vello en axilas y en los órganos sexuales. En el caso de las mujeres, su menstruación es irregular y por ello presentan un nivel escaso de libido.

En 1988, Sisi cumplió 15 años; pero esta fecha tan significativa para toda jovencita pasó inadvertida en la familia González Ramírez.

En una ocasión, una de las vecinas pidió de favor a Rosa (Sisi) llevar un bulto a una señora con dirección en la colonia contigua. Era una actividad que no desconocía y que por varios años había realizado sin mayores dificultades. Pero esa tarde, Sisi nunca llegó a su destino.

Las horas pasaban y nadie la había visto; doña Lucha y otras vecinas salieron a buscarla por los alrededores de la colonia. Se esperaba lo peor.

Como cada mañana, el señor Mariano barria las aceras de la colonia. Hombre humilde de palabras cortas con oficio de barrendero desde que él y su familia emigraron a la gran ciudad, tenía una pequeña casita en los rellenos sanitarios municipales de ciudad Nezahualcóyotl. Con poco dinero en los bolsillos, pero constante, emprendía con gran amor esta actividad.

Cierta vez, cuando hacía su trabajo, vio a Sisi en cuclillas en la banqueta de la avenida Ignacio Zaragoza.

—¿Qué haces, muchacha? —preguntó don Mariano.

Ella no respondió, pero inmediatamente cubrió su rostro entre las piernas.

—¡Niña, te estoy hablando..! ¿Esperas a alguien?

La niña nuevamente guardo silencio.

—¿Dónde vives niña? —volvió a preguntar el señor Mariano. Pero fue inútil, ella seguía encorvada.

Entonces don Mariano tocó la puerta de la casa más próxima para pedir ayuda. La dueña del lugar de inmediato identificó a la niña y le preguntó al barrendero dónde la había encontrado, pues llevaba horas desaparecida. Éste le explicó lo sucedido.

Pero Sisi seguía atónica en el mismo lugar, no deseaba hablar con nadie. Por supuesto, no había una explicación lógica ante su actitud tan extraña. Cuando doña Lucha llegó al sitio, se percató de que el vestido de la niña estaba sucio y rasgado en varias partes del cuerpo. Además, a simple vista se podía observar algunos moretones y rasguños en ambos brazos. Eran posibles evidencias de una lucha.

Así, doña Lucha la llevó al Ministerio Público número 44 para denunciar el secuestro de la niña. Ahí, el diagnóstico del médico de la agencia reportó abuso sexual contra la menor, el cual fue corroborado por la psicóloga

del ministerio. Rosita nunca levantó ninguna acta en contra de los presuntos delincuentes. El hecho quedó impune y en el olvido.

En su último reporte, la Procuraduría de la Defensa del Menor y la Familia registró, según el DIF, mil 333 denuncias de maltratado físico, 413 de maltrato emocional y 13 de abuso sexual en el Distrito Federal. Sumando estas cifras con el resto de las entidades federativas hacen un total de tres mil 539 denuncias de maltrato físico, 801 de maltrato emocional y cuatro mil 477 de abuso sexual.

Por esta causa, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal reitera su convicción de que sólo es posible que el combate a la delincuencia se realice con estricto apego a derecho. Esa indispensable legalidad no sólo protege de arbitrariedades a los presuntos delincuentes; beneficia también a las víctimas, que tienen derecho a que la policía realice una detención siempre que esté obligada a ello.

Después de algún tiempo, Miguel inesperadamente regresó al niño con su madre. Éste contaba con poco más de seis años y tenía varios golpes en las piernas y brazos; además, se observaban marcas por toda la espalda. Rosita recibió al niño sin ningún problema, pero no podía ofrecerte mucho.

El pequeño Miguel era un muchacho desobediente y grosero. Siempre estaba a la defensiva y, frente a cualquier síntoma de agresión, explotaba dando patadas y puñetazos a quien se pusiera en frente. No respetaba a nadie y en su mirada ardía una gran furia. Rosita no podía controlarlo.

Los cuates lo llamaban *May* y su diversión era pasar el mayor tiempo jugando fútbol en la calle. Este comportamiento preocupó a doña Lucha y le pidió a Rosita que lo inscribiera en la escuela. Rosita no la escuchó y dejó al niño hacer lo que quisiera. Y el fútbol no fue lo único que aprendió, pues desde pequeño tomó el vicio del cigarro y la marihuana. Más tarde, le dio por ingesta de alcohol.

No fue fácil que Miguel entendiera que era necesario ir a la escuela, pero a pesar de ello, doña Lucha lo inscribió y, aunque muchos problemas, terminó la primaria.

Fue cuando Yolanda, la tía, decidió pasar una temporada con ellos. Primero fueron algunos días, después fueron meses y, más tarde, años.

Durante ese tiempo, el esposo de la tía, un señor bigotudo y regordete, construyó en la parte alta de la casa de Rosa una habitación no mayor de tres metros cuadrados de ladrillo gris y de techo de lámina. Éste sería, en un futuro próximo, el hogar de Rosa y sus hijos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

AVARICIA Y MISERIA, ETERNOS MALES DEL DESAMPARADO

Para Yolanda y su esposo no fue fácil convencer a Rosita de las posibles ventajas que traería su nuevo hogar. Sin embargo, esta mujer enferma y con síntomas de esquizofrenia siempre se negó y luchó con todo para defender su único patrimonio. Lo consiguió durante un tiempo, pues ella y su hija la mayor, en un arrebato, se encerraron en una de las habitaciones durante varios días.

En el tiempo de encierro, no probaron bocado; sus necesidades fisiológicas las realizaban dentro de la misma habitación y, conforme pasaban los días, los gritos nocturnos eran cada vez fuertes. A esto se sumaban los golpes en las paredes de la habitación para llamar la atención de los vecinos, pero éstos nunca acudieron a preguntar a la hermana el porqué de dicha situación.

—No voy a salir —decía Rosita.

—Rosa, no grites por favor —pedía Yolanda.

—Me quieren sacar de mi casa.

—Nadie te quiere sacar. ¡Anda, abre de una vez la puerta, Rosa! —ordenó la hermana con palabras serias.

—No voy a abrir la puerta. Tú quieres sacarme de mi casa.

—Nadie te quiere sacar. Rosa, entiende que allá arriba vas a estar mucho mejor y nadie te va a molestar —explicaba la hermana.

Pero Yolanda y su esposo perdieron la paciencia y utilizaron la fuerza para abrir la habitación. Así, la reubicación de Rosita y su hija fue inminente.

Así fue como la hermana se hizo cargo de los deberes de la segunda hija (Aurora) y del hijo varón (Miguel) y, por supuesto, poco a poco se fue adueñando de la casa. En cuestión de algún tiempo, y sin que nadie supiera cuándo y cómo, Yolanda arregló, cambió y compró las escrituras de la casa;

en aquel papel aparece el nombre de Yolanda Ramírez como apoderada y única beneficiaria de la propiedad.

Doña Lucha no pudo hacer nada a favor de su comadre, pues cuando se enteró de la reubicación y del cambio de propietario de la casa, ya era demasiado tarde. Molesta e indignada por lo ocurrido, doña Lucha y otras vecinas de la colonia iniciaron la búsqueda del señor Juventino, hermano de Rosa y Yolanda.

Este hermano, hombre de complexión delgada y de carácter débil, siempre permanecía alejado de la familia por los múltiples problemas entre su esposa y Yolanda.

La búsqueda llevó algún tiempo, pero se logró el contacto y se le expuso los problemas entre sus hermanas. Él se comprometió a interceder por Rosa.

Antes de la Navidad de 1996, el esposo de Yolanda falleció en un extraño accidente laboral. Se sabía que el señor trabajaba en la Procuraduría General de la República. El proceso luctuoso y el entierro del pasó en un completo misterio; muy pocas personas de la colonia se enteraron.

Así, Yolanda decidió regresar a Guadalajara. En dicha ciudad, Aurora – su sobrina– fue internada en un hospital psiquiátrico y, Miguel, *El May*, fue encargado con el hermano de su padre. Durante este tiempo, el chico terminó la secundaria e ingresó al Colegio de Bachilleres. Ahí se integró a un grupo de porros y con esas amistades fue aprehendido en varias ocasiones por la policía bajo el cargo de actos vandálicos en propiedad ajena.

Antes de su partida, sin embargo, Yolanda sostuvo pláticas con la vecina continua; el propósito era rentar la casa al mejor costo.

Las negociaciones llegaron a un acuerdo. La casa fue rentada a la hija más chica de la vecina con la condición de que Rosita y su hija permanecieran en la habitación de ladrillo. Por supuesto, Rosita no estuvo conforme con la decisión que tomó su hermana y, por ello, decidió recuperar a la fuerza su hogar. La ofensiva no resultó, pues en cuestión de minutos, la inquilina, su madre y varias de sus hermanas la sacaron a golpes y empujones. Ese día hubo una fuerte pelea entre las vecinas del lugar.

Así, la inquilina puso enrejado al predio y llave a todas las puertas. No permitía la salida ni la entrada de Rosita y su hija. Con ello, la situación comenzó a tornarse tensa.

De cualquier modo, con cierta periodicidad Yolanda regresaba a la ciudad de México para cobrar la renta a sus inquilinas. Estaba enterada de los problemas entre su hermana y la inquilina, pero no hizo nada por remediar la situación. Sólo seguía ganando dinero.

Pero el esposo de la inquilina, judicial de profesión, decidió no pagar más la renta hasta que Rosita desalojara el predio. Este servidor público sacó un aparente amparo en contra de Yolanda y su hermana. La idea resultó una solución, pues un día que visitó a sus inquilinos para cobrar la renta, Yolanda sólo recibió malos tratos y la negativa rotunda al supuesto cobro. Se inició así una lucha penal por recuperar o adjudicarse este predio. Las amenazas entre ambas partes no se hicieron esperar y, sin embargo, las partes involucradas tenían papeles que los acreditaban como dueños legítimos de dicha casa habitación. Fue un proceso desgastante para Yolanda, ya que desde algún tiempo atrás presentaba problemas de salud; padecía diabetes.

Mientras los procesos legales continuaban para determinar quién tenía los derechos legítimos sobre la casa, Rosita y su hija seguían viviendo solas en el cuarto de ladrillo y techo de lámina de cartón.

Esta construcción empezaba a presentar el deterioro en las láminas de cartón; en época de lluvias, las goteras eran su principal problema, pues no permanecía nada seco dentro de la habitación. Con esta humedad, muy pronto Rosita contrajo artritis en las articulaciones de las piernas y las manos. En ocasiones, el dolor era tan intenso que le impedía levantarse del catre sucio, y por ello duraba horas acostada.

Los inquilinos, a manera de venganza, cortaron las conexiones de luz que surtían de electricidad a la habitación donde se encontraban Rosita y su hija; durante el invierno, este servicio les brindaba un poco de calor. Con el corte de electricidad, Rosita no podía calentar el agua que utilizaban para bañarse; entonces optaron por suprimir durante varios meses la higiene personal.

La situación empeoró cuando la inquilina se rehusó a dar agua potable a Rosita. Los problemas continuaron hasta principios de 1999, cuando el fallecimiento de Yolanda a causa de la diabetes sorprendió a todos.

Así, la inquilina emprendió una nueva ofensiva para sacar a Rosita de su habitación. Enferma y sin energía, fue despojada con cierta facilidad de su único patrimonio. Doña Lucha recibió por un breve periodo a su comadre y su ahijada. Las cosas pintaban muy mal para esta mujer. Sin embargo, Rosita en un momento de lucidez aprovechó un descuido de la inquilina y regresó a su habitación en el techo de la casa habitación.

Inicia el camino a lo irreal y a la buena de Dios

Esa victoria parcial duró muy poco, pues en cuestión de días, Rosita murió sola y sin que nadie se diera cuenta.

Sisi, como de costumbre, siguió realizando sus actividades: llevar y traer diferentes mercancías, cuidar a los niños más chiquitos de las vecinas, barrer y trapear los pisos de distintas casas en la colonia, entre otras labores.

—¿Cómo estás Sisi? —preguntó con cierta timidez una vecina del lugar.

—Bien señora. ¿Y usted?

—También bien. Y tu mamá... ¿está bien?

—¡Sí señora..!, pero está muy cansada —respondió temerosa.

—¿Por qué, Sisi?

—Es que está dormida y así lleva varios días —Con esta contestación, Sisi terminó de tajo la plática con la vecina.

Algunos días más pasaron hasta que Juventino, el tío, fue a visitar a Rosita y se percató del deceso de su hermana. La partida de Rosita fue durante la noche en una bolsa negra que cubría el cuerpo; éste se hallaba en proceso avanzado de descomposición.

Sisi no entendía lo que estaba pasando. No comprendía que su mamá ya nunca más iba a regresar con ella y que a partir de ese momento estaría sola en el mundo.

Sin embargo, el tío Juventino se hizo responsable de su sobrina. Pero el instinto de Rosita la orilló a escapar del hogar de su pariente para regresar a su casa... Pero sus expectativas se vieron frustradas, pues sólo encontró puertas cerradas en lo que alguna vez fue su hogar.

En la actualidad, a sus más de 25 años, es común verla deambulando sola y a oscuras por las calles de la colonia Ejército de Oriente. Duerme donde la sorprende la noche. Vive sumergida en un mundo irreal y, ante la indiferencia de propios y extraños, vaga sin rumbo a la buena de Dios.

Hay tiempo... podemos hacer algo

Para evitar que historias como ésta se repitan, aumenten y se conviertan en algo cotidiano en nuestra sociedad, debemos buscar los procedimientos que ayuden a las personas que padecen discapacidad con el fin de que recobren, en la medida de sus potencialidades, su funcionalidad e integrarlos en el núcleo social de su comunidad.

Por ejemplo, el DIF Sinaloa organizó recientemente, en la ciudad de Culiacán, una unidad de promoción voluntaria con el propósito de ocuparse de las personas con síndrome de Down y los que presentan algún trastorno mental que vagan por las calles. El diagnóstico fue realizado por el Centro para la Juventud Diez Mil Amigos de esta capital; con ello se ubicaron los lugares donde se concentra la mayor parte de esta población que deambula en dicha ciudad. Con base en esta información, se diseñó una estrategia para entrar en contacto y ganar la confianza de los indigentes.

Para ello se utiliza la comida como puente. El lugar del "banquete" sería el terraplén que está a un costado de la estación del ferrocarril. Todos los días, a la misma hora y en el mismo lugar, se lleva la comida y empiezan a llegar los indigentes.

La tarea apenas comienza; los pasos siguientes son proveerlos de cobijas, ropa, atención médica, donación de sillas de ruedas y, finalmente, empezar a canalizarlos al DIF estatal o al hospital psiquiátrico para su diagnóstico y tratamiento.

El doctor Fernando Armienta Quiñones, director del DIF, explica: “las mejorías en muchas personas con síndrome de Down indigentes se logra con la comida segura.

“Ante los resultados de este programa, el sistema DIF Sinaloa, en colaboración con el DIF nacional y la Secretaría de Desarrollo Social, elaboraron un proyecto más concreto denominado Albergue Nocturno para Indigentes. El lugar que se prepara es un espacio del Hospital del Carmen, con un presupuesto de 800 mil pesos para su construcción y 140 mil 800 para el equipamiento. El albergue tendrá una capacidad para 11 mujeres y 20 hombres.

“Estamos seguros de que este modelo de atención servirá de ejemplo y que se multiplicará en otros municipios, ya que el programa no se presenta en la capital del estado.

“Ahi, las personas con síndrome de Down encontrarán la posibilidad de higienizar diariamente su persona y su ropa, dormirán con seguridad, dispondrán de dos comidas diarias (cena y desayuno) y serán evaluadas psiquiátricamente a fin de administrarles en las comidas los medicamentos que requieran para el control de sus alteraciones mentales.

“Este proyecto no será para que el indigente se eternice en los servicios del albergue, sino para que en la medida de sus posibilidades y con el tiempo que cada uno requiera, mejore, se reintegre a su familia o encuentre, con la ayuda de toda la sociedad, otra forma de vivir fuera de la indigencia”, afirma el doctor Armienta.

Por su parte, el psiquiatra Aarón Gámez Robles, asegura: “Tengo conocimiento de que este proyecto está orientado a rehabilitar al máximo las posibilidades de las personas con síndrome de Down para que ellos adquieran y retomen sus funciones y habilidades, no a través de la hospitalización o reclusión en asilos o albergues, sino con atención asistencial.”

CONCLUSIONES

Para poner punto final a este reportaje no hay palabras felices, pues como ya vimos, en nuestro país las personas con síndrome de Down siempre han tenido un destino incierto y plagado de anomalías.

Una vida, una penumbra; mi vecina tiene síndrome de Down es un caso verídico y es bien conocido por los vecinos de la colonia Ejército de Oriente. Como éste, hay muchos otros en diferentes partes de esta delegación, ciudad, municipio, estado y país.

Hagamos un pequeño alto para reflexionar... *Una vida, una penumbra; mi vecina tiene síndrome de Down* es una narración que presenta la historia de una persona con síndrome de Down que a lo largo de su vida ha sufrido abusos, malos tratos, humillaciones y, quizá lo más grave, ser ignorada. ¿Es necesario que todo esto le ocurriera a Rosa María para que nos pudiéramos dar cuenta de que las cosas no están funcionando como debieran? ¿Rosa María debe vivir en el anonimato por el resto de su existencia por ser considerada "anormal"?

¡Basta ya! No sigamos ignorando ni discriminando a las personas con síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad física o mental, pues ellas, al igual que nosotros, merecen ser respetadas y, por supuesto, merecen aprovechar su oportunidad de vida. La decisión de ayudar es nuestra.

Una forma de lograrlo es mediante una legislación congruente con leyes que solventen las necesidades de salud, educación y actividad laboral de este sector a través de la aplicación oportuna de programas de intervención temprana o de cualquier otro plan avalado y supervisado por expertos que facilite el desarrollo físico, motor e intelectual de las personas con síndrome de Down, y que les permita consagrar gradualmente su integración a sus familias y a la sociedad.

Otra forma de ayudar es creando, en instituciones civiles, altruistas, gubernamentales y privadas, diversos programas de participación ciudadana, en donde la población en general conviva con las personas con síndrome de Down, así como también crear talleres informativos y recreativos, deportivos y culturales entre ambos sectores.

Además, la iniciativa privada y el gobierno deben unir esfuerzos para producir una campaña de divulgación e información en los medios de comunicación electrónicos y escritos de las grandes ciudades y pequeñas poblaciones de nuestro país con el fin de concientizar a la gente de que no todo está perdido para las personas con síndrome de Down, sino todo lo contrario, que son personas que si se les enseña y si se les deja pueden ser productivos y participativos en la vida de México.

Parece ser una tarea titánica e utópica, pero es cuestión de aprender a respetarnos y sobretodo, perder el miedo a lo que supuestamente consideramos fuera de lo normal.

Hagámoslo. Aún estamos a tiempo.

FUENTES DE CONSULTA

Fuentes bibliográficas

- García Escamilla, Sylvia, *El niño con síndrome de Down*, Ed. Diana, México, 1983, 242 pp.
- Ortega Támez, Luis Carlos, *El síndrome de Down; guía para padres, maestros y médicos*, Ed. Trillas, México, 1997, 186 pp.
- Stratford, Brian, *Síndrome de Down; pasado, presente y futuro*, Ed. Edivisión, México, 1998, 215 pp.

Fuentes vivas

- Carrasco, José Luis, entrevista personal. En la Escuela Nacional de Estudios Profesionales campus Aragón, el 12 de febrero de 2002.
- Cruz Macías, Bernardo, entrevista personal. En la Escuela Nacional de Estudios Profesionales campus Aragón, el 19 de mayo de 2001.
- Doña Lucha, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 15 de enero de 2001.
- García Pérez, Francisco Javier, entrevista personal. En la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, el 23 de abril de 2001.
- González, Rosa María, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 30 de enero de 2001.
- González, Yolanda, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 20 de diciembre de 2000.
- Jelinek, Raquel, entrevista personal. En el Centro de Investigación y Servicios Educativos Especiales en la Facultad de Psicología de la UNAM, el 10 de marzo de 2001.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

–Johnatan, entrevista personal. En el Centro de Investigaciones y Servicios Educativos Especiales en la Facultad de Psicología de la UNAM, el 10 de marzo de 2001.

–La Fanny, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 11 de junio de 2001.

–Mariano, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 30 de junio de 2001.

–Moreno, Luisa, entrevista personal. En la Escuela Nacional de Estudios Profesionales campus Aragón, el 25 de mayo de 2001.

–Pérez Romero, Jorge, entrevista personal. En la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, el 27 de junio de 2001.

–Ramírez, Miguel, entrevista personal. En la colonia Ejército de Oriente, el 28 de enero de 2001.

–Ricardo, entrevista personal. En el Centro de Investigaciones y Servicios Educativos Especiales en la Facultad de Psicología de la UNAM, el 10 de marzo de 2001.

–Soto, Juan Luis, entrevista personal. En la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, el 23 de marzo de 2001.

Internet

T1 msn.com, *difnacional.com.mx*, 18 de febrero 200, 2:30 p.m.

T1 msn.com, *difsinaloa.con.mx*, 18 de febrero 2001, 3:30 p.m.

T1 msn.com, *midentista*, 5 de marzo 2001, 1:00 p.m.

T1 msn.com, *down*, 9 de marzo de 2001, 1:00 p.m.

T1 msn.com, *dhdh*, 15 de marzo de 2001, 2:00 p.m.