

00424  
134



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES**

**VIVIENDO Y CONVIVIENDO CON EL DOWN**

**UN RELATO PERIODISTICO**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE LIC. EN CIENCIAS DE LA COMUNICACION**

**P R E S E N T A :**

**MARIA MONICA } RODRIGUEZ DORANTES**

**ASESORA: FRANCISCA ROBLES**



**CIUDAD UNIVERSITARIA**

**2003**

**A**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **Agradecimientos**

**A Eduardo, mi esposo, ¡Gracias!** por apoyarme incondicionalmente en el logro de esta meta, mi amor por siempre.

**A Tanya y Gaby** por el tiempo robado y por su solidaridad ¡Gracias!. Nuestro lazo se ha hecho más fuerte, que mi amor las abraza por siempre.

**A mis padres y mis hermanos ¡Gracias!**

## **Especial Agradecimiento**

Existen infinidad de definiciones sobre la AMISTAD, pero no hay ninguna que sirva para designar el cariño, la fraternidad y altruismo que se me brindó.

Sólo puedo dar ¡Infinitas Gracias! de quien he recibido todo el apoyo más allá de cualquier situación académica. El camino fue más sencillo.

Con admiración y mucho respeto, gracias, profesora **Francisca Robles**.

**Un abrazo y una sonrisa.**

# INDICE

<b>PRÓLOGO</b>	I
<b>INTRODUCCIÓN</b>	II
<b>1ª PARTE LA REALIDAD NO TIENE DISFRAZ</b>	<b>1</b>
¡ Por fin llegó el día!	4
¿Síndrome de Down?	11
Los primeros días	15
Mitos y realidades del síndrome de Down	18
<b>2ª PARTE UNA NUEVA VIDA</b>	<b>20</b>
La ayuda que esperaba	23
Cada niño es único	28
Adelante niño Down	32
<b>3ª PARTE LA ESCUELA, UNA POSIBILIDAD</b>	<b>39</b>
La escuela es un derecho para todos	42
Querer es poder	47
Sí, se puede	51
<b>4ª PARTE INOCENCIA SIN CONCIENCIA</b>	<b>59</b>
Mi familia	66
¿Quién podrá amarme?	72
El temor por el futuro	77

<b>CONCLUSIONES</b>	84
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	92
<b>ENTREVISTAS</b>	97
<b>ANEXOS</b>	100

## PRÓLOGO

... Me levantaba a las cinco de la mañana para prepararme y preparar a mi pequeña, pues nuestro camino era de dos horas y media para llegar a sus terapias de lenguaje y estimulación temprana en "Fundación CEDAC, A.C.", (Centro de Educación Down) que se encontraba en una colonia del municipio de Naucalpan, nosotros veníamos de Ecatepec, ambos en el Estado de México, era un recorrido de oriente a poniente. Logramos hacerlo por algún tiempo. Salía con mi bebé a las 6:30 y llegaba a la 1:30 para recoger a mi otra pequeña que entonces cursaba la escuela primaria. El recorrido era en autobuses y el Metro, esto fue posible gracias a un apoyo económico que mi esposo logró en SECOFI, ahora la Secretaría de Economía, de otro modo era risible que pudiéramos costear una terapia para nuestra hija en una institución como ésta.

La depresión que todo eso me causó como madre de una niña Down desembocaba en explosiones de llanto y cólera con mis propias hijas.

Recuerdo que cuando mi esposo llegaba al anochecer, la mayor corría a sus brazos y le platicaba llorando que había aventado un plato de vidrio para romperlo, o que les había gritado o golpeado. Me encerré en ese torbellino de emociones y tenía que detenerlo, creo que sólo Dios nos ayudó a salir adelante, pues nuestros familiares más cercanos y amigos se alejaron de nosotros.

Obviamente estaba buscando un escape a tantos sentimientos de tristeza, enojo, culpabilidad, miedo y frustración. El pelo llegó a caérseme a mechones y mi esposo tuvo un dolor muy fuerte en el pecho, incluso le inyectaron un tranquilizante. Consultándolo con el médico se nos dijo que ambos atravesábamos por un tremendo cuadro depresivo.

Recordando para escribirlo aún me causa dolor y mis lágrimas caen por mi rostro sin que las pueda detener, pero no las contengo tampoco ahora porque siento un alivio un gran desahogo.

Lo que más desconsuelo me causaba era que ni siquiera por teléfono preguntaran cómo estábamos, cómo sobrevivíamos... y si vivíamos...

Yo en especial necesitaba muchísimo el contacto y el apoyo de mi familia padres y hermanos, deseaba que me abrazaran y me dijeran que todo iba a salir bien, que las cosas cambiarían, sentí mucha, mucha soledad.

En ese tiempo únicamente trabajaba mi esposo y los pasajes era lo primero que procurábamos para poder proporcionarles a Gaby lo que sabíamos repercutiría en su futuro. Tanto mi esposo y yo pertenecemos a familias integradas con nuestros padres, él con cuatro hermanos y yo con siete, ¿Nadie pudo, supo o deseó ayudarnos? No lo sé. Además un orgullo tal vez mal entendido nos impidió también pedirlo.

Gaby, nuestra segunda hija padece el síndrome de Down,, a sus once años sabe leer y escribir perfectamente, recibe y hace llamadas por teléfono a sus amigos y esperamos termine su educación primaria en una Primaria Abierta, pero sobre todo, la tenemos donde debe estar con su FAMILIA. Nuestro mayor logro es verla feliz.

## INTRODUCCIÓN

El problema de la discapacidad en nuestro país, tomando como muestra el Distrito Federal y el Estado de México, ha sido atendido de un modo más real hasta hace una décadas.<sup>1</sup> Para la realización del presente trabajo encontré que existe suficiente información en el plano médico y científico, pero no así en el plano de la atención familiar para la integración educativa y social del miembro discapacitado.

En el XII Censo General de Población y Vivienda que aporta el INEGI las discapacidades se presentan como: motriz, auditiva, del lenguaje, visual, mental y otra. Este registro muestra que de una población de más de 1000,000 habitantes 40,223 (22,471 hombres y 17,752 mujeres) son personas con algunas discapacidad mental.<sup>2</sup>

Dicha jerarquización muestra que no ha habido la suficiente preocupación por ubicar claramente la variedad de enfermedades de retraso mental, y de ese modo, el público tenga una referencia y entendimiento confuso para ese cambio de actitudes en el trato social para dichas personas.

Por otra parte, recurriendo al plano médico los doctores Rubén Lisker y Salvador Armendares (2001:99) mencionan que las malformaciones congénitas constituyen, por la frecuencia y repercusión socioeconómica, un problema importante de salud pública. En los países en que se han logrado controlar las enfermedades más comunes de los niños, como las infecciosas y nutricionales, la frecuencia relativa de las malformaciones congénitas ha aumentado considerablemente al grado que constituyen en esos países, la tercera causa de morbilidad en la infancia. Asimismo en esos países desarrollados económicamente el mayor número de camas de los hospitales pediátricos son ocupados por niños que tienen alguna malformación congénita.

<sup>1</sup> En México, desde 1990 se crea USAER (Unidades de Servicio a la Educación Regular ); en 1999 se crea el CRIT (Centro de Rehabilitación Integral Teletón) éste en el Estado de México por tener la mayor concentración de personas con discapacidad, reportado por INEGI 691,839 casos de discapacidad en el estado. ( [www.teleton.com](http://www.teleton.com); mn/ -12K )

<sup>2</sup> XII Censo General de Población y Vivienda 2000. INEGI (7 al 8 de feb. ). Tabulados Básicos. Estados Unidos Mexicanos Tomo II, p. 698.

El fenómeno ya se observa en México según el resultado de algunas investigaciones efectuadas en diversos hospitales que proporcionan atención médica de tercer nivel.

En lo que respecta a la frecuencia de trisomía 21 o síndrome de Down es muy semejante en todos los países y es aproximadamente de uno por cada 700 recién nacidos vivos,<sup>3</sup> pero este dato estadístico no le dice nada a los padres que acaban de recibir la impactante noticia. Su proyecto de vida cambia drásticamente. De forma paulatina se darán cuenta que su hijo necesita de un apoyo extraordinario para vivir en una sociedad cada vez más deshumanizante.

De acuerdo con las reflexiones anteriores el siguiente trabajo de tesis presentará la información bajo la estructura de un *reportaje* para narrar una historia verídica de una madre con una pequeña con síndrome de Down y el logro de su integración al ámbito familiar, social y educativo.

Por una parte se aborda el problema de la falta de información en el plano de las enfermedades mentales; de la maternidad tardía; de la falta de atención en las familias con un miembro discapacitado; y principalmente, la lucha por la integración en el plano social y educativo.

El trabajo periodístico interpreta y representa a la realidad, permite fotografíarla para presentarla a su público lector, radioescucha o televidente en “una versión concentrada, dramatizadora, sugestiva que escoja lo más interesante de todo lo que se sepa que ha ocurrido y hasta lo retoca para ajustarla a las necesidades del tiempo y del espacio”. (Gomis 1991: 18 y 19)

<sup>3</sup> Lisker Rubén y Armendares Salvador. Introducción a la Genética Humana. México. Editorial El Manual Moderno, 2001 p. 142.

Por ello, la historia que presento adopta la forma de un reportaje como relato periodístico respaldado en una profunda investigación en documentos sobre el tema y narraciones diversas de personas involucradas en el problema como padres, familiares, amigos; así como médicos y profesionales de la educación especial para darle un sustento metodológico.

Con este relato deseo testimoniar y denunciar la falta de atención a la familia de un discapacitado, así como la necesidad de la sensibilización social para el trato de estos individuos.

Una forma de sensibilizar consiste en acercar al lector a la realidad, aproximarle a ella para que comprenda mejor lo que se le plantea; de este modo utilizo el reportaje como relato periodístico para presentar el resultado de este trabajo y me apoyo en otros géneros periodísticos (crónica y entrevista) usando, éste último, como una técnica en la recolección de información.

Es necesario citar que los géneros periodísticos son como dice Romero Álvarez (1995:9) "el vehículo adecuado para comunicar las noticias y que su variedad depende de la finalidad que persiguen".

Con este reportaje lo que se pretende es narrar una historia verídica por lo que este género resulta ideal para ello, Lorenzo Gomis (1991:46) menciona que:

"El reportaje representa una doble aproximación. El reportero se acerca al lugar de los hechos, a sus actores, a sus testigos, pregunta, acopia datos, los relaciona, y después de todo esto, lo acerca al lector u oyente, con los recursos de la literatura y la libertad de un texto firmado, para que el público vea, sienta y entienda lo que ocurrió, lo que piensan y sienten los protagonistas, testigos o víctimas, y se haga cargo de lo que fue el hecho es su ambiente".

Por su parte, Federico Campbell (1994:54) refiere que "...el reportaje es una indagación: una investigación sustentada en datos provenientes de la realidad, de uno o varios declarantes que se identifican civilmente (es decir, que dan su nombre) o de documentos".

Para Leñero y Marín (1986:189) "el reportaje se practica para demostrar una tesis, investigar un acontecimiento, explicar un problema; para describir un suceso, para narrarlo; para instruir o para divulgar un acontecimiento científico o técnico; para divertir o entretener.

La crónica según el Manual de Periodismo (1986:156) de Leñero y Marín, es una de las más literarias expresiones periodísticas: describe a los personajes desde muy distintos ángulos y emplea recursos dramáticos para "prender" al lector.

Por otro lado, la entrevista presentada tal cual permite la voz fiel de sus participantes, da "vida" al relato, y es una herramienta del quehacer del periodista. Ambos géneros son necesarios para darle una estructura sólida a un trabajo periodístico comprometido con la veracidad de lo que se expone.

Así que, este trabajo de investigación se realizó ya que existe una falta de conocimiento de lo que es la DISCAPACIDAD en nuestro país, sean: invidentes, personas con parálisis cerebral, en silla de ruedas, y en especial, sujetos con síndrome de Down. De ahí que se dé una escasa sensibilización hacia el trato de estas personas.

El hilo conductor de este *reportaje* será la voz de **Mariana**, quien nos narra las experiencias negativas y positivas por las que atraviesa una familia donde nace un niño con síndrome de Down, su historia dará cabida a otras con las voces de quienes han "compartido" esas experiencias y de quienes sin compartirlas las han comprendido.

Pese al alto grado de involucramiento, como profesional de la carrera de Ciencias de la Comunicación se narra dicha historia con el objetivo de exponer un tema de interés social, y en otros momentos válidos, Mariana la

madre de Gaby desea compartir su testimonio como orientación a todas aquellas personas comprometidas e interesadas en la atención de estas personas.

Las vivencias de otros padres con hijos con síndrome de Down, ofrecen otros puntos de vista sobre un problema tan "mitificado" y a la vez desconocido.

Esta investigación se realizó recopilando declaraciones de:

**\*\* FAMILIARES:** padres, hermanos, tíos, abuelos, amigos, compañeros de escuela, vecinos.

**\*\* ESPECIALISTAS:** médicos, genetistas, ginecólogos, pediatras, terapeutas, psicólogos, licenciados en Educación Especial y profesores de Educación Regular, entre otros.

Los primeros para ilustrar cómo enfrentan una situación tan complicada; los segundos, para informar por medio de especialistas la mejor y más viable atención a dicho sujeto, de acuerdo con sus propias características.

Otras fuentes utilizadas en el presente trabajo fueron: libros, revistas, periódicos, manuales y folletos, los cuales son enumerados al final de esta tesis.

Este relato periodístico está estructurado en cuatro partes:

## 1ª PARTE LA REALIDAD NO TIENE DISFRAZ

En este primer apartado se explicará lo que es el síndrome de Down, el impacto emocional de los padres al recibir la noticia, así como de los mitos y realidades que existen alrededor de dicho síndrome.

## 2ª PARTE UNA NUEVA VIDA

En esta segunda parte se tratarán las situaciones a las que se enfrentan los padres de un niño con síndrome de Down como: problemas de salud, ajustes de la familia y la necesidad de acercarse a los grupos de ayuda.

## 3ª PARTE LA ESCUELA, UNA POSIBILIDAD

Aquí se hablará de la importancia del apoyo de la familia, tanto padres como hermanos, familiares y educadores del niño con síndrome de Down en el proceso de su integración.

## 4ª PARTE INOCENCIA SIN CONCIENCIA

En esta parte se considera, la relación afectiva de la familia, el cuidado de la sexualidad en el joven con síndrome de Down y las posibilidades de desarrollar una relación de pareja.

En la actualidad las expectativas de vida de las personas con síndrome de Down rebasan en mucho a las que tenían hace 30 ó 50 años, pues se pensaba que no eran personas entrenables o educables; sin embargo, ahora mediante métodos interdisciplinarios se pueden integrar a todos los ámbitos de la vida. Dependiendo muy considerablemente de su estado de salud o de la situación económica de la familia.

Después de considerar la información y las experiencias narradas cambiará el punto de vista en relación con las personas discapacitadas, tal vez se les mirará con respeto, pues se sabrá entonces que el "vivir", en toda la extensión de la palabra, es también su derecho.

## 1ª PARTE LA REALIDAD NO TIENE DISFRAZ

*Porque en su inocencia, no entiende lo que para nuestra vida ha significado su presencia. (Dr. Luis Carlos Ortega Tàmez)*

Mi época de estudiante de preparatoria fue como cualquier joven. Había lecturas que me impactaban, que me dejaron profunda huella y algunas que las tuve que realizar “de cajón”.

Recuerdo que en el prólogo de “Los muros de agua” José Revueltas expresa que la realidad supera la fantasía:

Con todo, *Los muros de agua* no son un reflejo directo, inmediato de la realidad. Son una *realidad literaria*, una realidad imaginada. Pero esto lo digo en un sentido muy preciso: la realidad siempre resulta un poco más fantástica que la literatura, como ya lo afirmaba Dostoievski. Éste será siempre un problema para el escritor: la realidad literalmente tomada no siempre es verosímil, o peor, casi nunca es verosímil. Nos burla, nos “hace *desatinar*” (como tan maravillosamente lo dice el pueblo en este vocablo de precisión prodigiosa), hace que perdamos el tino, porque no se ajusta a las reglas; el escritor es quien debe ponerlas.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup>Revueltas José. Los muros de agua: México, ERA, 2001, pág. 10

Entonces estuve muy de acuerdo con esta idea, mas no aquilaté el contexto pleno de dicha expresión porque mis circunstancias eran muy distintas.

Ahora que soy madre doy más crédito a esta cita. En mi hija Gaby quien padece el síndrome de Down esta realidad ha quedado rebasada por cualquier fantasía.

Nuestro contexto es tan crudo y cruel en ocasiones, que por eso inventamos, que por eso nos convertimos en poetas y por eso fantaseamos... para *curar el corazón*.

Debo decir que gracias a esta desafiante situación que la vida nos impuso, disfrutamos más todavía de los progresos (como hablar, caminar, escribir) y placeres (como andar en bicicleta, ir al cine) de Gaby, pues se convierten en nuestros también.

Aunque debo reconocer que ha habido días irremisiblemente difíciles para toda la familia, sólo Dios ha podido mostrarnos de nuevo el camino.

Digo que la verdad supera la imaginación porque así ha sido, hemos querido sostener e inventar una “aventura” que no corresponde.

No, no es sencillo aceptar lo que es dolorosamente cierto, pues nuestra hija es *una persona, una vida, un ser humano* que nos demanda necesidades físicas, deseos y amor, pero sobre todo un futuro lo más “auténtico” posible donde la ilusión no puede dibujar todo lo que normalmente deseamos como padres, pues la realidad no tiene disfraz en el caso de las personas discapacitadas.

En las páginas siguientes relato una historia real donde Mariana, la protagonista, madre de una niña con síndrome de Down, no siendo una profesional en educación especial habrá de luchar por construir una vida fructífera para su pequeña, aunque los recursos con los que cuentan como familia de cuatro miembros no les permita brindar mayores posibilidades de desarrollo.

A través de la recopilación de testimonios de todas las partes involucradas habrá de explicarse cómo para las personas discapacitadas en nuestro país, las perspectivas de vida son poco

halagadoras, dependé del esfuerzo continuo de los padres el éxito del avance.

### **¡Por fin llegó el día!**

Era la segunda vez que Mariana de 29 años se encontraba en “ese día especial”, pues ya era madre de Tanya una niña de 4 años. Intuía que ese jueves 25 de septiembre de 1990, llegaría el nuevo miembro de la familia:

*Mi embarazo había llegado a su fin. Desde temprano cuando me levanté sentí dolores y pensé que “la hora había llegado”, aún así realicé las labores cotidianas y llevé a Tanya a la escuela.*

*Le sugerí a mi esposo Eduardo que no fuera a trabajar, sin embargo, llegamos al acuerdo de que si era definitivo, yo le llamaría por teléfono. Dos vecinas irían por mi hija a la escuela, para dejarla en casa con mi Mamá.*

*Mi esposo llegó por mí, y nos dirigimos al Hospital 1º de Octubre del ISSSTE. Ya en el hospital un doctor me examinó:*

*----Camine señora..*

*Así lo hice, volví a tocar en el consultorio, nadie me abría, y cada vez me sentía más intranquila. Una “compañera” dijo:*

*----No se vaya, las contracciones le están dando cada minuto.*

*Toqué con insistencia la puerta del consultorio, y al fin, el doctor abrió.*

*Apenas había cruzado una palabra, cuando se reventó “la fuente”, el médico gritó desesperado:*

*----¡Espérese señora, espérese!*

*Pidió una camilla, y así sin desvestirme ni rasurarme, me pasaron al quirófano.*

*Todo el tiempo que duró el parto estuve plenamente consciente.*

*---¡Puje señora, puje!-- Me decía otro doctor que me detenía una pierna con sus manos (sólo había apoyo para una pierna).*

*---¡Ya viene, un esfuerzo más!*

*Cuando salió después de dos o tres empuños oí llorar a mi bebé, eso me tranquilizó; pero cuando se la llevaron regresó una enfermera con uniforme verde:*

*---Voy a hacerle unas preguntas de rutina.*

*En ese momento intuí que había un problema.*

*Mientras terminaban de coser la herida (episiotomía), aún en el quirófano, llegó un doctor que se acercó a mí, asegurándose que lo escuchara bien:*

*---Soy perinatólogo, le vengo a informar sobre su bebé, es una niña que ha nacido con una "alteración genética", no podemos asegurarle si se trata de una trisomía 21 regular, de una translocación o de un mosaico, pudiera ser, estos niños tienen más posibilidades. No quisiera darle una información errónea; el día de mañana pasará el pediatra a valorar a su hija, y después le informará.*

*Desde el momento que el perinatólogo se retiró, las lágrimas empezaron a correr por mis mejillas, sin que las pudiera controlar. Los doctores que terminaban su trabajo de "episiotomía" me preguntaron:*

*---¿Le duele señora?, si desea le ponemos más spray, es anestesia.*

*En realidad mi dolor no era físico, sino emocional, parecía que ellos no habían escuchado la catastrófica noticia, que aún no podía yo ni siquiera discernir.*

*Me dejaron un rato, fuera del quirófano, en un "rinconcito" y cuando me llevaban por el pasillo alguien expresó: ¡Ay pobrecita, que tristeza! . . .*

Cuando Mariana y su esposo asistieron a confirmar si definitivamente o no su hija tenía tal síndrome (después de tener a su pequeña en casa) la genetista que los atendió en el Hospital “20 de noviembre” del ISSSTE les dio una clara explicación de los tres tipos de “trisomía”. Tiempo después concluyeron por el cariotipo practicado a Gaby, que ella presentaba “trisomía 21 regular”.

### TIPOS DE TRISOMÍA

<b>TRISOMÍA 21 REGULAR</b>	Sucede cuando el error se presenta durante la formación de las células reproductoras (óvulo y espermatozoide), y en el momento de dividirse una de ellas se lleva los dos cromosomas, si ésta quedara fecundada daría por resultado un huevo trisómico, todas las células del cuerpo tendrán 47 cromosomas y no 46 como es lo normal.
<b>TRISOMÍA 21 TIPO MOSAICO</b>	Sucede cuando las células germinales al unirse dan origen a un cigoto o huevo con un número normal de cromosomas (46); si al iniciar éste su división ocurriese un error en la distribución ocasionaría que algunas de las células tuviesen un número normal de cromosomas (46), mientras que otras tendrían un cromosoma adicional (47).
<b>TRISOMÍA 21 POR TRANSLOCACIÓN</b>	Sucede cuando una pequeña porción de un cromosoma se une a otro de un grupo diferente, las translocaciones más comunes son del cromosoma 21 con el cromosoma 14 o con el 15.

Fuente: El síndrome de Down. Guía para padres, maestros, médicos. Dr. Luis Carlos Ortega Tamez. Trillas México, 1997. Pág. 43

La situación emocional por la que iniciaba Mariana está explicada por expertos, que hablan de etapas por las que atraviesan los padres cuando tienen un hijo impedido; en realidad no hay etapas, sino una secuencia general de estados emocionales que se experimentan típicamente; éstos son:<sup>2</sup>

**El choque:** Cuando se recibe una noticia como ésta, los padres pasan por etapas de adaptación similares a las que se sufren cuando se muere un ser amado. Todo parece indicar que el nacimiento de un niño con síndrome de Down origina *la muerte, por causas naturales de la imagen mental y los sueños que se tuvieron durante el embarazo.*

**La negación:** ¡No es posible!, ¡Seguramente el médico se equivocó!, ¡El niño es muy pequeño para que estén seguros! Se escuchan decir estas frases durante la primera etapa; *se piden múltiples opiniones, se visitan médicos, brujos, yerberos y similares en busca de ayuda.* Esto no es malo por sí mismo, ya que los padres deben oír todas las opiniones que consideren necesarias para tranquilizarse.

**La culpabilidad:** La culpa y el miedo a la intensidad de *los propósitos*

<sup>2</sup>Barbaranne J. Benjamín. Un niño especial en la familia. Guía para padres. México, Trillas, 1988, pág. 15.

*sentimientos hostiles impulsan a los padres a una actitud superprotectora, mientras que la vergüenza, el resentimiento y el horror los apremian a rechazar al niño.*

Tan intensas son las fuerzas implicadas que la balanza tiende a oscilar de forma incontrolada en un sentido u otro, más bien que a permanecer en equilibrio, como sería lo normal.

**El enojo:** *El enojo es otro sentimiento normal. Estos sentimientos de ira tienen como finalidad generar energía para actuar. Se puede poner fin al enojo y encauzarlo constructivamente: puede utilizar esa energía para hacer algo útil.*

A menudo se escuchan las preguntas ¿Por qué yo?, ¿Por qué mi hijo? Se puede advertir la frustración, la cólera y el dolor en esas preguntas, sin embargo, no tienen respuesta. Simplemente sucedió. Es difícil de admitir, pero tiene que aceptarse para poder seguir adelante.

**La aceptación:** Los padres que alcanzan esta etapa no sólo están conscientes de la situación de su hijo, sino que *lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones.* Pero a diferencia de otros, estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir.

Por su parte, Eduardo, esposo de Mariana recuerda cómo permaneció en los pasillos del hospital esperando noticias de su esposa y su nuevo bebé:

*Eran como las tres de la tarde del 25 de septiembre de 1990, estaba nervioso en la sala de espera del Hospital Regional 1° de Octubre del ISSSTE, para saber sobre mi esposa y mi nuevo hijo; de pronto salió un médico preguntando por los familiares de la señora Mariana Rodríguez, me acerqué:*

*---Soy su esposo.*

*---Tuvo usted una niña.*

*---¿Y cómo están las dos?*

*---No quiero darle un diagnóstico erróneo, pero su hija presenta algunas señas muy particulares que nos hacen pensar que tiene síndrome de Down.*

*---¿Está seguro?, ¿No me cambiaron a mi hija? Dígame la verdad.*

*---No se la cambiaron señor, créame que no es fácil para mí dar estas noticias a los padres, pero es la verdad; por otra parte, de momento no puede ver a su hija, ya que nació con algunos problemas respiratorios y permanecerá en una incubadora hasta que ella responda.*

*---¿Y mi esposa?*

*---Está muy desconsolada, deberá tener mucho valor y fuerza para ayudarla a salir de ese momento psicológico tan fuerte por el que está pasando; tampoco la puede ver ahora, hasta que salga de recuperación, como a las 7:00 de la noche le darán informes en esta sala.*

*---Gracias doctor.*

*Salí y me encerré en el coche sin poder tener nada en la mente. Sólo me preguntaba: ¿POR QUÉ? ¿POR QUÉ A MÍ? ¿QUÉ HE HECHO? ¿QUÉ VOY A HACER! , y toda la tarde le pedí a Dios que la recogiera, que se la llevara.*

*Cuando eran las 7:00 p.m. llegó una persona a la sala de espera, explicando que las visitas habían terminado, me acerqué a preguntar por mi esposa, y no me supo dar razón,*

*en ese momento otros dos señores preguntaron por sus parejas.*

*---Regresen mañana a la hora de visitas.*

*Dio media vuelta y nos dejó sin poder preguntar más.*

*Regresé al coche, estuve pensando y volví a pedirle a Dios que se la llevara, de repente, una luz intensa invadió mi mente, algo sucedió como si se hubiera conectado eléctricamente la razón, y entonces me dije: ---¿Pero qué estoy haciendo?---Mientras mi hija está luchando SOLA por vivir, yo le pido a Dios que la recoja.*

*Me puse en su lugar un instante y finalmente decidí:*

*---"Hijita, donde quiera que estés, quiero que sepas, que a partir de este momento te voy a aceptar como seas y voy a luchar contigo siempre, para sacarte adelante".*

*Dieron las 9:00 de la noche, pasé a ver a mi esposa, se veía muy lastimada, la saludé con un beso.*

*---¿Ya sabes de la bebé?*

*---Sí.*

*---¿Qué vamos a hacer?*

Antes del nacimiento del bebé, Eduardo había estado muy metido en ciertas cuestiones del sindicato de la SECOFI y pasaba fuera de casa la mayor parte del día, prácticamente lo veían por la mañana y la noche; Mariana no trabajaba y realmente su economía era muy limitada. Le preocupaba dónde iba a dar a luz, pues no deseaba que su bebé naciera en el ISSSTE, mas era la única opción que tenían.

Por otra parte, si surgía alguna emergencia ella sabía que no contaban con los suficientes recursos para afrontarla, y por último, siempre tuvo

un mal presentimiento, sentía que les aguardaba un aciago suceso... Su sospecha se confirmó, Gaby había nacido con síndrome de Down "su vida de familia" había cambiado dramáticamente en sólo unas horas. El hecho de tener una hija con una excepcionalidad era una situación que repercutiría sobre el ciclo de vida familiar, pues los valores, actitudes y expectativas de su familia cambiarían a raíz de la llegada de una niña con necesidades especiales. Se requería algo más que una simple adaptación.

### **¿Síndrome de Down?**

Después de recibir la noticia de su bebé Mariana, no alcanzaba a discernir aún la situación:

*Cuando me asignaron el cuarto donde me recuperaría el trato era "diferente": había una paciente con peligro de aborto; otra, a quien le acababan de practicar un legrado, después de cuatro hijos, y yo, con una bebé con una "alteración genética".*

*No me permitieron ver a mi pequeña, me dijeron que se encontraba en una incubadora por presentar problemas respiratorios.*

*Recuerdo que llegué a mi habitación al atardecer, desde ese momento MI VIDA Y LA DE MI FAMILIA habían cambiado radical y drásticamente.*

*Lloré, lloré no sé cuánto tiempo, pero no con un llanto a gritos o de desesperación, no, sino de desconcierto, de un dolor que nos desgarró, que nos hiela, y nos deshace por dentro. Mis lágrimas salían de continuo y mi "veciña" mencionaba:*

*---Sí desahógate, eso te hará sentir mejor.*

*Estaba muy aturdida, pensaba muchas cosas: ¿Cómo decirselo a mis demás familiares? ¡Cómo había defraudado a mi esposo, no haberle dado un varón y encima una pequeña que iba a necesitar muchos cuidados! ¡Cómo decirle a Tanya que su hermanita no era igual que ella! Era mucho dolor, estuve llorando no sé hasta que hora, el cansancio me venció y dormí.*

*Lo primero que hice al día siguiente fue preguntar por mi bebé e intentar verla, ya estaba el pediatra y la había valorado. Me sentía derrotada y abandonada, cuando me acerqué al doctor para saber por mi pequeña.*

*Un hombre de aspecto noble, de baja estatura dijo:*

*---Es un capricho de la naturaleza, su niña tiene una alteración genética, es una pequeña que presenta por su aspecto físico la trisomía 21, aún así habrán de practicarle un "cariotipo" para saber si como padres han sido los portadores.*

El pediatra explicó en ese momento, a Mariana que un cariotipo indica el tipo de trisomía que presenta un individuo, (aunque ella y su esposo lo confirmarían con varios especialistas tiempo después) ya que el

material genético alterado puede ser por: “trisomía 21 regular”, “trisomía 21 tipo mosaico” o “trisomía 21 por translocación”.

Salió del hospital con muchas interrogantes e infinidad de miedos.

Su tía (materna) Leticia, siendo Bióloga y su esposo médico sabían que lo que más necesitaban en ese momento, era información sobre dicha discapacidad, le obsequiaron un libro.

Lo agradeció y realmente lo leyó ese mismo día queriendo saber “todo” sobre el síndrome de Down. Aunque se negaba a aceptar algunas de las características de Gaby que evidenciaban tal síndrome, el contenido en este texto<sup>3</sup> enlistaba algunos hallazgos más comunes en estos individuos que confirmaban a ciencia cierta el pronóstico:

#### **ANTES DE NACER**

- Amenaza de aborto en la madre, sobre todo durante los tres primeros meses de embarazo.

<sup>3</sup> Roberto Lagunes Torres y Teresa de Jesús Lagunes Torres. Síndrome de Down / Cómo se previene? ¿Cómo se manifiesta? / Cómo se mejora? México, Ediciones científicas. La prensa médica mexicana S.A. de C.V. 1990, pág. 32.

- Abdomen muy grande (polihidramnios) o muy pequeño (oligohidramnios) durante el embarazo.

## **AL NACER**

- Peso bajo al nacer (menos de 2.500g.).
- Flacidez, llanto débil y piel amoratada al nacer.
- Cráneo pequeño y aplanado con cabello escaso, lacio y áspero.
- Ojos oblicuos con manchas en el iris o sin ellas.
- Nariz pequeña y perfil aplanado.
- Colocación baja de los pabellones auriculares, los cuales pueden estar malformados.
- Labios gruesos y lengua que tiende a salir de la boca.
- Cuello corto con exceso de piel.
- Pliegue único de flexión en la palma de las manos y el hueso del dedo meñique ligeramente curvo.
- Hernia en el ombligo.
- Luxación de la cadera.

## **PRIMEROS AÑOS**

- Retardo en el desarrollo físico y mental.
- Infecciones repetitivas en el primer año de vida.
- Malformaciones en el corazón (cardiopatía).

## Los primeros días

Los primeros días a Mariana le era muy difícil aceptar lo que les estaba pasando, deseaban mucho un segundo hijo, pero no resultó como lo habían imaginado.

Su hermana Adriana, doctora, les recomendó que visitaran ANDAC (Adelante Niño Down Asociación Civil). Así lo hicieron y en una de sus primeras visitas a la asociación Mariana conversó con Maricela Hernández, madre de un niño Down:

*El día que nació Giovanni, el médico que me atendió me dijo:*

*---Su bebé tiene síndrome de Down.*

*Yo pensé en mi esposo Juan, por 10 años había esperado ser padre, y nuestro bebé había nacido con síndrome de Down. Estaba preocupada por él y no sabía cuál sería su reacción. Al día siguiente ya en mi habitación, ni mi esposo ni yo comentamos nada de nuestro hijo. Juan ya sabía del problema de Giovanni, un día antes le habían dado la noticia, y él no me dijo nada para que yo no me sintiera mal.*

*Transcurrió toda la mañana, cuando llegó el pediatra a hablar con nosotros, afirmó:*

*---Ya que están enterados del problema de su bebé, vengo a darles más información.*

*Mi esposo y yo nos tomamos de la mano, nos miramos, dándonos cuenta que los dos lo habíamos ocultado para no hacer sentir mal al otro. En ese momento mi esposo me miró y dijo:*

*--- Así vamos a querer a nuestro hijo.*

A raíz de esa plática Mariana comprendió que el impacto emocional variaba entre una familia y otra, y que lo más importante entonces era la unión y el amor como pareja para buscar información sobre el

síndrome de Down, además, percibían que había otras familias en la misma situación.

Para este tiempo Mariana y su esposo trataban de buscar respuestas del “por qué” la vida les había otorgado esa gran sorpresa, así que empezaron a buscar las razones médicas para dicho acontecimiento, deseando cambiar de alguna forma su realidad, visitaron cerca de cuatro médicos, tal vez alguno de ellos pudiera mencionar que todo era una equivocación y cuánto, cuánto deseaban oír que todo, era eso..... un error.

Entre los especialistas que visitaron estuvo la doctora Ma. Eugenia Revilla, pediatra de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital “La Raza” del IMSS, quien fue muy clara en su explicación:

*Se puede concebir un producto con síndrome de Down en cualquier época de la vida reproductiva, pero aumenta el riesgo en madres mayores de 35 años y menores de 18.*

*Aunque el hecho de estar en edad óptima (22 a 28 años), no descarta tener un producto con esta alteración; ya que es un accidente genético. El síndrome de Down no se detecta por ultrasonido, pero si, con la prueba de "amniocentesis" que consiste en extraer líquido amniótico de la placenta, para contar el número de cromosomas que deben ser un total de 46. En el individuo con síndrome de Down aparecen 47 cromosomas.*

*La prueba de la amniocentesis debería de practicarse a pacientes con alto riesgo, para saber si su producto tiene síndrome de Down. El problema es que aquí en México no está permitido el aborto y si se sabe que es un bebé Down, lo único que pasa es que se le da la noticia 4 ó 5 meses antes, y solo le provoca angustia a la madre.*

*Lo que debería de haber es educación hacia las madres del riesgo que corren si rebasan cierta edad. EDUCACIÓN es lo que se necesita por parte del ginecobstetra, es él, quien tiene que promover una cultura de prevención, sobre todo en el sector público.*

Los médicos consultados, además de su vasta explicación, los motivaron y reconfortaron haciéndoles referencias tales como: las personas con síndrome de Down pueden hablar y escribir; hay por ahí un actor Down; en estos niños los resfriados suelen mucho convertirse en neumonías si no son atendidos oportunamente; que ninguna enfermedad se le complique, acudan de inmediato al médico; sus últimas palabras eran "estimúlenla mucho".

## **Mitos y realidades del síndrome de Down**

Cuando llegaron a casa de sus padres algunos familiares los visitaron, entre ellos la suegra de una de sus hermanas, quien apenas vio a la bebé mencionó:

--- Es un castigo de Dios.

Por otra parte, una de sus hermanas, Julieta, también esperaba a su segundo bebé; para entonces, Mariana ya estaba residiendo en casa de sus papás en compañía de la pequeña Gaby. Esa semana supo que habían acompañado a Julieta para que se hiciera “una limpia”, porque su mamá había tropezado con un gato negro y pensó que tal vez era un mal agüero y que era probable que a su hermana le sucediera lo mismo.

Ambos comentarios obviamente, lejos de motivarla la hundieron más, pues ni Mariana misma entendía la magnitud de su circunstancia, le hicieron pensar que cualquier lucha que se hiciera no valía mucho la pena e incluso que merecía “ese castigo”.

Uno de los mitos más arraigados en cuanto a este síndrome es considerar que concebir un hijo con síndrome de Down es una vergüenza, una maldición o un castigo de Dios.

MITO	REALIDAD
No importa la edad de la madre.	La frecuencia de este síndrome aumenta al avanzar la edad materna.
El síndrome de Down es hereditario.	La mayor parte de las veces las cromosomopatías* son esporádicas y el riesgo de repetición en las familias es muy bajo. Por lo que se refiere al síndrome de Down por trisomía 21 que es la forma más frecuente, el riesgo está en relación con la edad materna.
Es una enfermedad genética poco frecuente.	Uno de cada 700 nacimientos es un niño con síndrome de Down.
Es una vergüenza, una maldición o un castigo de Dios.	Se presenta en cualquier raza, religión o clase social, sin distinción.
Tienen retraso mental profundo.	Tienen un nivel intelectual que corresponde a la deficiencia mental leve o moderada.
No se pueden educar.	Son plenamente educables.
Pocos aprenden a leer y a escribir.	La mayoría pueden aprender a leer y escribir, de acuerdo con sus peculiaridades de aprendizaje.
No hablan, y si hablan lo hacen poco y mal.	Son capaces de expresarse oralmente, e incluso es mucho mayor su capacidad de comprender y programar lo que quieren expresar, que su capacidad para verbalizar.

Fuente: Revista EN CONTACTO con el síndrome de Down Huntington Park, CA 90255 E.U. (Vol. No. 2, otoño 1990). \*Este cuadro se actualizó con datos de Introducción a la genética humana. México. Editorial El Manual Moderno, 2001. pp. 142, 188.

\*Las cromosomopatías incluyen todos los trastornos relacionados con los cambios de los cromosomas visibles al microscopio de luz. Se considera que por lo menos 7.5% de todas las concepciones en la especie humana tienen alguna anomalía cromosómica, la mayor parte se abortan espontáneamente de tal manera que la frecuencia al nacimiento es de 0.6%.

## 2ª PARTE UNA NUEVA VIDA

*La vida es bella y un niño sano, enfermo o limitado es la vida misma. Nada hay más cerca de nosotros que la vida de otro ser humano. (Roberto Lagunes Torres y Teresa de Jesús Lagunes Torres).*

Cuando dieron de alta a Mariana, se dirigió a casa de sus padres, ese viernes 26 de septiembre de 1990, en busca de apoyo emocional y ayuda para el cuidado de su hija:

*Recién llegué a casa de mis padres, se comunicó por teléfono mi hermana Adriana (médico cirujano)*

*----¡Felicidades! ¿Cómo estás?*

*----¿Por qué me felicitas?, ¿Qué no sabes?*

*Y de inmediato a ambas se nos quebró la voz y las lágrimas corrieron mojando la bocina. Me dijo que había ido al hospital a recogernos, pero ya nos habíamos retirado, y precisó que salía para casa de mis padres a vernos.*

*Llegó Adriana con su esposo, la luz de la habitación era muy poca, como si esas paredes no quisieran que nadie supiera dónde estábamos mi hija y yo; se acercó de inmediato a ver a la pequeña, mientras Héctor (también médico) me decía:*

*----Si sabes que es irreversible, ¿verdad?. Flexioné la cabeza para decir un sí.*

*Transcurrieron los días, en casa de mis padres todos hacían su vida "normal", sólo me observaban, me veían llorar y a veces me escuchaban; otras, mejor se retiraban para no "sufrir" conmigo o porque simplemente, ni siquiera sabían*

*cómo consolarme y tampoco deseaban hacerlo, pues siempre percibí que "la bronca" era exclusivamente mía.*

*Días después nos visitaron, mi suegra y mis cuñados para conocer a Gaby, observaron y se dieron cuenta de que efectivamente era una niña con síndrome de Down. Recuerdo que una de mis cuñadas preguntó por el peso y la talla de Gaby, comparándolo con el de su hijo menor. A mí, como MAMÁ me partía el corazón el sólo hecho de saber si mi hija viviría o no, que importancia tenía ahora ¿una cifra? ¿un número?. Me provocaba pánico el sólo saber cómo la iba a alimentar, a cuidar, a proteger... era UNA VIDA "ESPECIAL" y estaba en mis manos el lograr que sobreviviera...*

El nacimiento de Gaby sería un suceso lleno de felicidad como en el caso de Tanya, incluso en esta ocasión compraron un libro para elegir el nombre. Su esposo había elegido "Lorena", su hija Tanya, "Mariana" y ella "Gabriela"; si era niño todos estaban de acuerdo en que se llamaría Erick. Sin embargo, cuando supieron de su alteración genética las esperanzas de su futuro se vinieron abajo fue una experiencia dolorosa para toda la familia.

Las horas y los días daban lo mismo, si era mañana, si era atardecer o si era anochecer, Mariana sólo sabía que tenía que alimentar a la bebé, porque no usaba el sustantivo "hija" o "chiquita". Además empezó a descuidar a Tanya. Estaba totalmente aturdida, se pasaba todo el día atendiendo a la pequeñita especial:

*Al principio, cuando nos acostábamos la envolvía en sus cobijitas y la ponía a mi lado, pero no en mi regazo, ella lo sentía, no lloraba; sin embargo, escuchaba cómo exhalaba grandes suspiros. ¡Yo la rechazaba! Y Gaby lo percibía aún cuando era muy pequeña.*

*Los primeros días llegué a pensar que alguien iba a venir y me diría que esa bebé no era mi hija, que era una confusión y me la cambiarían, deseaba mucho que el tiempo no transcurriera quería detenerlo, esperaba que todo cambiara.....*

Eduardo, por su parte, manejó la situación con el abandono tanto físico como emocional:

*Recuerdo que él sólo nos iba a ver a casa de mis papás, pues yo atendía a mis hijas durante todo el día, y como estaba de gratis en casa de mis padres, tenía a veces que ayudar a hacer la comida o doblar la ropa limpia para contribuir en algo.*

*Mi tía Sofía, hermana de mi mamá, quien trabajaba ahí durante el día en el taller de costura, me llevaba en auto con Gaby a sus terapias con el otorrinolaringólogo.*

*Eduardo iba a dejarme dinero, estaba un rato por la noche y después se iba a "descansar"; pues trabajaba todo el día y en ocasiones ni siquiera se acercaba a la bebé, únicamente preguntaba cómo se encontraba; a Tanya la cargaba un rato; en cuanto a mí era un "nos vemos mañana", como si fuera a verificar que el negocio fuera bien. De hecho su aseo personal y sus alimentos los hacía en casa de sus padres, para no dar más molestias con los míos. Esta situación duró un periodo de unos ocho meses, pues pase a ser una "ayudante doméstica" para los que ahí habitaban.*

*Nos manteníamos más desintegrados como familia, hasta que después de una discusión decidimos que lo mejor sería regresar a nuestra casa pasara lo que pasara....*

## **La ayuda que esperaba**

Tal vez la falta de conocimiento sobre el síndrome de Down ocasionó que en la familia de Mariana como en la de Eduardo no se proporcionara el apoyo necesario, más bien ellos percibieron la compasión, el rechazo y el abandono de la mayoría de los familiares de ambas partes.

Socialmente se acepta más a un homosexual, a un alcohólico o a un drogadicto que a un individuo discapacitado. ¿Quién merecería mayor dignidad en su trato y atención?

La única que procuró reconfortarlos fue Adriana, la hermana de Mariana, les proveyó de información sobre una institución que atendiera en ese momento a Gaby, y también a ellos como padres:

*Cuando supe que Gaby había nacido con Síndrome de Down, sentí dolor, angustia y miedo. Por mi profesión, sabía que el camino que les esperaba a mi hermana y a mi cuñado, con el nacimiento de mi sobrina iba a ser muy difícil. Toda la familia tanto mis padres como mis hermanas nos sentimos muy descontrolados y no supimos cómo enfrentar la situación.*

*No les dimos el apoyo moral, amoroso ni económico que necesitaban, no supimos acercarnos a ellos. Tal vez por eso mi hermana se alejó de la familia.*

Mariana, en especial se sentía desprotegida y derrotada, se subestimaba a sí misma, creía que el futuro ya no le presentaría nada halagador, casi se resignó a que su vida tendría que sacrificarla por el progreso, hasta entonces inseguro de Gaby.

Entre las ayudas que les proporcionaron a ella y a su esposo recuerda la conversación con Leticia Valdespino Echaury, directora de Integración Down y profesora en Educación Especial con 30 años de experiencia quien les comentó:

*El impacto con el que se recibe la noticia de un hijo con síndrome de Down varía mucho y depende, en mi punto de vista, de la solidez con que se haya constituido la pareja. Si se hizo con bases de amor y respeto y con un proyecto de vida común, éste se puede ajustar a la nueva situación. Depende cómo asimilen ustedes la primera etapa que es de rechazo, y de la forma que la superen. De lo anterior dependerá la aceptación de su bebé.*

Mariana y Eduardo afrontarían aspectos positivos y negativos que se convertirían en un motivo de superación, lucha y alegría; pero

también en conflictos graves que externaron con rechazo o indiferencia para con su pequeña.

En casa de sus padres, todos estaban tan impactados con lo sucedido, que no supieron cómo apoyarlos. Su mamá incluso expresó de dientes para fuera, que dejaría de trabajar para ayudarle a cuidar a la niña. Nunca lo hizo.

A propósito, no se referían a Gaby con la misma delicadeza y ternura que inspira una criatura recién nacida, se dirigían a ella como “la niña”, no reconociéndola como un miembro más de la familia.

En la actualidad, en casa de los padres de Mariana es un saludo cariñoso y con apapachos para Gaby, por parte del abuelo, pero no de su abuela, pareciera que es un saludo obligado, no dotado del verdadero amor que se provee a los nietos, sin medida ni recelos.

En casa de sus suegros la noticia fue igual de devastadora provocando también indiferencia, lo que más pudieron obtener fue compasión, un sentimiento que lejos de motivar sólo sirvió para marcar que era una

pequeña sin futuro, además de dar el mensaje a los pequeños de la familia que Gaby era una niña “enferma”, cuando ni siquiera sabían el grado de afección y tampoco les interesó saberlo.

La situación familiar era muy distinta cuando convivían en ANDAC (Adelante Niño Down Asociación Civil) entendieron que en aquellos núcleos familiares donde se fomentó el amor, la comprensión y la solidaridad, los miembros de la misma repetirían ese esquema al encontrarse en una situación que exigiera ayuda altruista. Como fue el caso de Alma Rosa de Acevedo (mamá de Daniel de 9 años) quien le relató a Mariana, en una de las sesiones para padres:

*Dany es el tercero de mis tres hijos, asiste al segundo grado de preescolar y siempre ha sido querido y aceptado por sus abuelos, tíos, primos y en general por toda la familia. Es muy querido por sus hermanos, ellos se han preocupado por enseñar a Dany a hablar de una forma aceptable y a realizar otras actividades.*

Platicando con Tanya, hija de Mariana de 16 años en forma espontánea expresó:

*No me di cuenta de lo que pasaba cuando mi hermanita llegó a casa, recuerdo que mis padres siempre la trataron como a cualquier otro bebé.*

*De hecho, cuando estamos juntas nos divertimos, pues ella misma me pide ir a la papelería, o a la tienda, en ocasiones a escuchar música o a bailar.*

*A veces tengo que cuidarla porque mis papás trabajan. Muchos de nuestros vecinos conocen a Gaby, porque no la ocultamos y todos la tratan bien. Yo en realidad disfruto de su compañía, aunque claro, a veces peleamos como otros hermanos, ella es divertida.*

Mariana reflexiona sobre el presente con relación a sus hijas:

*Ahora constatamos que los sentimientos que le transmitimos a Tanya con respecto a Gaby, fueron los más certeros, pues ha aceptado a su hermana, tal como es y con ello ha aprendido a ser una persona tolerante, ha adquirido una gran madurez no muy común a su edad.*

*No podemos decir que todo ha ido mal, ya que Tanya es una excelente estudiante de bachillerato, considero que es tenaz, responsable y muy trabajadora.*

*Ella asiste a la Vocacional No. 12 del Instituto Politécnico Nacional y recientemente tramitó su Beca, esto nos ha hecho sentir complacidos, pues ha respondido con creces a nuestros esfuerzos.*

## **Cada niño es único**

En sus salidas al supermercado u otros lugares públicos, Mariana y su familia se encuentran con niños y jóvenes con síndrome de Down; han confirmado que cada niño es único, además de tener parecido con sus padres.

Aunque se han descrito más de 100 signos de este síndrome no todos se observan en el mismo niño.

Días después de atender a Gaby, Mariana pudo confirmar lo que ya los médicos especialistas le habían advertido, en el caso de su pequeña el signo más grave fue su afección cardíaca:

*Cuando vi a mi hija, por primera vez, percibí en su rostro lo diferente en ella, desde sus ojos rasgados y lo pequeña que era; sin embargo, "todo" lo que debía distinguir lo fui descubriendo poco a poco.*

*Recuerdo que su llanto era débil, también la sentía muy flácida. Cuando tomaba su biberón se agitaba; ella misma, esperaba un poco para continuar succionando.*

*Tiempo después, se nos invitó por medio de ANDAC a una plática en casa de unos padres "Down", así que asistimos y nos llevamos a Gaby, la doctora (que era cubana) revisó a nuestra hija y nos dijo que tal vez necesitaría una operación de corazón.*

*En consecuencia nos dimos a la tarea de corroborar dicha sospecha, así supimos por la opinión de tres cardiólogos que Gaby necesitaría de esa operación. Los médicos le diagnosticaron P.C.A. (Persistencia del Conducto Arterioso). Se operó casi a los dos años de edad en el Hospital General Centro Médico "La Raza" del IMSS, con todo el éxito que no esperábamos, por las especiales características de Gaby. Yo como madre, di las gracias a Dios por permitirnos regresar a casa con nuestra chiquita.*

En la actualidad, instituciones como el IMSS atienden este tipo de cirugías, considerando siempre el esquema familiar y la "estimulación temprana" que ofrecen los padres a su pequeño, de ese modo abren un pronóstico más halagador, este cambio se dio en años recientes.

En décadas pasadas a la mayoría de individuos con síndrome de Down no se les proporcionaba cuidado médico adecuado ni servicios educacionales apropiados.

Muchos niños con síndrome de Down eran internados en instituciones y carecían de la más elemental atención médica; por ejemplo: falta de inmunizaciones, la nutrición era de bajo nivel, las infecciones eran comunes y las malformaciones congénitas del corazón y otros problemas médicos no eran tratados apropiadamente.

Esto resulta en una mortalidad muy alta. Sólo el 50% de los niños con síndrome de Down vivían después de los diez años.<sup>4</sup>

Aunque en los últimos años se han realizado grandes adelantos en la atención médica de estos niños no todos reciben una adecuada vigilancia.

En el caso de Mariana, la experiencia de atención en el IMSS para con Gaby siempre ha sido aceptable, pues no han tenido ninguna complicación severa en el servicio.

No fue así con Guadalupe Carmona, su vecina, quien también es mamá Down y recuerda la dolorosa estancia que vivió con su pequeño en dos hospitales del sector salud:

*Julio nació a los ocho meses de mi embarazo, fue un parto difícil, empezó a las 11:00 p.m. y terminó a las 8:00 a.m., ya que el bebé no ayudaba.*

---

<sup>4</sup> Pueschel, S. M. New Perspectives on Down syndrome Baltimore, E.U. 1987, Paul H. Brookes Publishing Co. Traducido por Dr. Guillermo A. Young, Pediatra Cardiólogo y otros. pág. 1

*Yo ya estaba completamente agotada. Las enfermeras y los médicos comenzaron a murmurar en cuanto tuvieron a mi bebé en sus manos. De inmediato me inquieté y pregunté:*

*---¿Qué tiene mi niño?*

*---Es un niño con síndrome de Down.*

*Julio presentó fractura de cadera, una alteración cardíaca muy leve, porque lo superó después de dos años de tratamiento, me habían dicho que era algo así como una descompensación, finalmente me lo dieron de alta en una clínica del IMSS.*

*Actualmente tiene lo que se llama "estrabismo"<sup>5</sup>. También tenía unos dientes encimados, pero lo lleve al dentista y se los sacaron para que los demás se acomodaran.*

*En una ocasión me lo recibieron en la clínica #68 del IMSS de Ecatepec por una infección del estómago, hacía aguado y vomitaba, tuvieron que ponerle suero y para eso le hicieron dos heridas en cada lado del cuello, sin anestesia.*

*El doctor me decía que ese niño no sentía dolor. Realmente mi hijo no lloraba ni decía nada, sólo se lamentaba con quejidos.*

*Estuve quince días, sosteniéndole el catéter para que no lo tuvieran que abrir de nuevo.*

*Salimos del Hospital y no me duró una noche, ese mismo día le resultó bronquitis. Lo llevé, al Hospital Infantil de Aragón del D.D.F., llegando me dijeron que le iban a abrir de nuevo en el cuello para ponerle suero.*

*Yo, de inmediato les supliqué:*

*---Ya, por favor, ya no le pongan suero, no voy a resistir otra abierta.*

*Cuando el doctor revisó a mi pequeño dijo:*

*---Es una brutalidad lo que le hicieron al niño, lo cerraron como a un cadáver.*

<sup>5</sup> Estrabismo: defecto de paralelismo de los ejes ópticos de los ojos, que ocasiona un trastorno de la visión binocular.

*El niño estuvo aquí tres meses, pues no le podían quitar ese cuadro severo de bronquitis y es que se le habían complicado también los pulmones.*

Otro caso que Mariana trae a su memoria es el caso de una mamá Down de la escuela especial Jean Peaget donde Gaby tiempo después estudiaría:

*No recuerdo muy bien el nombre de esta mamita, pues éramos varias las que acompañábamos a nuestros hijos a esta escuela, lo que sí no olvido es que su hijo era de unos cuatro años y ya usaba unos lentes "de fondo de botella". En una ocasión de conversación amistosa me confesó que cuando nació su niño había estado en una clínica del IMSS en la incubadora por problemas respiratorios y se tuvo el descuido de dejar un foco muy cerca de sus ojitos por mucho tiempo. Ella se lo comentó después al oculista, quien confirmó que la afección se debía muy probablemente a esa luz tan cerca de sus ojos.*

### **Adelante niño Down**

Los días pasaban para Mariana lentamente y deseaba encontrar alguna esperanza de vida más "segura" para Gaby. De la información que les llegó tanto a su esposo como a ella, se les proporcionó el nombre de un médico del Hospital Español que haría el cariotipo a la bebé, además

de eso, cuando realizaron la consulta, ahí mismo, se les mencionó que en ese hospital se daba una especie de curso para padres con niños discapacitados.

Iniciaron con este primer paso, que fue muy importante, ya que conocieron a otros padres en la misma situación y los ubicó en lo que tendrían que hacer en el futuro, se diría que los preparó para comenzar el trabajo de “estimulación temprana” para su pequeña.

Mariana y su esposo recuerdan que este curso los atendieron sólo especialistas, que desde su punto de vista les explicaron el por qué de varias discapacidades, algunas de ellas más impresionantes que el propio síndrome de Down, como la hidrocefalia.

Los atendieron psicólogos, ginecólogos, médicos cirujanos quienes usaron: fotografías, explicaciones muy detalladas, pero sobre todo dejaban que se expresaran sobre “sus miedos” tan recientes aún. La mayoría de los padres terminaban llorando cuando narraban el caso de su respectivo hijo o hija.

Mariana, en especial se sintió muy reconfortada al saber que no estaban en las peores condiciones, así que iniciaron la marcha.

Incluso sin tener la certeza de que todo iba bien para la atención de Gaby, se dirigieron con un otorrinolaringólogo, quien comenzó con una terapia a base de introducir un medicamento por la naricita de la bebé, les mencionaba que eso le ayudaría a un mejor funcionamiento de sus neuronas, pues se oxigenaba el cerebro.

Aunque no entendieron exactamente cuál era el proceso, continuaron con el tratamiento por casi un año. Veían a su pequeña muy sana y estable. Lo primero que necesitaban para comenzar cualquier terapia física era mantener saludable a su chiquita.

Mariana recuerda la triste experiencia que tuvo que pasar con su hija en la práctica de una “buenísima terapia”:

*Alma Rosa y Miguel Angel Acevedo nos habían visitado con su bebé Down, para darnos apoyo e información sobre la condición de Gaby*

*En una ocasión nos mencionaron que ellos llevaban a su hijo a terapias a CETIR A.C. (Centro de Educación Especial, Terapia y Rehabilitación), donde se atiende a personas con deficiencia mental profunda, alteración motora y desarrollo motriz.*

*Llevamos a Gaby a ese centro y después de una entrevista con la directora Julieta Jacobo, nuestra hija quedó inscrita. Mi esposo y yo estábamos muy emocionados, porque era una terapia muy buena, aunque un "poco" agresiva, nos dijeron. Al cabo de unos meses se empezó una "termoterapia" en la pierna de Gaby, para estimular más el movimiento de los músculos. Consistía en usar de manera alternada agua fría, tibia y caliente.*

*Un sábado que llegamos por ella (la terapia duraba 2 horas), me dijeron que podía pasar hasta que llegara mi esposo; no imaginaba lo que había sucedido.*

*Cuando subimos a la habitación donde le daban su terapia, tenían a Gaby acostada y semidormida, se notaba que había llorado mucho. Nos dimos cuenta que estaba vendada desde las rodillas hasta los pies. ¡La habían quemado! Nos explicaron que ya la habían atendido y nos dieron una pomada, que según ellos era para quemaduras.*

*Finalmente por parte de uno de mis cuñados, nos canalizaron con un matrimonio de médicos de la Cruz Roja, especialistas en quemaduras.*

*Al revisarla le diagnosticaron quemaduras de 2º grado.*

*Gaby tenía ámpulas en las plantas de los pies y entre los dedos. Las curaciones para mi pequeñita fueron diariamente, primero reventaban las ámpulas, luego lavaban con jabón quirúrgico y por último ponían gasas y vendas, todo lo que se usaba era totalmente esterilizado. Yo la cargaba y le hacían las curaciones estando de pie con ella en mis brazos, siempre se portó muy bien, desde que entrábamos al consultorio reconocía el lugar y antes de que la tocaran comenzaba a llorar. A mi se me salían las lágrimas y la acompañaba en su llanto, hasta que el médico me sugirió que si yo me tranquilizaba le transmitiría más seguridad a mi chiquita, así es que aprendí a hacer "de tripas corazón" para soportar el*

*tremendo dolor de ver a mi hija sufrir. Según los médicos, la recuperación de nuestra pequeña tardaría un mes o más; sin embargo se recuperó en quince días. Después de este "accidente" tomamos todas las precauciones antes de inscribir a Gaby en cualquier terapia o escuela especial.*

En una de las pláticas de cada primer viernes en ANDAC (Adelante Niño Down, A.C.) conocieron entre los discursantes a Alma Rosa Espinoza Romo, maestra en Educación Especial para personas con deficiencia mental y con 9 años de experiencia en Intervención Temprana, explicó:

*El objetivo fundamental con el niño con discapacidad, es trabajar y ayudarlo en su desarrollo a estimular todas las áreas. Maximizar el desarrollo del niño, pero en sí el objetivo principal de la intervención temprana es trabajar con toda la familia, recibirlos y explicarles de qué se trata la discapacidad y en qué forma se va a trabajar con su hijo. En la estimulación temprana se trabajan todas las áreas de desarrollo del bebé; aunque a veces se entiende por estimulación temprana, solo terapia física, y sí, tiene un peso importante, pero se deben tocar todas las áreas como: lenguaje, socialización, independencia personal, el área cognitiva. Es decir, se deben trabajar en conjunto.*

Guadalupe Uribe López, una de las amigas de Mariana comenta lo que para su hijo Diego significó el que se le diera estimulación temprana:

*Al nacer Diego, fue a mi esposo a quien le informaron que nuestro hijo tenía síndrome de Down. Cuando me lo llevaron estaba dormido, yo lo vi muy bonito y no me di cuenta de su condición hasta días después. Yo sabía cómo eran los niños con síndrome de Down porque tenía un ahijado que había muerto justo antes de nacer Diego.*

*Los médicos no nos dieron esperanzas, sólo hablaron de las cuestiones negativas, y entonces yo lo tomé como un reto, sin saber, empecé a estimular a mi hijo, gracias a esto, Diego levantó el cuello a los 4 meses y medio, cuando se reforzó su tono muscular. Después se le dio hidroterapia, y empezamos a ver más avances en mi hijo. A los niños Down hay que enseñarles todo, lo que puede ser sencillo para cualquier niño, para ellos es muy difícil.*

**María Teresa Pérez, otra amiga de Mariana, recuerda cómo inició a su hijo Gerardo en intervención temprana:**

*Cuando Gerardo nació, el pediatra le informó a mi esposo que era un bebé con síndrome de Down, y le dijo que lo lleváramos a la Fundación John Langdon Down. Ahí nos recibió una psicóloga y nos explicó porqué nuestro hijo necesitaba terapias, y los beneficios de la intervención temprana. Además de Gerardo tengo 3 hijos más, a ellos no les tuve que enseñar cosas que a Gerardo le han costado mucho trabajo como gatear, pararse, y caminar. Mi hijo ha tenido muchos adelantos, esto se ha logrado porque tiene buena salud y no se han interrumpido sus terapias.*

**Mucho tiempo después otro invitado que tuvieron en ANDAC fue el Secretario Ejecutivo de la Coordinación Municipal de Derechos**

Humanos de Ecatepec, Guillermo Garduño Vergara, quien en su exposición mencionó aspectos interesantes que tanto Mariana como los demás padres desconocían:

*Es conveniente aclarar que la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) no atiende casos jurídicos de fondo, no se actúa como jueces en ningún momento, únicamente le corresponde dar recomendaciones o levantar quejas. Solo tiene el deber de dar a conocer sus derechos a las personas y hacerlos valer con base a los primeros 29 artículos de nuestra Constitución.*

*Sin embargo, existe la CONAMED (Comisión Nacional de Arbitraje Médico) órgano descentralizado de la Secretaría de Salud, creada a instancia presidencial en junio de 1996.*

*Su misión es la de contribuir a tutelar el derecho a la protección de la salud, así como elevar la calidad de los servicios médicos que se prestan en el país, siendo su objetivo contribuir a resolver los conflictos por prestación de servicios médicos, pretendiendo que con su intervención se mejoren las condiciones de eficacia y calidad a favor de los usuarios en instituciones públicas y privadas.*

Mariana reflexiona y comenta:

*Considero que todos como papás de un niño discapacitado, o más aún no siendo discapacitado, no tenemos muchas ocasiones la orientación adecuada para ejercer nuestros propios derechos; además, lo que procuramos primeramente es el restablecimiento de nuestros hijos. Por otro lado, también nos falta educación en este sentido, ya que como derechohabientes tendremos que "aplicar" la Ley que oportunamente nos protege, yo de hecho, desconocía que existía la CONAMED hasta que se nos brindó esta plática.*

### 3ª PARTE LA ESCUELA, UNA POSIBILIDAD

*El apoyo a nuestros hijos para asistir a la escuela lleva el fin de ayudar a la formación de un "ser social" que sepa "convivir", "pensar" y "hacer". (Dra. Georgina Delgado)*

Mariana hace memoria de los primeros días de escuela para Gaby:

*Cuando Gaby comenzó a asistir a la edad de 4 años a la escuela especial Jean Piaget, mi esposo y yo sabíamos que era una buena oportunidad para ella y no la despreciamos, la niña asistió ahí por dos años. Sin embargo, notamos que Gaby podía hacer más de lo que se le enseñaba, así que decidimos pasarla a un Preescolar regular.*

*La inscribimos en un Kinder particular llamado "John Dewey" donde la directora había sido la maestra de Preescolar de nuestra hija Tanya, hablamos con ella y la recibió, nos dijo que si se lo permitíamos, haría lo posible porque Gaby aprendiera.*

*A los pocos meses de haber iniciado en esta escuela vimos que el lenguaje de Gaby fue mucho más rico, pues la misma convivencia con sus compañeritos le permitió acelerar su aprendizaje en todos los aspectos; la vimos más segura de sí misma, más juguetona y abierta y obviamente un lenguaje más abundante. ¡Estábamos felices! Los logros de nuestra hija eran muy evidentes, nos llenaron de muchas esperanzas.*

Al iniciar en el Preescolar regular tanto Mariana como su esposo habían considerado que era un "intento" el que Gaby realizara sus

estudios en una escuela normal, ambos desconocían hasta dónde la pequeña podía llegar, la cuestión era darle todas las oportunidades posibles.

Después de ese Kinder “John Dewey” la pequeña sabía leer y escribir, este hecho entusiasmó mucho a ambos y por recomendación de la directora continuaron en una primaria regular.

Sin embargo, esta situación de júbilo los hizo “pensar” que Gaby podría con lo demás, sin tener presente que la trisomía de la pequeña se ubicaba entre los discapacitados moderados, era fácil “olvidar”.

En un estudio realizado a Gaby por el psicólogo Gustavo Vázquez, se encontró que ella posee un nivel intelectual de retardo mental leve, ya que el análisis arrojó una marca entre el 50 ó 55% del coeficiente intelectual.

El siguiente cuadro<sup>6</sup> reproduce, a título ilustrativo, la escala de

---

<sup>6</sup> Rondal Jean A. Desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down. Manual práctico de ayuda e intervención, Buenos Aires. Nueva Visión, 1993, pag. 18.

coeficientes intelectuales establecida para el empleo de los medios de evaluación del funcionamiento intelectual.

### Nivel de coeficiente intelectual

C. I. 131 y más	superdotado
111 - 130	superior
91 - 110	normal
76 - 90	infradotado
51 - 75	retardo mental leve
36 - 50	retardo mental moderado
21 - 35	retardo mental severo
20 y menos	retardo mental profundo

Los especialistas\* en cuanto a este hecho de la escolarización en los niños con síndrome de Down, mencionan dos aspectos importantes:

*El primero* menciona que las capacidades individuales no están fijadas para siempre en el momento del nacimiento o en el vientre materno.

Lo que la naturaleza nos proporciona a cada uno de nosotros ( seamos discapacitados o no) es un *potencial de desarrollo*, es decir, un margen

\*Especialistas.- llamamos al conjunto de profesionales en Psicología o en Educación Especial tanto autores, profesores como médicos consultados.

de desarrollo cuyos límites están fijados por las características de nuestro organismo. Todo individuo dispone de este potencial, pero no podrá explotarlo al máximo si la calidad del medio y la educación no se lo permite.

*El segundo* expresa que es conveniente tener en cuenta que el retardo físico, madurativo y mental del niño con trisomía es real; por cierto, no es aconsejable aferrarse a la idea de que es normal y negarse a verlo como lo que verdaderamente es. Las dos actitudes, la que inferioriza al niño con trisomía y la que lo quiere normalizar indebidamente, son igualmente perjudiciales. En el primero por falta de ambiciones, el segundo porque niega la discapacidad y, por ende, impide la aplicación de métodos adecuados de educación e intervención.

### **La escuela es un derecho para todos**

Para este momento lo que estaban pasando por alto, tanto Mariana como su esposo, es que su hija era una pequeña especial y aunque estaba respondiendo a las posibilidades de escolarización no iban a ser suficientes para continuar.....

*La escuela primaria "Cultura de México" fue ideal en un principio cuando Gaby cursó el primer grado, recuerdo que la maestra era una persona muy paciente y tolerante con la formación de la niña, quien, para nuestra alegría, pasó el año escolar sin aparentes conflictos con un promedio de ocho punto dos.*

*Sin embargo, antes de aceptarnos a la niña, la directora nos pidió asistir a dos sesiones donde le practicaría algunas pruebas, para entonces ella ya sabía leer y escribir, todavía su lenguaje tendría que pulirse.*

*Otro examen fue hacer que subiera sola las escaleras sin ningún apoyo creí que no lo lograría, pues de hecho nuestra casa es de un piso, pero pudo hacerlo y quedó inscrita.*

Mariana en especial se ilusionó mucho con este resultado le parecía increíble y grandioso el que su pequeña además de escribir también pudiera crear dibujos con un gran significado donde plasmaba la comprensión de sus propios sentimientos.



mami lina te quiero tanto

mamá

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

Al comenzar el segundo grado, hubo un cambio de maestra, y un cambio en el trato que la niña recibiría...

Mariana recuerda:

*Esta profesora Mónica, sin comprender la situación de un niño especial no supo cómo manejar el aprendizaje de Gaby. Cuando yo revisaba los cuadernos, había en toda la extensión de la hoja palabras como "repetir", "sucio" y tachaba el ejercicio o la tarea con un lápiz rojo. Esto para nosotros como padres, nos hacía sentir que todo intento de Gaby no era suficiente y que nos estábamos enfrentando a una situación que para ninguna de las dos partes era satisfactoria. Hablamos con la directora y nos dijo que comprendiéramos que era una persona joven y que estaba empezando, nosotros le sugerimos que sería conveniente cambiar la forma en que calificaba a la pequeña, pues tal vez, incluso un niño normal se desanimaría por ver su cuaderno con tan severas anotaciones. Tiempo después la maestra renunció y la directora fue quien terminó el año escolar con el grupo.*

Gaby finalmente pasó el segundo grado con un promedio de siete punto nueve, pero la escolarización para el tercer grado de primaria se complicó aún más para la pequeña. Mariana evoca aquellos días que resultaron muy difíciles para todos:

*Reconocíamos que el tercer grado para nuestra hija especial, sería difícil, sin embargo, ella había hecho un gran esfuerzo para llegar a dónde estaba y sentimos que lo único que*

*podíamos hacer era continuar apoyándola. Las cosas se complicaron con la relación de sus compañeros, pues la agredían físicamente y de manera verbal. No dimos mucha importancia al principio, pues la profesora Sofía y la maestra de Inglés nos tranquilizaron diciéndonos que se ocuparían del asunto. Estas agresiones llegaron al punto de que en una ocasión la recogimos con un tremendo "chichón" y además se había hecho de la "popo" en los "chones".*

*Aparentemente, nadie se hizo responsable, ya que nos la entregó otra profesora quien ni siquiera, había presenciado la supuesta caída de Gaby por las escaleras. Al día siguiente la dimos de baja y nunca supimos realmente lo que pasó. Nos habían dicho que ella se había caído sola.*

Algo que se les escapaba tanto a Mariana como a su esposo era que la atención de Gaby debía ser también en una escuela especial, pues aunque había avanzado, la situación les estaba indicando que debían poner un alto y buscar el ambiente propicio para que ella continuara.

Para ellos como padres les era muy difícil aceptar los límites de Gaby y reconocerlos, pues lejos de encauzar su educación para *la vida*, erraron de nuevo y buscaron otra primaria regular, donde se tratara a la niña de un modo más aceptable.

En este "Colegio Londres", también particular, no se le practicaron exámenes de admisión, mas se pidió que se pusiera a prueba a la niña

por un mes, si ella se adaptaba podría inscribirse y deberían comprar definitivamente el uniforme para entonces cursar por segunda vez el tercer grado.

Felizmente cruzó la meta y la pequeña se integró a su “nueva escuela”, pero otra vez la realidad mostraba que Gaby se adaptaba eficazmente en el plano social, pero en el cognoscitivo se rompía todo el esquema y su profesora finalmente lo comentó a Mariana en una conversación por teléfono:

*Yo llegaba por la tarde a casa, lo primero que hacía era revisar los cuadernos de Gaby para saber cómo le había ido, y si su tarea había estado bien hecha. Al principio le preguntábamos si se sentía bien, notábamos que en su ánimo estaba tranquila, pero conforme pasó el tiempo sus cuadernos no mostraban el trabajo del día y además empezó a hacer dibujos en cualquier cuaderno, noté que la niña no estaba recibiendo atención.*

*En una ocasión que no entendí lo que debía hacerse, opté por llamar a la maestra por teléfono y ella comentó:*

*--- Es que la niña no está aprovechando plenamente, creo que si se hace por la integración con sus compañeros está bien, pero es lo único que se tiene, en el plano del conocimiento Gaby no alcanza a comprender las fracciones y temas abstractos.*

*Me dolió muchísimo escuchar aquellas palabras, pero... me estaba diciendo la verdad, nada más que la verdad..*

*Lo hablé con Eduardo cuando llegó de trabajar y decidimos no enviarla ya y darla nuevamente de baja.*

*Comprendí que debíamos consultar a un especialista para no seguir errando.*

**¡Querer es poder!**

Mariana y Eduardo dejaron pasar varias semanas procurando recobrar el ánimo y la conciencia de lo que les ocurría por segunda ocasión, pues ahora no fueron agresiones sino se estaba indicando que había que hacer una corrección en cuanto a la educación de la pequeña.

Decidieron consultar nuevamente al sicólogo Gustavo Vázquez, a quien ya conocían y los había orientado alguna vez en la escuela para Gaby. El especialista mencionó que como en el caso de otros niños, ella ya había llegado a su tope y era necesario dirigirla a una escuela donde la niña aprendiera un oficio y que en verdad la fueran entrenando para la vida.

Mariana recuerda claramente las palabras de un texto sobre síndrome de Down que llegó a sus manos donde decía:

“Algunos padres piensan que la escuela sirve sólo para enseñar a leer, escribir y realizar operaciones aritméticas. Aunque los niños con

síndrome de Down necesitan esos conocimientos académicos básicos, un buen programa educativo les preparará asimismo para todos los campos de la vida. Cosas como realizar un trabajo cuando sea necesario, llevarse bien con la gente y saber dónde acudir para encontrar una respuesta son quizá más importantes que las tareas meramente académicas”.<sup>7</sup>

Esto era precisamente lo que les estaba ocurriendo, pero sabían que por el bien de Gaby habría que darle un giro a su escolarización.

Mariana meditó en lo que su familia estaba pasando, y recordó lo que a una de sus amigas dentro de ANDAC ( Adelante Niño Down, Asociación Civil ) le ocurría con su pequeña, también con síndrome de Down, la señora Luz María Mújica, pues Gaby había sido una niña “sana” y eso le había dado la oportunidad de continuar progresando en el plano educativo, no así en el caso de Dalia Luz:

*Dalia Luz tenía una cardiopatía severa, la operaron a los siete meses, realmente era una reestructuración total del corazón.*

<sup>7</sup> Siegfried M. Pueschel. *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Barcelona, España. Masson-Salvat Medicina, 1993. pág. 161.

*El médico nos dijo que las arterias que debemos de tener hacia arriba ella las tenía hacia abajo y el pronóstico era que de ese tipo de operaciones se salvaban dos de diez. Su operación fue a corazón abierto y duró ocho horas y media. A raíz de la operación tuvo una hemiplejía del lado derecho, después me decían que estaba afectada de la vista, del oído o del cerebro por tantas horas de anestesia. Se le practicaron una serie de estudios para saber cuál era su afección y finalmente resultó afectada de la vista. Ella estudia en "Integración Down", ahí los niños son atendidos de acuerdo con sus potencialidades. No se ha integrado porque no se le han graduado exactamente sus lentes, pues tiene miopía y estrabismo. El oftalmólogo nos mencionó que hasta que ella no fije bien su ángulo no pueden saber si necesita operación o no. Aún así en las condiciones de Dalia Luz ahora, no puedo decir que ya la voy a integrar, pues batallan mucho; pero no pierdo la esperanza de que llegue a integrarse de un modo formal a la escuela.*

Mariana reflexiona en este caso de su amiga Luz María y sabe que aunque esa realidad los hiera, la vida o Dios no han sido tan implacables con ellos, pues Gaby en la actualidad, es una niña amada, divertida, con una familia y continúa su desarrollo educativo con niños especiales como ella. Es notorio que lo disfruta, su mamá sabe que es una jovencita feliz con lo que le ha tocado vivir.....

Hace memoria de otros casos, que ha escuchado donde también otros padres de niños Down han tenido la desagradable experiencia en lo educativo con sus hijos con necesidades especiales, el siguiente caso narra la experiencia de Marisela Hernández de Flores de cómo llegó su hijo al CAM 71 ( Centro de Atención Múltiple ) de Villa Estrella:

*Cuando llegamos al CAM 71, la directora Florencia Meraz nos mostró la escuela, y nos sentimos en un ambiente acogedor, como en casa. Habíamos pasado por una mala experiencia en un Jardín de Niños Oficial donde la directora, después de cuatro meses de iniciar el ciclo escolar nos dijo:  
---- Lévese a su hijo, pues en este plantel no hay personal capacitado para atenderlo.*

*Nos envió a un CAPEP ( Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar ). Ahí una psicóloga certificó que podía estar en una escuela regular.*

*Regresé al Jardín de Niños Oficial, no me dejaban pasar, por órdenes de la directora. Aún así entré:*

*---- Me llevo a Giovanni, no porque usted me haya ganado, sino porque mi hijo debe estar en un lugar donde se sienta querido y contento, por eso me lo llevo. Ahora ahí, en el CAM, mi hijo ha avanzado.*

Estando más consciente de ser madre de una niña especial Mariana ha reconocido que como padres no están lo suficientemente capacitados para saber hacia dónde dirigir a su hijo, sin embargo es sumamente importante que se asesoren de especialistas para encontrar la institución más adecuada a sus posibilidades.

## **Sí, se puede**

Cada niño Down tiene sus propias características como cualquier otro, se tendrán que descubrir sus potencialidades, lo que sí es muy cierto es que son niños educables y merecen ser atendidos, pues la propia Ley General de Educación en su artículo 41 expresa:

“La educación especial esta destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como para aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social. Tratándose de menores de edad con discapacidad, 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 a maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades educativas especiales”.<sup>8</sup>

Ofelia Tapia, suegra de un cuñado de Mariana, comenta lo que a ella le sucedió con su hija Teresa, joven Down de 25 años y la imposibilidad de los recursos para atenderla:

*Atendí a Tere hasta los tres años en el Hospital Vicente*

<sup>8</sup> Manual del Centro de Atención Múltiple. SEIP, México, 1999, pág. 88.

*Leñero de ahí la cambié a CETEDUCA (Centro de Terapia Educativa) como hasta los cuatro años. Después me fracturé una pierna y no pude continuar llevándola a sus terapias. Ninguno de mis otros hijos, ni mi esposo me ayudaron y Tere no pudo aprender casi nada.*

Tere además sufre de cataratas en los dos ojos y aunque se le ha atendido en el Hospital “La Raza” del IMSS, sólo ha estado en tratamiento, pues las posibilidades de que la operen parecen esfumarse cada vez más. En alguna ocasión la programaron y estuvo internada por dos días, para luego informar a su familia que no se operaría, pues las corneas que requería Tere habían sido donadas a un hombre, quien era padre de familia de cuatro niños.

Mariana sabe que son muchas las circunstancias que interfieren para que a un niño o joven Down se le eduque dentro de sus propias condiciones; pero, en ocasiones, como el caso de Tere ni la propia familia del individuo especial está en disposición de proporcionar apoyo en todos los sentidos. También recuerda las palabras de un médico que han quedado muy grabadas en su mente “como ustedes la traten así la van a tratar los demás”.

Así que continuará haciendo lo que tenga que hacer para que Gaby logre ser una persona lo más independiente posible, el camino ya está andado y lo transcurren con menos miedos e incertidumbres, ven como familia el horizonte más claro, desean seguir proporcionándole todas las oportunidades posibles y están seguros que su pequeña las aprovechará.....

Mariana menciona que cada fin de año desde que conocieron a la profesora Georgina Monroy Ríos, maestra del primer grado de primaria han continuado el contacto para Gaby proporcionándole repasos de lo que la pequeña ya ha aprendido, durante los recesos escolares.

Cuando se le preguntó si las escuelas públicas o privadas están preparadas para recibir a niños con alguna discapacidad, aun cuando ella es una profesora en educación regular contestó:

*Quizá no, porque la gente, no es que deba estar preparada sino "dispuesta" a apoyarlos, a ayudarles, a trabajar con ellos y a integrarlos en el grupo. No es la preparación sino la intención de ayudarlos a salir adelante.*

*En cuanto a mi trabajo con Gaby, en especial, al principio nos costó trabajo, pero la niña logró integrarse, los demás le ayudaban, incluso hubo ocasiones en que ella destacaba en la lectura o en alguna actividad y los demás la festejaban y volteaban a verla y decían es que sí puede, sí lo hace. Se integró con mucho esfuerzo de su parte y pasó de año, lo cual nos dio mucho gusto.*

*Finalmente, considero que hace falta concientización de parte de padres, alumnos y maestros, sobre todo, que para eso estamos, para ayudarlos, para dar lo que tenemos y aceptarlos como son.*

La profesora Laura Leticia Vivas Ángel, licenciada en Educación Especial y quien actualmente atiende a Gaby opinó también sobre la aceptación de estos chicos:

*Lo primero es aceptar al niño, antes que los programas educativos en sí, la aceptación es un problema al que se enfrentan tanto los niños como las familias con este tipo de problemas, yo creo que es más que nada por educación.*

*Y educación más que de los propios niños es de los adultos, empezando por los mismos maestros y después con los padres de familia.*

*He tenido la oportunidad de ir a algunas escuelas a dar información de lo que es no nada más la discapacidad intelectual sino de lo que son básicamente los problemas de aprendizaje; en donde hay cantidad de niños en este caso, y me he dado cuenta que los maestros no tienen ni la remota idea de lo que son y aparte se cierran.*

*No sé si sea por burocratismo, por falta de interés o por cultura, pero se cierran y dicen es que este niño si no va con la norma, pues nomás no va; y no sabe, no me interesa. Si el niño aprende qué bueno, se va con el montón.*

*Si incluso en un grupo los niños regulares son todos diferentes, ahora, integrar a un niño con capacidades diferentes es todavía muy difícil.*

*Y si obviamente el maestro no apoya a los niños, no educa a sus propios alumnos de que se respeten entre ellos mismos, pues los niños tampoco los van a respetar.*

*Nosotros sabemos la influencia que puede tener un maestro, ya que si él hace que los demás niños entiendan y respeten a sus compañeros diferentes, el niño va a aprender; pero si el mismo maestro lo empieza a relegar, pues lógicamente los niños también; luego ya no nada más son los niños sino los papás de éstos.*

*Entonces atender a un grupo y por otro lado, a niños de educación especial, quienes requieren atención personalizada, programa individual, trabajo individual; detenerse por uno o por más con otra dificultad de aprendizaje será sólo para quienes tengan la vocación o el cariño a su carrera o se permitan ese tiempo.*

Leticia Vivas llamó por teléfono a Mariana la siguiente semana que dio de vacaciones al grupo de Gaby para notificarles de un Congreso sobre “Familia y Discapacidad” que se llevaría en el CRIT del Estado de México los días 2 y 3 de Agosto del 2002. Les proporcionó los boletos y una copia del programa, pudieron asistir los dos días y una de las conferencias que contestó ampliamente sus dudas sobre por qué es difícil la integración de niños como su pequeña fue la de la licenciada Alicia de la Peña Rode, quien es Directora del Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa, A.C. y Miembro de la

Comisión de Educación del Consejo Promotor para la Integración de Personas con Discapacidad en el ámbito nacional y para el Distrito Federal.

La conferencia se tituló "Integrando al niño a la escuela", en la que se mencionaron asuntos realmente importantes que corroboraron los aspectos que ya la maestra Laura Leticia había apuntado:

*"La integración educativa es un gran reto, porque sí implica cambios muy importantes en el sistema educativo general. El poder ir generando que las escuelas de educación regular realmente se abran para todos los niños, no es fácil, pero tenemos que comprender que este es un "proceso", y es un proceso que lleva mucho tiempo, porque cambiamos los esquemas de los maestros, los esquemas de organización de la escuela, de las leyes, de las normas y de todo el contexto que la sociedad tiene.*

*En el proceso de educación integrada, uno de sus principales argumentos es el hecho de que la sociedad en sí, no se ha educado a poder convivir y poder aceptar las diferencias que puedan existir entre los diferentes miembros de esta sociedad. Nuestro ideal es el que exista por derecho, no por favor, sino por derecho el acceso a los servicios de salud, de educación, de actividades culturales, recreativas, sociales y en el futuro que exista el derecho al empleo y a una vivienda digna. La familia tiene que estar informada para exigir sus derechos que ya existen.*

*Las familias necesitan tener este ideal, que su hijo disfrute de una vida igual que los demás.*

*Podemos decir que para los niños con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad existen ya las leyes que tienen que influir para que existan servicios incluyentes y estos servicios incluyentes, a su vez, tienen que ir*

*generando en este proceso evolutivo "el cambio de actitudes". Este es el reto, la ley ya está, los servicios se están proporcionando, van creciendo, se van afinando, se va incrementando un poco su cobertura, pero el gran reto es el cambio de actitudes de todos: de directores, de maestros, de los mismos maestros de Educación Especial, de los especialistas, de los padres y de la sociedad en general. Todos en este momento estamos aprendiendo juntos a hacer este trabajo, no hay especialistas en "integración" todos estamos aprendiendo a hacer y a enfrentar juntos este trabajo".*

La licenciada Alicia de la Peña también puntualizó sobre lo que se espera que sea una escuela de calidad:

*"Entendemos que la atención que deseamos como padres y como personas es que estos chicos reciban verdaderamente una buena atención, que haya esta recepción cálida, que la escuela esté sensibilizada y esté preparada para aceptar niños con diferencias significativas.*

*Que exista un compromiso no nada más de la maestra que va a tener en su aula a este chico, sino que sea compromiso de toda la escuela, que haya cooperación entre los padres de niños con y sin discapacidades y como ya se mencionó que exista paciencia, porque nuestros chicos al tener una discapacidad van a requerir de apoyos, de tiempo, de muchos elementos que todos en ese compromiso tenemos que estar dispuestos a ofrecer.*

*Se propone crear un plan educativo individual, ya por norma con la SEP para cuidar la autoestima del niño y llevar un seguimiento veraz, de acuerdo a sus propias competencias.*

*Que el aula no propicie las burlas, ni conflictos, ni las situaciones negativas que puede haber entre compañeros, o entre maestros y compañeros, sino que haya un verdadero*

*espíritu de colaboración, de aceptación, de tolerancia y de amistad, esto es un aula incluyente".*

Otro aspecto que a Mariana le preocupa es que su pequeña con sus 12 años ya comienza a tener las inquietudes de todo adolescente y sabe que habrá de atender este aspecto, de un modo serio y con un especialista.

#### 4ª PARTE INOCENCIA SIN CONCIENCIA

*Los hijos son pedazos de las entrañas de sus padres y así se han de querer, buenos o malos que sean, como se quieren las almas que nos dan vida. (Cervantes).*

En la actualidad a Mariana le complace ver cómo su esposo ayuda a Gaby en sus tareas:

*Recuerdo cuando era una bebé, recostado boca arriba, la tomaba en sus manos y la colocaba frente a frente, le enseñaba palabras y hacía que repitiera por lo menos una sílaba, me encantaba verlo.*

*Cuando no podía hacer "popo" la cargaba y le ayudaba, aunque al principio hubo rechazo de su parte con el tiempo se olvidó de que era una niña Down y simplemente la disfrutó como su hija.*

*Ahora es quien se encarga de Gaby desde despertarla, vestirla y dejarla en su escuela; esto lo ha hecho desde que Gaby ingresó al CAM (Centro de Atención Múltiple). Ambos se quieren mucho.*

Esto no fue así desde el principio, pues cuando llegaron a casa, "su casa" la familia completa, la sentían incómoda, vacía, ella misma sentía un hueco muy, muy grande en su corazón.

Sabía que la atención debía iniciarse ya, y poniéndose de acuerdo con Eduardo en cuanto a la cuestión médica para la bebé, él le comentó:

*--- ¿Y qué quieres que haga? Para la próxima te las arreglas tú sola. (Obviamente nunca hubo una próxima). --- Espérate primero, a que nos organicemos, además no hay dinero.*

*Lo dijo en un tono hiriente.*

*Esta discusión fue porque Mariana había grabado en su mente que era necesario hacerle el cariotipo a Gaby, este dato en adelante sería importante, sin embargo lo que más angustiaba a su esposo era "el dinero" de dónde tomarían para hacerle ese estudio.*

Además, tiempo después, cuando hicieron los trámites para la operación de corazón de la pequeña, no pudieron continuarlos. Les informaron que como era una niña con síndrome de Down, este tipo de cirugía, ahí, no se le practicaría.

Su hermana Adriana, como doctora del IMSS les sugirió que pagaran el seguro "facultativo" que para ese entonces costaba quinientos pesos, así es que entre todos los hermanos de Mariana reunieron el dinero y de ese modo Gaby pudo ser operada en el Hospital "La Raza" sin ninguna complicación.

En casa de Mariana todos tienen sus propias actividades, han procurado mantener a Gaby ocupada en cuestiones de escolarización y, sobre todo siempre han procurado explotar su convivencia con los demás, siendo en la escuela, con la familia y con los amigos que ella misma ha hecho.

Mariana comenta al respecto:

*Xareni es una de sus amigas del grupo de la maestra Laura Leticia Vivas, y ya ha venido a casa a jugar con Gaby, pues deseaba que su "amiga" la visitara, como lo hacen los amigos de su hermana, incluso es con quien se habla por teléfono, le entusiasma recibir llamadas.*

*Otro amigo, que yo recuerdo de la escuela "Cultura de México" fue Emmanuel, quien nos llamaba por teléfono cuando Gaby no asistía y nos pasaba la tarea, preguntaba siempre primero por ella. Esto sucedía, porque Emmanuel es un niño sensibilizado, pues tiene un primo hermano con síndrome de Down, y lo que a esta familia le asombraba era que Gaby asistiera a una escuela regular. Alguna ocasión lo dejaron venir a casa para que viera una película y jugara con ella.*

*Otra "amiga" de Gaby que un tiempo le permitimos, es una vecina que se llama Samanta, pero en este caso su compañía siempre ha sido por conveniencia, por los dulces o lo que le podemos ofrecer, incluso en los juegos de memoria o dominó le hace trampa, en lugar de enseñarle algo más siempre manifiesta que sabe más que Gaby, de vez en cuando todavía permitimos que venga a jugar con ella.*

Gaby empieza a tener gustos como cualquier otra jovencita de su edad, le agrada la música: le encanta “Selena”, “OV7”, “UFF” y “Cómplices al rescate”.

También desea maquillarse, en ocasiones se coloca frente al espejo y de manera muy correcta delinea con lápiz labial su boca.

Es coqueta, cariñosa, a veces caprichosa y busca de manera frecuente la complicidad de su hermana.

La maestra actual de Gaby manifestó:

*El grupo en el que se integra Gaby es muy pequeño de 7 niños, todos tienen discapacidad intelectual, pero a un nivel moderado, entonces cuando se integra ella aquí, a la escuela, viene a romper un poco con la forma de trabajar de los demás niños, por estar en una escuela regular, observé que venía con más inquietudes, con más desenvoltura.*

*También tiene que ver la capacidad intelectual, un niño con síndrome de Down, no es un niño que vaya a estar más abajo que los demás, al contrario hay diferentes niveles. Ahora todos desean cantar y bailar como lo hace ella.*

Ha aprendido a usar correctamente, por sí misma el estéreo, la televisión y la video, ya que cuando está sola o no encuentra ayuda

pone su música o una película que desea volver a ver no importa las veces que lo haya escuchado o visto.

Mariana recuerda:

*Su película preferida, en este momento es "El Diario de la Princesa", pues trata de una colegiala sin atractivo y a quien su abuela transforma en una guapisísima joven. En un tiempo fue "Risitos de oro".*

*La hemos llevado al cine desde más pequeña, la primer película que vio fue "Beethoven". La hemos llevado a ver "Las hormigas", "Monsnters Inc.", "Jimy Newtron", "La era de hielo", "El Diario de la princesa", últimamente vimos "Spirit" y "Scooby Doo". Tiene algunas en casa de la colección de Walt Disney. En ciertas ocasiones nos ha sacado del cine cuando hay cortos de películas violentas y el ruido de armas es muy fuerte, yo noto que le impresiona mucho.*

Sus mejores virtudes, según Mariana, son ser:

Observadora:

*En una ocasión que viajábamos en microbús, el chofer empezó a acelerar, realmente íbamos rápido, observé que aunque estábamos sentadas ella se sujetó fuerte del pasamanos, nos miramos y entonces me dijo:*

*---Mamá viene con velocidad.*

*---¿Te da miedo?*

*---Sí.*

*---No te preocupes, casi llegamos.*

*Lo que me sorprendió fue que usó correctamente el significado de la palabra "velocidad", en el momento preciso.*

*Alguna vez, trabajando en la cocina, recuerdo que ya era tarde y hacía la comida, saqué una cazuela y se resbalaron otras, se oyó bastante ruido, fue hasta donde estaba y me preguntó:*

*---¿Estás enojada?*

*---No, chiquita. ¿Por qué?*

*---Entonces por qué estás aventando las cosas.*

*---Se me resbalaron. Me sonreí, pues realmente estaba molesta.*

### **Espontánea:**

*A mí, me gusta Pedrito Fernández y cómo canta. Gaby lo sabe porque cuando lo veo en algún programa de televisión, suspiro y digo:---¡Déjenme oír a mi novio!, generalmente a todos nos sigue la broma.*

*Me acompañó cierta ocasión a recoger mi cheque, de regreso, en el pesero que abordamos tocaban precisamente la canción "Laberintos de pasión", yo estaba acomodándome en mi asiento, cuando me golpea con su codo y me dice al oído:*

*---Oy, tu novio.*

*---¿Qué?*

*---Tu novio.*

*---¿Cuál novio?*

*---Pedrito Fernández*

*Hasta ese momento puse atención a la canción y, sí, realmente sonaba "Laberintos de pasión". Me hizo su cara pícara.*

**Bromista:**

*Hace algún tiempo, mi esposo llevó a Tanya al dentista, mientras la atendían él y Gaby entraron hasta el consultorio a ver el trabajo de la doctora:*

*Eduardo quiso ponerla en evidencia y encontrar apoyo para convencerla de no comer dulces, así que preguntó:*

*---Doctora, ¿Verdad que los niños no deben comer tantos dulces?*

*---No, es malo para los dientes y se pueden caer.*

*Gaby contestó:*

*---Bueno sí, pero yo no tomo "cubas".*

*Mi esposo se sonrojó, pues el de mayor evidencia fue él. El fin de semana anterior había llegado muy tarde, pues sabíamos que había ido a tomar un trago con sus amigos.*

**Bailarina:**

*Actualmente Gaby tiene los C.D. y los cassettes de "Cómplices al rescate" con "Belinda" y con "Daniela Luján", al final de cada capítulo de esta telenovela enseñaban los pasos de las melodías y se aprendió la mayoría de ellos cantando y bailando, todos los días.*

*Aún los escucha de manera frecuente y usa un tubo de desodorante, un cepillo de pelo o también le es bueno el control de la televisión como micrófono.*

*Del grupo "UFF" le agrada uno de los integrantes que se llama "Fabio", ella dice que es su novio, lo considera un chico guapo.*

*Quien le compra y le complace en su música es mi esposo, yo cuando la escucho cantar es porque ya lo tiene en casa.*

Algo muy claro en el desarrollo de Gaby es su lenguaje, pues éste por ser fluido y correcto a pesar de su discapacidad le ha permitido una integración más plena, su mamá menciona que es una niña extrovertida, cuando va al “tianguis” con alguien de la familia, ella misma se atreve a preguntar por el precio de algún C.D., cosmético o juguete que desea le compren.

### **Mi Familia**

Lo que para Mariana, en un principio fue algo oscuro y dramático, al paso de los años se ha convertido en muchas satisfacciones y en un lazo firme y amoroso en su familia:

Tanya habla del producto del trabajo familiar con su hermana:

*Como hermana de Gaby, pienso que el tenerla como un miembro más de nuestra familia nos ha beneficiado en gran manera, ya que por medio de ella nos hemos unido más. Muy personalmente creo que nos ha enseñado mucho, como el valorar que tenemos una gran capacidad para lograr cualquier cosa, si así lo queremos, ya que ella teniendo menos posibilidades que nosotros se esfuerza y lo logra. Lo que le admiro a Gaby, es su carácter, ya que cuando se trata de tener buen humor, ella hace buenas bromas de forma espontánea; pero eso sí, cuando se enoja ni quien la controle. Gaby me ha sorprendido demasiado, creo que es tanto, que me ha servido para madurar más rápido como persona.*

*Una de las cosas que me sorprende en ella son sus ganas y energía que tiene para vivir cada día.*

*Algo que sí me preocupa, es la responsabilidad que tengo para con ella, ya que no todo el tiempo va a tener a mis papás para que la cuiden.*

*No siento esto como una carga, porque no debe ser así, sino como algo que me hace pensar en lo importante que es tanto para ella como para mí y mis papás, el que aprenda cosas de la vida cotidiana, para que sea más independiente y no necesite de alguien que la vea todo el tiempo.*

*Finalmente, quiero decir que en ocasiones he pensado que no fue bueno el tenerla, ya que esto significa el sacrificar muchas cosas; tal vez un ejemplo es el dinero que se ha gastado para que ella esté bien, o el tener que ir muy lejos a tempranas horas del día para que Gaby reciba una educación especial, etc.*

*Sin embargo, ahora que veo lo que ha logrado y lo mucho que hemos aprendido de ella, creo que eso, no tiene importancia, porque sé que somos afortunados en tenerla.*

Por su parte, Eduardo habla del producto de su esfuerzo para la atención de Gaby:

*En toda mi vida no he conocido a otra persona con alguna discapacidad, que se haya enfrentado a la muerte en ocasiones difíciles y en sus primeros años, como Gaby.*

*Ella se ha aferrado a la vida, a base de coraje y deseos de disfrutarla a su modo.*

*Creo y no dudo, que Gaby tiene un ángel de la guarda, que a lo largo de estos 11 años, nos ha guiado con varias personas profesionistas y con vocación, a quienes estaremos agradecidos de por vida, ya que han sido parte importante y meritoria de que Gaby sea lo que es hoy. Han sido personas a quienes les nace ayudar y servir, más que lucrar, como la gran mayoría de especialistas; personas que nos han permitido*

*tener experiencias diversas, desde las más crudas y desastrosas hasta las más alicientes y satisfactorias; todas estas personas han colaborado para que nuestra familia tenga fortaleza.*

*En la actualidad, quizás no tengamos una gran casa, ni un auto reciente y no hayamos tenido paseos turísticos mi familia y yo. Sin embargo, Gaby nos ha dado lecciones de amor a la vida; en el camino hemos superado varios retos que nos han permitido madurar en diferentes aspectos.*

*La presencia de Gaby en nuestra familia, también nos ha llenado de orgullo con muchas satisfacciones, quizás la más grande es que somos una familia unida, y esta estabilidad emocional nos permite realizar mejor nuestro trabajo, "fortuna" que no es muy común en las familias de hoy.*

*Admiro la manera en que Gaby disfruta la vida día a día, y esto me compromete a seguirle brindando todo mi amor y todo lo que esté de mi parte para que sea una persona lo más independiente posible.*

*De hecho, todas las mañanas le doy gracias a Dios por un día más de vida y le suplico me conceda más vida que a Gaby para que nunca le falte nada. Ojalá así sea.*

Gaby expresa de su familia:

*---Mi papito chulo me quiere mucho, y es guapísimo.*

*---Mi mamá es gorda, linda y me quiere mucho.*

*---Mi hermana Tanya, es alta y chava, está guapa, yo la quiero.*

La urgencia que ahora corresponde atender es el aspecto del desarrollo de la adolescencia de Gaby, pues Mariana desea que su hija llegue a tener una vida afectiva, así como lo piensa su familia:

Eduardo opina sobre el futuro y la vida afectiva de su hija:

*No queremos pensar mucho en el futuro, porque no es real, ni lo tenemos asegurado, más bien tratamos de disfrutar a nuestras hijas día a día. Sin embargo, por lo que hemos trabajado con nuestra hija creo que ella puede lograr una relación afectiva y en su futuro ser una persona mayormente independiente. Deseamos encuentre un compañero con quien compartir su vida*

Tanya Rivas expresó al igual que sus padres su opinión respecto al futuro de su hermana:

*Pienso que mi hermana es muy capaz de mantener una relación de este tipo, ya que su forma de ser con los demás es muy especial. Ella es muy abierta al tratar a la gente, y más cuando se trata de personas que conoce bien. Algo que me gusta de ella es que sabe expresar su afecto por las personas que quiere, con estas facilidades que tiene para relacionarse, creo yo, que sí le permite conocer a jóvenes en su mismo caso, ella podría encontrar a alguien que la quiera y llevar una relación de pareja.*

La tía paterna de Gaby, Miriam Rivas expresó su parecer acerca del futuro y de la vida afectiva de su sobrina:

*Hasta el momento es una personita que se le ha dejado actuar de una manera natural y espontánea, es muy auténtica, pues está rodeada de mucho amor. Esto es lo más importante en una persona con o sin síndrome de Down. Pienso que mientras sea aceptada como es, con todas las personas que la rodean, va a ser una persona muy feliz y va a poder relacionarse bien. En su vida sexual, creo que va a actuar naturalmente, pues esto lo sentimos cualquiera y lo hacemos también.*

Su abuela paterna Carmen Hernández comentó sobre su nieta:

*Ella tiene los mismos gustos que sus primos: en canciones, en la ropa de moda, en el baile y también le gustan los muchachos. Podemos pensar que si Gaby es capaz de establecer una relación de pareja tendrá que ser supervisada, yo creo que es posible.*

Mariana, sabe que el procurar una relación lo más estable posible y con amor con su hija, en todos los roles de familia, que le corresponden, le brindará la oportunidad de establecer otras relaciones con personas ajenas a su núcleo familiar como sus compañeros de escuela o de rehabilitación, además de ser una persona con mayor seguridad.



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

En el ciclo de conferencias del Congreso "Familia y Discapacidad" en el CRIT del Estado de México al que asistió Mariana con su esposo Angélica Séller, mamá de un joven Down de 21 años, fue una de las conferencistas quien, además de hablar de su hijo, expresó:

"La discapacidad es una circunstancia de vida".

"La discapacidad de alguien no es culpa de nadie".

"La discapacidad es un reto que nos puede hacer crecer".

Otro participante en este ciclo de conferencias fue el licenciado Jorge Font Ramírez, de 33 años, quien se mueve por medio de su silla de ruedas, a causa de un accidente acuático, comentó:

*---Es bien fácil hablar, pero bajarse de un presidium, y vivir, y enfrentarse todos los días al reto real, que es vivir con una discapacidad o vivir con alguien que vive una discapacidad es bien difícil.*

Una de las tantas conclusiones de los exponentes de este congreso concluyó con el siguiente cuadro respecto a la familia:

## FAMILIA

**PADRES** Paciencia  
Responsabilidad  
Constancia  
Generosidad

Respeto  
Optimismo **NIÑO**  
Libertad **ESPECIAL**

### ¿Quién podrá amarme?

En las ocasiones en que Mariana se ha encontrado en casa ha visto algunos programas o películas que tratan sobre el tema de la discapacidad, con algunas ha quedado gratamente impresionada; otras más bien temerosa por lo que a orientación sexual se refiere para Gaby, ya que sus once abriles despiertan en ella sensaciones y gustos como a cualquier adolescente, como maquillarse o vestirse a la moda.

Entre estas películas está "*Gaby, una historia verdadera*", basada en la vida real de Gaby Brimmer, una mujer mexicana con parálisis cerebral, quien siempre usó a su nana como medio de comunicación y contacto; esto no impidió que la joven se enamorara de un chico, que

al igual que ella, presentaba parálisis cerebral. Ella despertó la sexualidad en su compañero y después de muchos intentos por parte de ambos, lograron encontrarse solos, y aun en sus limitaciones pudieron realizar una relación sexual gratificante para ambos.

En la película "*El octavo día*" se relata la historia de amor de un joven con síndrome de Down. En este caso es muy evidente que no es la pareja de jóvenes Down, los que no están preparados para sostener una vinculación afectiva; es la sociedad en conjunto quien no está preparada para aceptar que son personas capaces de establecer dicha relación. La película muestra un final trágico, pues el chico se suicida al no poder encontrar un apoyo para consolidar su vida de pareja, ya que los padres de la joven, se niegan a que su hija pueda tener una relación que va más allá de una amistad.

Una de las preguntas que Mariana no olvidó hacer a su psicólogo de cabecera Gustavo Vázquez Vázquez, en el Centro Psicológico Ohtly donde lo consultaban, y del cual él era el director, fue sobre cómo tratarían la sexualidad los padres de hijos con síndrome de Down:

*La sexualidad consiste en decir las cosas como son, no sólo de anatomía y fisiología sino del contacto entre dos personas, aquí hablamos de un tabú gigante y casi nadie entra a lo verdadero. En lo personal, el problema de la sexualidad, que vivimos todos, definitivamente es el tabú, obviamente cuando lo enfocamos a chicos discapacitados el problema sube potencialmente, ¿por qué?, porque ni siquiera podemos verlos en otro tipo de derechos más coloquiales, más comunes y corrientes; entonces es mucho más difícil visualizarlos en un contacto sexual, nos morimos como padres. Cuando hablamos de sexualidad debemos empezar a trabajar por dar educación sexual a los padres, orientarles mucho en este criterio.*

Mariana sabe que el tiempo es oro y habrá de apresurarse para que Gaby sea atendida también en el plano del enamoramiento, pues finalmente conserva la idea de que su pequeña algún día pueda realizarse como mujer, sin que por ello tenga en su pensamiento la maternidad, sino ese alguien con quién compartir su vida.

De la literatura que ha llegado a sus manos y que conserva en su biblioteca familiar ha tenido en cuenta los puntos que se destacan en el libro “*El síndrome de Down. Gula para padres, maestros y médicos*” del doctor Luis Carlos Ortega Támez, donde se enlistan algunos aspectos importantes sobre la educación sexual para los chicos como Gaby;

- Proporcionarle la información necesaria para que entienda, dentro de sus posibilidades, los cambios fisiológicos que su organismo tendrá; que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo (la menarquía en la mujer y los sueños húmedos o las primeras eyaculaciones, en el varón ).
- Preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios.
- Enseñarle una adecuada higiene sexual.
- Preparar a la familia para afrontar eventos como la masturbación, la menarquía, etcétera.
- Mostrarle la importancia y el valor de su cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.

Eduardo, el esposo de Mariana, recuerda que una ocasión al entrar en una “Comercial Mexicana” observaron a un joven Down como empacador. Sin quedarse con la duda preguntaron si en verdad trabajaba ahí, les confirmaron su duda y además les mencionaron que lo consideraban un compañero más de trabajo, se gana sus propinas como los demás y en una buena mañana reúne de 20 a 30 pesos.

Y no sólo eso sino que su compañero mencionó:

*El gerente de la tienda mandó llamar a su mamá porque René abrazó y besó a una chava, la muchacha se enojó y fue a la gerencia a acusarlo. Al otro día se presentaron los papás de la chica y le mencionaron al gerente que demandarían a la tienda; entonces, les aclaró que él tenía síndrome de Down, y que como René veía que las muchachas se abrazaban con los demás empacadores él quiso hacer lo mismo.*

*Yo creo que él quiso sentir lo mismo, sé que él desea tener novia.*

Otras experiencias que Mariana recuerda en cuanto al plano sexual son las que le narraron algunas mamás cuando asistió a un curso para padres en "Integración Down" que ofreció la Universidad Hispanoamericana:

Ma. Luisa Martínez habla de los cambios de su hija Aurora:

*La cambié de sistema porque ella empezó a hablar sola, creo que tal vez le hacía falta convivir con los muchachos de su edad. A sus 16 años está experimentando cambios como cualquier adolescente: hace berrinches, se enoja y exige respeto.*

*Ella no ha tenido novio, pero si se da una relación afectiva tiene que ser naturalmente, nosotros no vamos a forzarla.*

Soledad Ocampo reflexiona sobre el futuro afectivo de su hija:

*A mi hija Nayeli le gusta ir a fiestas como a sus hermanas, sé que algún día ellas se casarán y se irán de la casa. Me gustaría que Nayeli hiciera lo mismo, pero creo, que ella siempre va a estar con nosotros.*

Mariana y su esposo al igual que otros padres han comprendido que cuando se educa la sexualidad de los individuos no sólo se informa a la

inteligencia, o a la razón, sino que del mismo modo, habrá de hacerse con las emociones y los sentimientos. Ayudarles a orientar sus actitudes.

Si con los jóvenes regulares tal vez se requiera de esfuerzo para dejarles claro, cuál es el mejor camino en cuestión de sexualidad, con mucha mayor insistencia y constancia habrá de hacerse con los muchachos discapacitados. Ellos son personas capaces de “comprender” a este respecto, lo cual marcará en su vida una realización mucho más plena y a la que por naturaleza tienen derecho.

### **El temor por el futuro**

Mariana preocupada por el futuro de Gaby, se ha preguntado: ¿Quién cuidará de su hija?, ¿Podrá trabajar?, ¿Logrará aprender un oficio? No desea ella ni su esposo Eduardo que Tanya, su hermana, sea quien lo haga, pues están conscientes que la responsabilidad de “preparar” ese terreno les corresponde sólo a ellos.

La maestra Valdespino, directora de “Integración Down” aclaró en una exposición en ese curso que Mariana tomó hace dos años:

*Si se compara a una persona con síndrome de Down de 30 años, ésta, no tiene las mismas habilidades de un chico de 15. Porque el segundo tiene ahora más oportunidades en todos sentidos: de lectoescritura, de cuidado de sí mismo, de arte, de música, en fin son muchas cosas y esto se demuestra en las destrezas que ahora pueden tener estos chicos.*

Los testimonios siguientes son de otras mamás en ese curso de “Integración Down” en el que Mariana aprovechó mucha de la información:

Lucía Roldán expuso sus temores acerca del futuro de su hijo Ernesto de 25 años, quien asiste a los talleres de Comunidad Down:

*Estoy preocupada por el futuro de mi hijo Ernesto, quisiera vivir muchos años para así poderlo cuidar, porque sé que el día que yo muera tal vez nadie de la familia se haga cargo de él, pero no tengo derecho de obligar a nadie. Está en el taller de panadería, y hace las cosas bien; pero yo veo difícil que pueda entrar a trabajar a algún lugar, porque no sabe transportarse. Ojalá que algún día pueda lograrlo, al menos ahora está haciendo algo de provecho.*

Soledad Ocampo comentó sobre la capacitación laboral que lleva su hija Nayelli en el CECATI (Centro de Capacitación al Trabajo y la Industria) de San Angel:

*Nayelli cursa el taller de Belleza en el CECATI, si en el futuro pudiera trabajar, tal vez no logre hacer cortes de pelo, pero podría ser ayudante de la persona que haga eso, acercándole las cosas que necesite, a quitar tubos o hacer cosas sencillas. A veces sueño que podríamos ponerle su salón de belleza, porque a pesar de todo yo espero muchas cosas de mi hija, y sé que trabajando lo va a lograr. Estamos contentos por ella y la estamos apoyando.*

En este tema sobre la preparación laboral dos de las ponentes que Mariana escuchó con mucho interés fueron la psicóloga Inés Juárez con once años de experiencia en CONFE y cinco de ellos trabajando con personas con discapacidad intelectual, habló sobre lo que esta institución hace en este aspecto:

*La importancia del trabajo para una persona con discapacidad no difiere de lo que representa para una persona normal. El trabajo, además de ser una labor para obtener una remuneración económica, es parte fundamental de la vida adulta, pues éste eleva la autoestima, y el sentimiento de igualdad con las demás personas con quienes el discapacitado interactúa.*

Patricia Ringenbach, fue otra de las ponentes, quien tiene 3 años coordinando los talleres de preparación laboral en Comunidad Down, dio su opinión de lo que representa el trabajo para dichos jóvenes:

*El trabajo en estos muchachos, como en cualquier otro joven, es de gran importancia, pues ellos tienen la aspiración de "ser grandes", de ser como el hermano o el primo, que se gradúa, y que logra tener un trabajo, estas situaciones de la vida adulta ellos las sueñan. Aquí en Comunidad Down, cuando cumplen 18 años, en lo que llamamos niveles, pasan al área de talleres, no tenemos límite de edad, pues tuvimos una mujer de 54 años. Se les separa y se ubican por habilidades, si es una persona con poco control, no entra a un taller donde pueda lastimarse, sino en el que haya poco riesgo físico, para después integrarlo al taller donde sea más capaz. Ellos entran a todos los talleres, en un ciclo de 6 meses, para que conozcan todos, y entonces puedan hacer una elección, de cuál fue el que más les gustó. Aquí en este proceso, es que ellos aprenden a elegir y evaluar en la medida de su potencial, para poder de esa manera asumir una responsabilidad, y las consecuencias de esa elección.*

De las opciones que Mariana y su esposo buscaron para Gaby, cuando no resultó el segundo intento de la escuela regular, fue "Fundación CTEDUCA Atención Integral de Personas Down, I.A.P." (Institución de Asistencia Privada), anteriormente se le conocía sólo como CTEDUCA ( Centro de Terapia Educativa) donde la directora Ma. de los Angeles Coria Ramírez, licenciada en Educación Especial, les

expuso su punto de vista en lo referente al trabajo para las personas con síndrome de Down:

*Nosotros estamos enfocados a la habilitación de la persona con trisomía 21, a un sistema de vida con calidad. No creemos en los talleres protegidos que tiene el gobierno, ni en las escuelas particulares en donde tienen a las personas con trisomía 21 en actividades manuales que deterioran el cerebro. Éste necesita actividad, y alimentarse de oxígeno, y esto sólo se logra con actividad física, para que su cerebro siga produciendo, nosotros no ponemos a una persona a lijar porque es como ponerla a vegetar.*

*Tenemos una visión diferente de las personas con trisomía 21, lo más importante es hacerlas autosuficientes en su persona, en su casa, aprender a ser puntuales y a trasladarse.*

*Si una persona con trisomía 21 puede levantarse, asearse, preparar sus alimentos, limpiar y trasladarse, es una persona con calidad de vida.*

*Si me solicitan para un empleo una persona que sea ordenada, que sepa tender bien su cama y sea puntual, yo busco una persona con esas características y la propongo para ese empleo, y se explotan sus habilidades dentro de lo que ella hace habitualmente.*

Otro intento, que como padres preocupados por darle a Gaby, la mejor opción fue “Fundación CEDAC A.C.” (Centro de Educación Down) en Naucalpan, Estado de México donde les permitieron recorrer de nuevo las instalaciones, pues Gaby ya había sido atendida ahí cuando iniciaron sus terapias de estimulación temprana.

Ahí la directora la psicóloga Ma. Del Carmen Mejía Rojas les comentó que les convenía buscar una institución cerca de su hogar, pues el trayecto para Gaby cotidianamente, sería una situación que resultaría complicada para la familia.

Eduardo comentó a Mariana que realmente lo que los jóvenes realizaban era algo muy supervisado por lo que pudieron observar.

Ambas instituciones ofrecían un servicio especial, sin embargo, la distancia y la situación económica no correspondían a sus aspiraciones.

Mariana y su esposo están seguros de que continuarán buscando la escuela donde Gaby pueda aprender un oficio, ahora con más certeza saben que será en una escuela de Educación Especial del sector público, hasta donde su capacidad le permita continuar.

Han curado su corazón y desean ver la sonrisa de su pequeña que a cada instante ilumina sus vidas.

El futuro está ahí aguardando, pero ya no es algo que los haga temblar,  
continuarán dando a Gaby lo que siempre le han dado *su total entrega*  
*y su amor para hacer de ella una personita feliz.*

## CONCLUSIONES

Por todo el mundo, en especial en los países desarrollados se experimenta con algunas especies de animales para descubrir la cura para cierta enfermedad, mas en otros campos como es la deficiencia intelectual no es muy atractivo más allá de lo que se sabe hasta ahora.

En la realización del presente trabajo se encontró falta de información en el plano social y en el rol que juega un discapacitado en una sociedad que excede en adelantos cibernéticos, pero que no ha puesto atención en proporcionar la atención que de manera primordial y efectiva deben recibir.

Es de manifiesto que en el sector salud existe un retraso, si tomamos como muestra el Distrito Federal y el Estado de México, las instituciones del sector público atienden a un *excesivo número de derechohabientes*, lo cual no hace posible, tener un seguimiento adecuado a cada caso para optimizar la salud del paciente.

Por otra parte, se evidenció que hay desinformación de los padecimientos de discapacidad por parte del público y en consecuencia apenas existe una mínima educación en la mujer mexicana de los problemas genéticos como es el síndrome de Down.

En los censos de población reportados por INEGI no se proporcionan datos específicos sobre cada caso en particular de trastornos que tienen que ver con: invidentes, retraso mental, síndrome de Down (uno de los de mayor incidencia), parálisis cerebral u otros, lo cual es importantísimo si las Instituciones desean dar una atención adecuada a cada una.

En cuanto al aspecto del trabajo periodístico, éste se cumplió utilizando *el reportaje como relato periodístico* para interpretar información, ya que como se mencionó en la introducción es una indagación que permite ir o llegar al lugar de los hechos, así como encontrar los documentos que dan prueba o testimonio de lo que se afirma.

*La crónica* se usó especialmente para narrar con orden los acontecimientos y circunstancias vividas por los personajes. Este género periodístico permite crear en la mente del lector una imagen de lo que ocurre en un lugar y en un tiempo determinado. Es una herramienta que permite acercarse lo más posible a los escenarios para demostrar el verdadero dramatismo con que se ejecutan las acciones.

En cuanto a *la entrevista*, ésta se usó como técnica para recoger la opinión y el testimonio de los protagonistas, médicos, genetistas, psicólogos, educadores especiales, terapeutas, profesores, familiares, amigos, compañeros de trabajo; y fundamentar, de ese modo, la prueba de su intervención y darle veracidad a este reportaje.

La forma de presentar este trabajo para hacerla llamativa e impactante fue a través del *reportaje como relato periodístico* que es una construcción de la realidad, apoyándolo con la crónica y la entrevista.

Así que el texto creado da una sensación de naturalidad y una visión panorámica que permiten descifrar en un contexto más pleno el problema de la discapacidad.

Como dice Lorenzo Gomis (1991:12) el periodismo es un método de interpretación sucesiva de la realidad social y como tal este trabajo ha informado, interpretado, enjuiciado y relatado la realidad de una, entre miles y miles de vidas de nuestro país.

Finalmente, lo que podemos dejar muy en claro es que aún se continúa con una falta de aceptación hacia las personas discapacitadas en especial con los individuos con síndrome de Down, quienes son parte de la *especie humana* donde existe *la diversidad y la imperfección* querámoslo o no.

Continuará dándose el rechazo hacia estas personas mientras no exista *una cultura*, no una educación, pues cuando hablamos de cultura estamos hablando de un proceso que tiene un fundamento y apoyo histórico, donde se reconoce y conoce porque ya es común a todos.

Dicha cultura tiene ya sus inicios en algunas páginas de los libros de educación primaria, pero no es suficiente habrá de darse una difusión

global estilo "Big Brother" para que sea en ese sentido "de conocimiento masivo".

Cabe aclarar que los CRIT (TELETÓN) están actuando de manera eficaz, en este renglón de difusión, pero aún no es suficiente.

Corresponde a los familiares de los discapacitados dar una mayor apertura de oportunidades estando primeramente informados y buscando la atención especializada que requiere su hijo, así como integrarlo al ámbito social en restaurantes, cines, parques, etc.; para que de manera paulatina la comunidad observe y acepte la diversidad.

Por otro lado, es menester proporcionar *información insistente y constante* a toda madre sobre los riesgos de un embarazo, puesto que de ese modo cuidará de no pasar por las edades de riesgo para concebir un hijo, como en el caso de los mensajes sobre "Vive sin drogas".

Es claro que el nivel de instrucción, es clave en el cuidado y decisión del número de hijos que se van a tener, aun cuando ya existen mensajes sobre Planificación Familiar presentados en los medios de difusión, es necesario que se implemente en todos los niveles de

educación un adiestramiento de cómo prevenir, cuidar o mejorar nuestra salud.

Es fundamental la atención que debe darse a la familia de un niño discapacitado, por parte de la Institución del sector salud o del privado, donde haya nacido el pequeño, para canalizar a dichos padres al lugar más cercano a su localidad, a sus recursos económicos y sus propias necesidades. Así como atender en primera instancia al padre y a la madre en el aspecto psicológico, pues de su salud mental resultará el trato y atención para ese nuevo miembro especial.

La educación de un niño con síndrome de Down, hoy presenta muchas alternativas en instancias públicas o privadas, incluso la educación de alguno de estos pequeños es una realidad, la cual se ha logrado por el esfuerzo de especialistas comprometidos y padres optimistas y valerosos que toman en serio la educación de su hijo discapacitado.

La integración escolar de los niños con síndrome de Down, a las escuelas regulares, se dio como resultado de cambios de Política Educativa en el sexenio anterior, a nivel mundial, por lo que algunos

maestros de Educación Especial de los entrevistados en primarias del Distrito Federal y del Estado de México no estuvieron de acuerdo.

En el caso de maestros del sector oficial y algunos del sector privado, quienes no son especialistas en esta rama, están renuentes a recibir a un chico discapacitado, primeramente porque no están lo suficientemente preparados para atender a un niño con necesidades especiales y segundo porque su población de más de 40 ó 50 chicos no se los permite

Es conveniente aclarar que en algunas escuelas particulares existe la posibilidad de atención especial, pues aquí la población es mucho más reducida y permite la atención personalizada al alumno. Cuando esto se da realmente es comprobable que el lenguaje y socialización del pequeño se aceleran enormemente al tratar con sus compañeros de escuela.

Los jóvenes con síndrome de Down tienen la mismas inquietudes que cualquier muchacho de su edad en cuanto al amor y al trabajo como parte fundamental de su vida de adulto, por ello, las instituciones como

CONFEDERACIÓN, CETEDUCA, COMUNIDAD DOWN, INTEGRACIÓN DOWN son las más representativas para la atención de estos muchachos, ya que se trabaja con ellos en este ámbito tan importante logrando que dichos sujetos tengan una oportunidad más *real* en estas esferas de su vida.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barbaranne J. Benjamín. Un niño especial en la familia. Guía para padres. Trillas. México. 1988.
- Bastenier Miguel Ángel. El blanco móvil. Curso de Periodismo. Aguilar. Ediciones El País. Madrid. 2001. 260 págs.
- Burns Ivonne y Grunn Pat. El síndrome de Down. Estimulación y actividad motora. Editorial Herder. Barcelona. 1995.
- Campbell Federico. Periodismo Escrito. Ariel Comunicación. México. 1994. 191 págs.
- Flórez Jesús y Troncoso Ma. Victoria. Síndrome de Down y Educación. Salvat. Fundación Síndrome de Down Barcelona. 1991. 273 págs.
- Galindo Edgar, et. al. Modificación de la Conducta en la Educación Especial. Trillas. México. 1999. 322 págs.
- Gomiz Lorenzo. Teoría del periodismo: como se forma el presente. Paidós. México. 1991. 210 págs.
- González Reyna Susana. Periodismo de opinión y discurso. Géneros Periodísticos I. Trillas. México. 1991. 179 págs.
- Lagunes Torres Roberto y Lagunes Torres Teresa de Jesús. Síndrome de Down. ¿Cómo se previene? Cómo se manifiesta? ¿Cómo se mejora? Guías para la atención de la salud en el hogar. Ediciones Científicas. Ed. Prensa Médica Mexicana. México. 1990.
- Leñero Vicente y Martín Carlos. Manual de Periodismo. Grijalbo. México 1995. 315 págs.

- Lisker Rubén y Armendares Salvador. Introducción a la Genética Humana. El Manual Moderno. México 2001. 265 págs.
- Martín Vivaldi Gonzalo. Géneros Periodísticos. Paraninfo. Madrid. 1987. 400 págs.
- Ortega Tamez Luis Carlos. El síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos. Trillas. México. 1997. 186 págs.
- Pacheco José Emilio. Las Batallas en el desierto. ERA. México. 1999. 68 págs.
- Pueschel Siegfried M. Hacia un futuro mejor. Guía para padres. Masson, Salvat-Medicina. España. 1993. 161 págs.
- Revueltas José. Los muros de agua. ERA. México. 2001. 175 págs.
- Robles Francisca. La entrevista periodística como relato. Una secuencia de evocaciones. Tesis de maestría en Comunicación. FCPyS. UNAM. México. 1998. 184 págs.
- Romero María de Lourdes. Anacronías: el orden temporal en el relato periodístico. Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales. No. 169 julio-septiembre de 1997. FCPyS. UNAM. págs. 63-92.
- Romero María de Lourdes. El relato periodístico como acto de habla. Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales. No. 165 julio-septiembre de 1996. FCPyS. UNAM. Págs. 9-27.
- Romero María de Lourdes. El relato periodístico: entre la ficción y la realidad (análisis narratológico). Tesis de doctorado en Filología. Universidad Complutense Madrid. Madrid. 1995.
- Rondal Jean A. Educación y hacer hablar al niño Down. Una guía al servicio de padres y profesores. Trillas. México. 1996. 126 págs.

- Rondal Jean A. Desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down. Manual práctico de ayuda e intervención. Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina. 1993.
- Varela Huerta Janik Amarela. El Jaramillismo a través de sus protagonistas. Un relato periodístico. Tesis de Licenciatura en Comunicación FCPyS. UNAM. México. 2002. 210 págs.
- Wolfe Tom. Nuevo Periodismo. Anagrama. México. (1986 [1976]).

### **Internet**

**CRIT** [www. teleton. com. mx/](http://www.teleton.com.mx/) -12 k

**INEGI** // [mex. inegi. gob. mx/](http://mex.inegi.gob.mx/)

### **Hemerografía**

Revista EN CONTACTO con el síndrome de Down. Vol. I No. 2  
1990. Huntington Park. CA 90255 E. U.

Manual del Centro de Atención Múltiple. SEP. México. 1999.  
pág. 88.

**\*\* 2º Congreso Teletón: “Familia y Discapacidad”.**  
Conferencias y Mesas Redondas. 2 y 3 de Agosto 2002.  
Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Estado de México.  
(Lugar Centro de Convenciones Tlanepantla).

# ENTREVISTAS

## \*ESPECIALISTAS

- **Genetista Ma. Antonieta de Jesús Arroyo** del Centro Médico Nacional del IMSS noviembre 2001.
- **Lic. en Educación Especial Alma Rosa Espinoza Romo.** Terapista de Integración Down diciembre 2001.
- **Lic. en Educación Especial Laura Leticia Vivas Ángel.** Profesora del Centro de Atención Múltiple BINET julio 2002.
- **Lic. en Educación Especial Leticia Valdespino Echaury.** Directora de Integración Down diciembre 2001.
- **Lic. en Educación Especial Ma. de los Ángeles Coria Ramírez.** Directora de Fundación CTEDUCA. Atención Integral de Personas Down I.A.P. marzo 2002.
- **Lic. Patricia Ringenbach Coordinadora de Talleres de Preración Laboral en Comunidad Down** febrero 2002.
- **Pediatra Ma. Eugenia Revilla.** Dra. De la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital "La Raza" del IMSS noviembre 2001.
- **Profesora de Educación Primaria Georgina Monroy Ríos.** Atención a grupos de educación primaria regular julio 2002.
- **Sicólogo Gustavo Vázquez Vázquez.** Director del Centro Sicológico Ohtly noviembre 2001 y enero 2002.
- **Sicóloga Inés Juárez.** Profesora de CONFE abril 2002.

- **Sicóloga Ma. del Carmen Mejía Rojas.** Directora de Fundación CEDAC (Centro de Educación Down) marzo 2002.
- **Srío. Ejecutivo de la Coordinación Municipal de Derechos Humanos de Ecatepec Guillermo Garduño Vergara** noviembre 2002.
- **Trabajadora Social Elena Gutiérrez de CONFE** (Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de Personas con Discapacidad Intelectual) noviembre 2001.

#### \* FAMILIARES

- **Adriana Rodríguez Dorantes. Hermana de Mariana** noviembre 2001.
- **Alma Rosa de Acevedo. Amiga (mamá Down)** diciembre 2001.
- **Carmen Hernández Benítez. Suegra de Mariana** diciembre 2001.
- **Eduardo Rivas Hernández. Esposo de Mariana** diciembre 2001 enero y junio 2002.
- **Gabriela Rivas Rodríguez. Hija de Mariana con síndrome de Down** junio 2002.
- **Guadalupe Carmona. Vecina (mamá Down)** noviembre 2001.
- **Guadalupe Uribe López. Compañera de ANDAC (Adelante Niño Down, Asociación Civil) mamá Down** diciembre 2001.

- **Lucía Roldán. Compañera (mamá Down) en un curso de “Integración Down” enero 2002.**
- **Ma. Luisa Martínez. Compañera (mamá Down) en un curso de “Integración Down” enero 2002.**
- **Ma. Teresa Pérez. Compañera de ANDAC (mamá Down) diciembre 2001.**
- **Marisela Hernández de Flores. Compañera de ANDAC (mamá Down) enero 2002.**
- **Miriam Rivas Hernández. Cuñada de Mariana diciembre 2001.**
- **Ofelia Tapia. Suegra de un cuñado de Mariana (mamá Down) febrero 2002.**
- **Soledad Ocampo. Compañera (mamá Down) en un curso de “Integración Down” enero 2002.**

## **INSITUACIONES DE EDUCACIÓN ESPECIAL CONSULTADAS:**

**ANDAC, A.C.** Adelante Niño Down, Asociación Civil.  
Orientación, conferencias e información para padres.  
Latacunga # 893 Esq. Sierra Vista Col. Lindavista.  
Tel. 55-86-72-73

**CAM (CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE)**  
Escuelas Oficiales de Atención a niños discapacitados de la Secretaría  
de Educación Pública. De los cuales existe uno por lo menos en las  
localidades municipales y estatales.

**CEETyR A.C.** Centro de Educación Especial Terapia y  
Rehabilitación Asociación Civil. Programa de Estimulación Temprana  
y Tardía.  
Pedro Antonio de los Santos No. 104 Depto. 2  
Col. San Miguel Chapultepec C.P. 11850 Tel. 55-16-88-22.

**COMUNIDAD DOWN, A.C.**  
Calzada de las Águilas 1681. Lomas de Guadalupe. Delegación Álvaro  
Obregón D.F. Tel. 55-93-22-84.

**CONFE (Banco de información)**  
Carretera México Toluca 5218  
Col. El Yaqui. Delegación Cuajimalpa  
Tel. 52-92-18-90 y 52-92-13-90

**FUNDACIÓN CEDAC, A.C.** Centro de Educación Down  
Estimulación Múltiple Temprana, Down. Preescolar, Primaria  
Especial, Terapia Física y de Lenguaje, Natación.  
Izcalli San Mateo # 22 Santiago Occipaco, Naucalpan.

**FUNDACIÓN CTEDUCA** Atención Integral de Personas Down  
I.A.P. (Institución de Asistencia Privada).  
Patricio Sainz 1804 Col. del Valle C.P. 03100 México, D.F.  
Tel. 55-34-43-61

**FUNDACIÓN JOHN LANDON DOWN, A.C.**  
Selva # 4 Col. Insurgentes Cuicuilco. Delegación Coyoacán D.F.  
Tel. 56-66-85-80.

**INTEGRACIÓN DOWN, I.A.P.**  
Callejón Congreso No. 36 Col. La Joya. Delegación Tlalpan  
C.P. 14000 Tel. 55-73-50-73 Fax. 55-73-75-76.

# ANEXOS

# JARDÍN DE NIÑOS " JOHN DEWEY "

R.F.C. JAVO560601-116  
PARA ESTUDIOS QUE NO REQUIEREN DE VALIDEZ OFICIAL

ASUNTO: CONSTANCIA.

A quien corresponda:

Por este conducto se dirige a usted la directora del Jardín de Niños arriba mencionado, para hacer constar que el alumno (a) :  
Rivas Rodriguez Gabriela . se encuentra cursando el grado de: Preprimaria en el ciclo escolar 1997 - 1998.

A petición de los padres del interesado y para los fines legales que a ellos convengan, se extiende la presente en: Jardines de Morelos, Ecatepec, Edo. de México a los 27 días del mes de Enero de 1998.



PROFRA. C. JAIMES V.





GOBIERNO DEL ESTADO DE MEXICO  
 SECRETARIA DE EDUCACION, CULTURA Y BIENESTAR SOCIAL  
 DIRECCION GENERAL DE OPERACION EDUCATIVA  
 SUBDIRECCION DE EDUCACION BASICA  
 COORDINACION REGIONAL DE SERVICIOS EDUCATIVOS No. 06

LA DIRECCION DE LA ESCUELA

OTORGA EL PRESENTE

# Reconocimiento

Al alumno (a) Gabriela Rivas Rodríguez

De la escuela Colegio Cultura de México

Por su interés en las actividades escolares

JARDINES DE MORELOS, ECATEPEC, MEXICO A 7 DE Julio DE 199 9

PROFESOR (A)

DIRECTOR

Profra. Georgina Monroy Rios



DIRECCION GENERAL  
 DE EDUCACION  
 ESCUELA PRIMARIA  
 COLEGIO CULTURA DE MEXICO  
 JARDINES DE MORELOS  
 ECATEPEC  
 06078740000234

Profra. Josefina Alvarez Alera

TESIS CON  
 FOLIO 107

107



ASOCIACIÓN CIVIL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
CONSTRUYENDO UN TECAMAC SIN BARRERAS EN EL SIGLO XXI  
No. DE ESCRITURA 6024 R.F.C. CUT000731P11  
CENTRO DE ESTIMULACIÓN MÚLTIPLE BINET



Ecatepec de Morelos a 26 de julio del 2002.

A quien corresponda:

Por medio de la presente me permito informar a usted que la alumna Gabriela Rivas Rodriguez asistió a esta institución a terminar el ciclo escolar 2001-2002 donde fue evaluada con el Test Goodegough (figura humana) obteniendo los siguientes resultados:

E.M 8 9/12

E.C 11 10/12

C.I 73

Como se puede observar aun cuando el C.I se encuentra debajo de lo normal, en el trabajo y desenvolvimiento de la niña se puede ver que tiene un buen nivel de convivencia social, de independencia personal, lenguaje y comunicación y psicomotricidad áreas que le permiten desarrollar ampliamente sus capacidades cognitivas y sociales.

Por tal motivo se recomienda seguir apoyando a la niña tanto en casa como en la escuela para que siga desarrollándose de manera integral.

Sin más por el momento me despidio no sin antes agradece de antemano su fina atención y cooperación.

ATENTAMENTE

  
Lic. Laura Leticia Vivas Angel.  
Educación Especial.



105  
 TESIS CON  
 FALLA DE ORIGEN

ASIGNATURAS MESES	CALIFICACIONES				
	ESPAÑOL	MATEMÁTICAS	CONOCIMIENTO DEL MEDIO	EDUCACIÓN ARTÍSTICA	EDUCACIÓN FÍSICA
SEPTIEMBRE OCTUBRE	8	7	8	7	9
NOVIEMBRE DICIEMBRE	9	10	9	8	10
ENERO FEBRERO	8	8	8	8	8
MARZO ABRIL	7	7	6	8	9
MAYO JUNIO JULIO	7	7	7	8	8

CALIFICACIÓN FINAL	7.8	7.8	7.6	7.8	8.8
--------------------	-----	-----	-----	-----	-----

**RESULTADO DE LA EVALUACION**

PROMEDIO GENERAL ANUAL **7.9** NÚMERO **SIETE PUNTO NUEVE** LETRA

PROMOVIDO  NO PROMOVIDO

INASISTENCIAS	OBSERVACIONES DEL MAESTRO
8	REPASA MAS TUS APUNTES Y MEJORA TU ASISTENCIA
7	MEJORA TU ASISTENCIA
5	TIENES QUE LEER UN POCO MAS.
4	TU LECTURA A MEJORADO MUCHO.
5	

FIRMA DEL PADRE DE FAMILIA O TUTOR	
OCTUBRE 	ABRIL 
DICIEMBRE 	JULIO 
FEBRERO 	

BA02128

ESTA BOLETA NO ES VÁLIDA SI PRESENTA BORRADURAS O ENMENDADURAS