

Martha Orbe Mendoza

# síndrome de down

ana maría, nuestra hija

testimonio y vivencias del  
acompañamiento familiar



# Índice

<b>Prólogo</b> .....	<b>9</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>19</b>
<b>Capítulo I: Impacto familiar</b> .....	<b>21</b>
Acontecimiento nuevo en la familia.....	23
Etapa de choque.....	24
Etapa de adaptación.....	25
Acudimos al Hospital Infantil.....	27
Características de las personas con Síndrome de Down y exámenes prenatales.....	27
Aspectos genéticos del Síndrome de Down.....	29
<b>Capítulo II: Estimulación temprana</b> .....	<b>31</b>
Ana inicia la estimulación temprana.....	33
Ejercicios complementarios para su estimulación y fortalecimiento.....	34
Evolución de Anita entre los 7 y los 30 meses.....	36
Enfermedades imprevistas.....	38
<b>Capítulo III: Etapa de escolarización e integración socio-laboral y familiar</b> .....	<b>41</b>
Mi familia y yo.....	43
Etapa de aceptación y/o consolidación.....	45
La cardiopatía de Ana.....	46
Ana María y su escolaridad.....	47
Trabajo en equipo para beneficio de la escuela.....	50
Primera asociación civil.....	50
Anita asistía a cursos.....	51

Formamos una asociación civil especializada .....	54
Integración de Ana María a la escuela regular.....	55
Algunos aspectos de la sexualidad.....	57
Otras características de las personas con Síndrome de Down.....	58
Cambiamos el lugar de residencia.....	60
La búsqueda de escuela.....	61
Primera comunión.....	61
Jornada de conferencias en el Estado .....	62
Anita se integra a la escuela primaria .....	63
Anita y su fiesta de XV años.....	67
Centro de Atención Múltiple .....	70
Anita y la lectoescritura .....	72
Mi percepción sobre las escuelas especiales .....	72
Ana María y sus actividades actuales.....	74
Depresión y ansiedad en las personas con Síndrome de Down .....	76
Otras particularidades de Anita .....	77
Participación de Ana María en una exposición de manualidades.....	80
Respecto a la sociedad .....	82
Simplemente Anita .....	84
Mis problemas de salud y mi ausencia de casa .....	90
<b>Capítulo IV: Mi familia y sus sentimientos .....</b>	<b>93</b>
Relato de mi esposo Mario: de su propia experiencia.....	95
Relato de mi hijo Erwing: su propia experiencia .....	100
<b>Capítulo V: Mis conclusiones.....</b>	<b>115</b>
Recomendaciones sobre cuidados médicos.....	119
Definición y antecedentes históricos.....	121
Bibliografía.....	123

# Prólogo

CUANDO RECIBÍ POR PARTE DE la autora la invitación a prologar esta obra, debo admitir que pasaron muchos pensamientos por mi mente.

En primer lugar, quiero contarles que siempre sentí un profundo respeto hacia las producciones autobiográficas en materia de discapacidad por el gran aporte que hacen, no sólo en cuanto a la importancia que revisten para el mejoramiento de las prácticas hacia estas personas y sus realidades, sino también (y principalmente) por el gran impacto que tienen hacia la sociedad en general. Es que los profesionales que caminamos por estas tierras áridas debemos comprometernos con este tipo de producciones e incentivar sus realizaciones para que cada día sean más.

Se sabe que uno de los puntos de incertidumbre dentro del vasto campo de la discapacidad, está ligado a la desinformación y a la falta de orientación que sufren las familias, no sólo en el momento de llegada de ese hijo/a sino también durante todo el transcurso de su desarrollo: los primeros cuidados, las enfermedades o patologías psíquicas asociadas, las primeras institucionalizaciones, el final de las mismas (si eso es posible), las recaídas o las crisis psicóticas, la peregrinación por distintos espacios en el intento de encontrar un lugar para este hijo/a, la sexualidad, y principalmente la incertidumbre que se experimenta al pensar en su futuro.

Por eso creo que este tipo de publicaciones ayudan para que aquellas familias que han quedado en ese estado de abatimiento ante este acontecimiento puedan sostenerse y proyectarse a través de la historia de otros, sabiendo que cada recorrido o cada historia deberá ser pensada dentro de la singularidad que presenta cada situación.

Los seres humanos muchas veces tenemos la necesidad de anclarnos en palabras que nos transmitan seguridad ante lo incierto o desconocido, y muchas veces recibir a un miembro con discapacidad toca mucho de esto. Por otro lado, este tipo de literatura ayuda a que se escuchen, comprendan

y respeten estas historias. Digo esto porque es preciso entender que aún nos encontramos muy lejos de cumplir el sueño que tanto deseamos: el de la equiparación plena de oportunidades.

Otra de las cuestiones que me pregunté con respecto a lo que aquí me toca fue: ¿Cuál sería el mejor aporte a un libro que va dirigido principalmente a las familias de los sujetos con discapacidad y a la sociedad en su conjunto? Confieso que no pasó mucho tiempo hasta que llegué a dar con la respuesta: Mi labor al prologar este escrito tendría que ser muy similar a la forma en que trabaja un psicólogo junto a sus pacientes.

Uno de los psicoanalistas más prominentes de nuestra época, Juan David Nasio, plantea que: “El psicoanalista es un intermediario que recibe el dolor inasimilable de su paciente y lo transforma en un dolor simbolizado, pero esa transformación no significa que el analista tenga que explicar aquello que causa ese padecer o que intente consolar al que sufre, alentándolo a vivir su pena, se trata pues de recibir las irradiaciones propias de ese dolor y tratar de vibrar con él hasta que las palabras lo desgasten”.

Esta será entonces la manera en que los introduciré en la historia de Martha Orbe y su hija Ana, pues al leerla no dejaron de aparecer en mí esos sentimientos que esta mujer transmite al tener la valentía de compartir y hacer pública su historia para ayudar a otros que la viven o la están por vivir. Intentaré armonizar con lo que Martha pretende mostrar y trataré de simbolizar desde mis propios pensamientos lo que en sus palabras subyace, dejando al lector el trabajo último concerniente a la tarea de interpretar lo que aquí se dice.

He leído atentamente este libro y puedo asegurar que lo que se encontrará aquí tiene que ver con muchos de los sentimientos, sensaciones y pensamientos que viven los miembros de una familia al recibir a otro con algún tipo de discapacidad, podría generalizar aún más y decir que también algunos de estos sentimientos son vividos en situaciones donde la discapacidad es adquirida en algún momento de la vida.

Dentro de los muchos aspectos interesantes que tiene esta obra voy a detenerme a analizar algunos, pero primero me gustaría hacer una breve referencia sobre el concepto de discapacidad. Estas son reflexiones que además tuve el gusto de intercambiar con la autora durante el proceso de escritura de este libro, con las cuales ambos nos nutrimos: La discapacidad es una

situación “real” que vive un sujeto en un momento y lugar sociocultural dado, que puede o no generar efectos tanto para su propia subjetividad, su contexto familiar, como para las relaciones que establezca con su entorno (lo social). Es algo que el sujeto posee pero que no debe condicionar el lugar que ocupa como ser humano a lo largo de toda su vida.

Pensar en la discapacidad de este modo, nos habilita a decir que la historia de Martha, Ana y su familia no es la misma que la que pueda vivir otra familia en Argentina, por ejemplo: el contexto sociocultural será determinante para marcar varias diferencias en cuanto a las posibilidades o las formas en que se aborde el tema en cada lugar. Lo cierto es que algunas cuestiones sí podrán pensarse como generalizables para aquellos a los que les toque vivir esta situación, que tendrán que ver con los sentimientos y situaciones que se viven y experimentan dentro del seno familiar en este acompañamiento por la vida del hijo con discapacidad.

La discapacidad generalmente no es algo que se cura como el síntoma de un neurótico, la discapacidad es un estado *real* que porta o padece una persona de forma transitoria o permanente, que produce una o varias limitaciones (de acuerdo a como sea el tipo o grado de la misma) en la participación y el funcionamiento de ese individuo en la sociedad donde se halla inserto. Por lo tanto, la discapacidad no es la persona, sino lo que esa persona tiene. El síndrome o deficiencia no es lo que debe nominar a ese niño/a o adulto/a sino su nombre propio. Muchas veces solemos escuchar de boca de muchas personas (y de forma más grave en algunos profesionales de la salud) decir “él/ella **es** Down, él **es** discapacitado, él **es** especial, él **es** alguien con capacidad diferente, etc.

Les propongo sustituir el verbo **es** por **tener**, pues en primer lugar nadie es discapacitado, pero sí alguien puede **tener** una discapacidad. La discapacidad no debe nominar a un sujeto, no debe decir quién es, más que su propio nombre. Ante esto nos recuerda Estevan Levin que Down no es el sujeto sino el nombre del especialista que descubrió el síndrome. Por otro lado, nadie merece ser especial o tener una capacidad diferente a las del resto de las personas, todos somos individuales y desarrollamos nuestras capacidades en la medida en que se nos permita o no, o que tengamos restricciones o no; la idea de que alguien pueda ser nominado como “especial” nos remite a pensar que esa persona es distinta y que tiene algo diferente a los demás. Por ello, el concepto “persona con discapacidad” me parece una de las formas más simples y justas de hacer referencia a las personas en cuestión. Cuando uno dice *persona con discapacidad* está diciendo que alguien, que puede ser

Juan, Sofía, Ana etc., tiene una discapacidad. Obsérvese que de esta forma se pone por delante al sujeto y luego su condición.

En un artículo reciente de Liliana Pantano –publicado en la revista del Consejo Publicitario Argentino, correspondiente a la presentación de la última campaña publicitaria sobre discapacidad– la autora expresa, muy claramente, que las palabras que se utilizan en materia de discapacidad no son ociosas y además orientan las acciones. A modo de cierre, dicha publicación deja una frase que quiero evocarles; ella dice: “Cuidemos las palabras y hagámoslas hechos, prácticas, buenas prácticas, las mejores prácticas, para sostener los discursos y afianzarlos en la vida cotidiana, trabajando por las personas, con y sin discapacidad. No le temamos a la diferencia. Crezcamos con ella, como personas, como sociedad.”

Bien, voy a detenerme –les decía– en algunos aspectos que a mi parecer son sumamente importantes en la vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad congénita o adquirida precozmente.

### **Nacimiento y trauma. Duelo de los padres. Las marcas de los primeros veredictos médicos**

La clínica de la discapacidad nos invita continuamente a enfrentarnos con el duelo y con la angustia que dichas situaciones revisten. El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento que generalmente no se espera. Dicho momento será toda una prueba para estos padres; del niño imaginado surge el niño real, duelo familiar inaugural, herida narcisista que deberá ser enfrentada y que quizá perdure durante varios años o tal vez toda la vida.

Es preciso entender que, en realidad, todo nacimiento de un niño representa enfrentar algo del orden traumático para los padres, pues el hijo que nace nunca va a coincidir con las expectativas imaginarias de estos; eso implica un pequeño periodo de acomodación que generalmente dura muy poco y que suele aparecer como imperceptible. Lo cierto es que ese periodo, en aquellos que deben recibir un niño que trae consigo una discapacidad, comienza con un trauma que luego termina convirtiéndose en duelo.

Será necesario ayudar a la familia a transitar ese tiempo inaugural, no tratando solamente de buscar respuestas o explicaciones a lo sucedido, porque esto puede convertirse en una pequeña pared que no deje ver qué es lo que hay del otro

lado, porque sabemos que de ese otro lado se encuentra un niño/a que necesita –cuanto antes– comenzar a recibir el calor familiar brindado a través del amor que estos le deben dar. No se trata, pues, de buscar respuestas tan precozmente, sino de aceptar recorrer ese primer trecho (con todas las situaciones que haya que afrontar) que tiene por fin el encuentro con ese ser que mas allá de su discapacidad quiere empezar a vivir. Algunos padres lograrán superar este momento muy rápidamente, otros quedarán detenidos en esa instancia por no poder terminar de aceptar (negación) la discapacidad de ese recién nacido, y otros seguirán adelante, pero sin poder dejar a un lado ese dolor inaugural.

Comenzarán –luego de ese primer periodo– los primeros peregrinajes de estos padres, muchas veces con el retiro precoz de la escena del papá, dejando en esos casos el lugar a la madre para que afronte toda la responsabilidad de tal acontecimiento. Los pasos iniciales serán en función de que alguien les diga algo sobre lo sucedido y entonces aparecerán las primeras preguntas: ¿qué es lo que tiene su hijo?, ¿qué pasará con el?, ¿tendrá o no una vida medianamente normal?, ¿podrá hacer las mismas cosas que los demás chicos?

Aquí es donde surgen los *primeros veredictos* médicos–psiquiátricos, muchos de los cuales, por no ser bien enunciados o transmitidos en buenos términos, se convierten en una marca que acompañará al sujeto y a su familia durante gran parte de su vida. Es esta *marca* –junto a los efectos que haya generado– la que se interpondrá cada vez que sea necesario pensar en el futuro, a no ser que esto sea afrontado desde un arduo proceso de elaboración psíquica.

Desde mi labor como psicólogo dedicado a la problemática de la discapacidad, siempre he pensado en la importancia que tienen estos primeros momentos en los cuales se les informa a las familias sobre la patología de su hijo y de las posteriores consultas que se hacen a los diferentes profesionales idóneos en el tema.

El papel del profesional que trabaja en este tema –específicamente con la familia– debe convertirse en una tarea centrada en el acompañamiento, la escucha, la contención y la construcción en conjunto de orientaciones con base en las individualidades de cada caso, todo esto con vistas a la rehabilitación social. Para nada debe reducirse a una escena donde el único que tiene el saber sobre la vida y el destino de ese niño/a sea solamente él, ya que esto no deja que la familia construya una estructura propia que le permita afrontar las decisiones a tomar en el futuro. Conozco muchos casos donde las familias habían aceptado sugerencias



de diferentes profesionales sin tan siquiera poder darse la oportunidad de pensar si esas eran las mejores opciones para sus hijos. “Le buscamos una escuela especial, porque nos dijeron que no iba a poder incluirse con otros chicos *comunes*”. “No nos dijeron nada, por eso nunca supimos qué era lo mejor para él”.

En la historia que ustedes tienen en sus manos también podrán observar cómo los veredictos médicos mal dados y mal dichos producen la vivencia de determinados sentimientos que serán experimentados no sólo por los padres sino también por todos los miembros de la familia. El médico, el psicólogo, la maestra especial, el psicopedagogo y los demás especialistas deben saber manejar muy bien los dictámenes futuros que se den sobre la persona, y sobre todo, deben saber muy bien que la forma de comunicar un diagnóstico o una enfermedad produce efectos difíciles de superar en quien lo reciba. Ningún diagnóstico con su correspondiente pronóstico debe ser capaz de decir *lo que un sujeto es*, pues al fin y al cabo *nunca se sabe con verdadera certeza lo que un cuerpo y una mente pueden llegar a hacer*.

He asistido a historias donde el diagnóstico pesaba sobre la vida de algunos niños hasta edades avanzadas. Imaginen ustedes lo difícil y a veces imposible que resulta poder proyectar un futuro con la marca que un profesional de la salud deja grabada. Recuerdo muy bien los comentarios que muchos padres me han hecho sobre las maneras y las formas en que se les ha dicho “lo que su hijo tenía” y lo que “él iba o no iba poder hacer”, historias que van desde un diagnóstico hasta un pronóstico de sobrevida. Desde ya, para el asombro de muchos, la mayoría de estos niños siguen hoy transitando los senderos de esta vida superando día a día esas sentencias.

El duelo –en estas instancias– es algo que acontece. Martha muestra cómo ella lo ha asimilado haciendo referencia a un estado de choque, de adaptación y de aceptación y/o consolidación; su esposo Mario refleja lo que se vive durante ese proceso y cómo fue la forma en que él trató de tramitarlo. Por otro lado, el relato de Osvaldo Erwing permite entrever una de las maneras más comunes en que puede resolverse este estado duelar: él llegó a identificarse y comprometerse con la problemática de la discapacidad a través de la lucha constante y con la mirada fija en objetivos claros, para que se cumplan las igualdades de condiciones hacia este colectivo de personas y para aportar a la construcción de una sociedad más justa, lucha que no deja de contagiarse a los que lo rodean y que en la actualidad comparte junto a su compañera Melina Prieto; juntos han traspasado fronteras.

Todo lo que podemos aprender de esto es que, más allá de los veredictos médicos–psiquiátricos, más allá de los cuidados personales hacia ese niño/a, y más allá de los dictámenes futuros, lo que nunca debe dejar de ver la familia es que antes de todo lo visible (me refiero al déficit o patología), se encuentra el ser humano. Que esas imágenes de la discapacidad no se conviertan en escudos que nos impidan ver a ese sujeto deseoso de crecer.

Reflexioné bastante sobre estos temas; esto se debe a que considero que tanto para los protagonistas de esta historia, como para muchos de los que tienen en sus manos este libro, esos primeros tiempos han sido cruciales para delinear y terminar de cimentar la manera en que la familia se moverá en torno a su hijo/a dentro de la comunidad donde se hallan insertos.

### **Institucionalizaciones. Trayectos institucionales y trayectos de vida. Observaciones sobre estos trayectos**

Llamo institucionalizaciones al conjunto de lugares o espacios por los que transitan las personas con discapacidad a lo largo de su vida; los mismos constituyen –junto a otros determinantes– los trayectos de vida que forman parte de los aprendizajes significativos que componen la estructura subjetiva de estos sujetos.

Las instituciones cumplen un papel muy importante en la vida de los sujetos con discapacidad. Para la mayoría de las familias que tienen un hijo/a con esta condición, el tema de las instituciones no es una cuestión menor, ya que las dificultades aparecen a medida que los establecimientos dejan de tener respuestas para garantizar un espacio que responda a sus necesidades personales.

Verán en la historia de Ana lo complejo que le ha resultado esto. Hay una cuestión clara que se da particularmente en los lugares que se encuentran retirados de las grandes concentraciones poblacionales, relativo a la menor cantidad de ofrecimientos en torno a servicios y propuestas institucionales: esto es un grave problema, pues deja con menores posibilidades educativas, recreativas, deportivas y laborales a este colectivo de personas. En verdad, la realidad vivida por muchas familias hace que estas tomen el compromiso de formar organizaciones de diferente tipo para tratar de paliar esas situaciones, pues, como es común observar, el Estado día a día se va alejando de estas responsabilidades a pesar de todos los tratados y convenciones inter-

nacionales que recomiendan que se desarrollen políticas que contemplen las necesidades de estos sujetos.

A mi entender, los trayectos de vida de los sujetos con discapacidad son unos de los ejes más importantes que sirven para poder interpretar la forma en que se dan las construcciones de proyectos de vida. La lectura pertinente en este sentido va dirigida a entender que, de acuerdo a como se hayan dado esos trayectos de vida –y de acuerdo a como haya sido el apoyo y contención familiar–, se darán las posibilidades concretas para que el sujeto construya su autonomía personal. Cabe aclarar que a estos se añadirán otros determinantes, como el tipo y grado de discapacidad y las posibilidades que la comunidad le brinde en esa transición.

Al observar la vida de los jóvenes con discapacidad, vemos lo siguiente:

- *Amistad*: Tienen verdaderas dificultades para construir relaciones de amistad significativas que les permitan generar un grupo de referencia con el cual identificarse y al cual pertenecer.
- *Sociabilidad*: Su circulación social es muy pobre y, en algunos casos, nula, lo cual obstaculiza la construcción de su autonomía personal.
- *Institucionalizaciones*: La heterogeneidad y multiplicidad de instituciones que recorren desde su infancia hasta su adultez dejan marcada una impronta que va a verse reflejada a la hora de construir un proyecto de vida.
- *Las incertidumbres familiares*: Los miedos y las dudas que aparecen en el seno de la familia muchas veces impiden el desarrollo subjetivo del joven.
- *Los imaginarios sociales*: Los mitos, las creencias erróneas y los prejuicios sociales, generan barreras imaginarias que se suman a los obstáculos que estos jóvenes deben sortear en su vida.

Desde hace bastante tiempo nunca dejo de usar en mis charlas una palabra que –considero– refleja con gran nitidez lo que significa pensar los trayectos de vida de estas personas y sus familias; esa palabra es “lucha”. Martha y su familia ha sido y es una más entre muchas otras personas que han tomado su *lucha* personal de llamar a puertas, de crear espacios, de reunir fuerzas junto a otros padres, de pedir que se cumplan los derechos de las personas

con discapacidad, y de tratar de creer en la utopía de una sociedad más justa. En este sentido, la historia que están a punto de leer no es una más, es la historia de la larga *lucha* de una mujer de temple muy fuerte, a quien tuve el privilegio de conocer en una visita suya a Argentina, donde terminé de entender que ella no se detuvo solamente a pensar en su hija, sino también en los hijos/as de muchas otras madres del mundo.

### **La transición a la adultez. La construcción de un proyecto de vida**

Una de las preguntas más frecuentes que suelen formularse en los senos familiares en los cuales existe un joven con discapacidad tiene que ver con: ¿qué será de su hijo cuando ellos ya no estén? Esta pregunta no refleja otra cosa que la incertidumbre ante el futuro, y es este interrogante el que pone en primer plano todas las acciones que se fueron realizando durante el transcurso de la vida de ese joven para que pudiera lograr su autonomía.

Martha –en su libro– nos cuenta los espacios, cursos, talleres, y demás lugares por los que su hija fue pasando. Todas estas cosas, en su conjunto, son las que brindan materiales para afrontar el gran paso a la adultez. Este salto –particularmente para los sujetos con discapacidad intelectual– no es sencillo de dar, pues lleva implícito muchas dificultades que enfrentar las cuales me gustaría poder señalarlas. Los jóvenes con discapacidad, para ingresar al mundo adulto, tienen que poder:

- *Enfrentar las limitaciones propias de su discapacidad.* Este es un proceso que pone en juego todo el potencial personal del sujeto. Por ello, es muy importante la forma en que la familia acompañe el crecimiento del niño sin quedar atrapados en las dificultades que presente la situación de discapacidad, y pudiendo mostrar a su hijo las potencialidades que puede desarrollar.
- *Salirse de los rótulos y de las posiciones de eternos niños que las sociedades construyen sobre ellos.* Nuestras sociedades aún siguen generando mitos y creencias erróneas sobre las personas con discapacidad. Un gran número de personas siguen pensando aún que estos jóvenes no pueden trabajar y no pueden desarrollar una vida independiente. Estos imaginarios sociales aparecen como barreras que las personas en cuestión deben enfrentar, provocando un impacto en su yo que se traduce en el autoconvencimiento de no poder ser.

- *Sostenerse en los papeles adultos con las pocas ofertas laborales existentes.* El tema laboral merecería todo un estudio en profundidad ya que no deja de preocupar hasta a los organismos internacionales. La OIT (Organización Internacional del Trabajo) estima que el 80 por ciento de la población con discapacidad se encuentra desempleada. Este no es un dato menor ya que en nuestras sociedades ningún adulto puede serlo si no es sosteniéndose económicamente para poder satisfacer sus propias necesidades y la de los suyos. Entonces nos encontramos con que los sujetos con discapacidad no sólo tienen que vencer obstáculos para poder lograr su transición al mundo adulto, sino que además tienen dobles dificultades para sostenerse en ese lugar.

Con todo lo expuesto, he intentado transmitirles cuál es la situación que hoy vive el colectivo de personas con discapacidad junto a sus familias, y creo sinceramente que la presente obra es una muestra fiel y representativa de todas estas cuestiones. Por ello, recomiendo al lector que se predisponga a entrar en esta historia tan particular y general a la vez.

Les decía, al principio, que habían aparecido en mí algunos pensamientos después de la invitación a prologar este libro, ya que para un profesional del campo en el cual me desenvuelvo, como lo es el de la psicología, no deja de ser un gran compromiso ético el tener que reflexionar sobre una problemática que viven y encarnan otras personas. Por ello creo –después de muchos años de práctica e investigación– que por más que queramos y nos esforcemos en teorizar determinadas cuestiones sobre la discapacidad y la realidad que viven estos sujetos, siempre dejaremos un espacio vacío, una hoja en blanco imposible de llenar, y que esto sólo podrá ser entendido y sentido por aquel o aquellos que viven o conviven a diario con esta situación.

Decía Bruno Bettelheim: *«En el corazón de nuestro trabajo no hay un método en tanto tal; hay en nosotros, tal como somos, una actitud interna hacia la vida y hacia quienes se ven desbordados por sus luchas».*

Mis más profundos respetos a esos actores que muchas veces pasan invisibles a los ojos de la sociedad, y particularmente a las madres, que, como la autora de esta historia, emprenden desde los inicios luchas interminables...

**Marcelo D. Rocha**  
Rosario, Argentina

# Introducción

**D**EDICO ESTE LIBRO CON RESPETO y admiración a los padres que, al igual que nosotros, tienen un hijo/a con Síndrome de Down, así como a los hermanos, familiares y personas que estén involucradas en su vida. Sé que, al leer este libro, nos identificamos en algún episodio del mismo y en dondequiera que se encuentren reciban el afecto y el cariño que siento por cada uno de ustedes.

La finalidad de haberlo escrito es compartir mi experiencia y la de mi familia así como el conocimiento adquirido con el nacimiento de mi hija Anita, quien cada día nos hace florecer la capacidad de amor que tenemos dentro. Mi propósito es aportar esta información a la sociedad en general y especialmente a las personas interesadas en el tema.

Hemos aprendido tantas cosas de ella (y cada día nos sorprende con nuevas aptitudes y nos hace sentir orgullosos) que nos consideramos una familia afortunada. Anita tiene 23 años y se ha convertido en nuestra alegría y agradable compañía tanto en la casa como fuera de ella.

Una de las causas que me motivaron a escribir este libro es que, cuando nace un niño con Síndrome de Down, una persona, ya sea familiar, amiga o vecina de los padres del niño, acude a una madre que tiene ya un hijo con esas características para que le brinde apoyo moral, le explique y aclare algunas dudas a la madre que está pasando por esa desconcertante etapa del nacimiento del bebé.

Cuando nació mi hija, yo también tuve dudas que deseaba esclarecer. Realmente encontré poca literatura que me hablara de los sentimientos de los padres y hermanos, así como de las resoluciones que teníamos que tomar dirigidas hacia el buen desarrollo de nuestros hijos. Por ese motivo espero que mis vivencias les sirvan de guía para formar un criterio y realizar las acciones más convenientes para el trato adecuado que debe recibir la persona con discapacidad.

Capítulo I  
Impacto familiar



### Acontecimiento nuevo en la familia

**T**ENÍAMOS 2 HIJOS VARONES, MARIO Eduardo tenía 10 años y Osvaldo Erwing 9, mi esposo Mario 37 y yo 33, cuando inicié un nuevo embarazo con la ilusión de tener una mujercita. Anteriormente, había sufrido 2 abortos espontáneos a las 4 semanas de gestación, los médicos me trataron con antibióticos por una posible infección. En el tercer embarazo tenía miedo de pasar por el mismo problema, pero no fue así: en esta ocasión el embarazo siguió su curso normal, era el año de 1985. Quizas por falta de información, ante los abortos y mi edad, los médicos no me dijeron que existía un riesgo de que tuviera un niño con Síndrome de Down, porque ahora sé que la probabilidad es de 1 en 1.250 nacimientos en una mujer de 25 años; 1 en 1.000 en una mujer de 30 años; 1 en 400 para una mujer de 35 años; 1 en 100 para una mujer de 40 años y 1 en 30 para una mujer de 45 años. Así que transcurrió mi embarazo normal, con la diferencia de que en los dos anteriores tuve náuseas los tres primeros meses y en este embarazo tuve náuseas durante los nueve meses.



A las 22 semanas, el ginecólogo me practicó un ultrasonido y me dijo que era niña, así que fue motivo de alegría para toda la familia. Llegó el momento esperado: era el año 1986, tenía 34 años, nos dirigimos al hospital mis hijos, mi esposo y yo, íbamos muy contentos ya que por fin recibiríamos al nuevo miembro de la familia.

### **Etapa de choque**

Mi esposo y yo decidimos que él estaría presente en el parto; cuando nació la bebé el pediatra le dijo que la niña tenía “Síndrome de Down”, y que esto conllevaba otros problemas en el aspecto físico, el puente nasal aplanado, los dedos de las manos cortos, implantación baja de sus orejitas, entre otros aspectos, e internamente en alguno de sus órganos podría tener algún problema. Así que a mi esposo, todavía dentro del quirófano o de la sala de parto, lo tuvieron que llevar a sentar porque con esa información tan repentina y drástica, se iba a desmayar.

Más tarde, me fue a visitar a la habitación donde me encontraba en recuperación; iba muy abatido, yo aún no había visto a nuestra hija y todavía no sabía nada; me dijo lo que el doctor le había dicho y pensé en una bebé malformada. Me sentí mal, desconcertada, no sabía qué pensar, así que al día siguiente, cuando la iban a bañar, fui a la sala de cunas y mi sorpresa fue ver a una niña blanquita, cabello castaño lacio, la vi muy linda. Mi esposo me observaba para saber mi reacción y le dije que lo único que le notaba apenas perceptible era la parte posterior del cuello un poco corto, pero que era muy bonita.

En el tiempo que estuve en el hospital, me sentía como flotando en un sueño, nunca imaginé siquiera este acontecimiento y mucho menos había considerado el hecho de que me pasaría a mí.

El día del nacimiento de Ana, al llegar mi esposo a la casa tenía una cara triste y mis hijos le preguntaron “¿que tienes papá?, ¿algo anda mal?”. Les explicó que su hermanita había nacido con Síndrome de Down. Estábamos en la *Etapa de Choque*.

En esos días, mi esposo estaba a punto de ser nombrado Director de la Facultad de Veterinaria de la Universidad Autónoma de Chiapas, y su estado

de ánimo era triste y consternado por el estado de la niña, así que un día llegó al hospital en el que permanecí tres días y me dijo: “¿Sabes? No me siento con ánimo de recibir ese cargo, me siento mal.”

Yo le contesté: “Sigue adelante, recibe tu nombramiento con entusiasmo; todo va a salir bien.” A pesar de lo mal que me sentía, yo sabía que la vida debía continuar y que él no tenía que coartar sus actividades ni sus aspiraciones.

Como tradicionalmente se acostumbra, cuando nace una niña, se regalan chocolates a los amigos; así que mi esposo los compró y llegó al Hospital con la cajita, y me dijo que no tenía ganas de regalarlos. Charlamos un rato al respecto y se animó para empezar a repartirlos, pues se trataba de nuestra hija.

Así fue como, desde su nacimiento, hicimos frente a nuestros sentimientos, que no acabábamos de aclarar; luego, sobre todo a, proporcionarle todo el amor que merecía y, por último, a enfrentar las vicisitudes que se iban planteando en la sociedad.

### **Etapas de adaptación**

Salí del hospital, llegamos a la casa, mi esposo ya había hablado con nuestros hijos, yo ya no les dije nada, y ellos la aceptaron con naturalidad; llegaban a hablarle, a acostarse junto a ella, le daban mucho amor. No sé cuál fue su pensamiento al verme sumergida en una actitud triste; en esos días, no me daba cuenta.

Consultamos con una amiga psicóloga que trabajaba en una Escuela de Educación Especial, para que nos diera su opinión acerca de mi hija y dijo que tenía algunas características, pero que no podía asegurar que tuviera Síndrome de Down hasta que le realizaran un estudio genético, el cariotipo. Además de esa opinión, consultamos a un primo y a un hermano de mi esposo, ambos médicos cirujanos, quienes le realizaron una exploración, dijeron que tenía ciertas características y recomendaron practicar el mismo estudio. Yo lloraba y tenía la esperanza de que estuvieran equivocados.

En cuanto a mi familia, somos tres hermanas, muy unidas y siempre estamos atentas en ayudarnos en lo posible; somos de diferentes carac-

teres pero respetuosas de nuestra forma de ser. Mi hermana mayor, Araceli, vive en Morelia, Michoacán. Cuando nos fue a ver para conocer a la niña, le expliqué que tenía algunas características diferentes, y que el pediatra que la recibió en el parto le diagnosticó Síndrome de Down, pero yo desconocía lo que debería hacer. Ella me contestó que no me preocupara, que se veía muy bien y bonita. Cuando regresó a su casa, comenzó a buscar libros, los cuales me envió de inmediato y pude empezar a documentarme sobre el “problema” de Anita.

Por teléfono, desde que nació Anita, mi esposo les comunicó a su mamá y a su papá lo que el pediatra nos dijo. Cuando llegó la familia de mi esposo (mis suegros, mis cuñados, sobrinos) a conocerla y a darnos su apoyo moral, yo los saludaba, los atendía, pero no tenía ganas de hablar, me pasaba la mayor parte del tiempo en mi habitación sumida en mis pensamientos y en sentimientos de angustia, pensando en el futuro de mi hija.

Estos sentimientos se ahondaban más porque al lado de mi casa hay una Escuela Primaria y mi habitación tenía una amplia ventana por donde veía a las niñas y niños llevando sus mochilas, corriendo, gritando, riéndose y pensaba que mi hija nunca iba a poder ser igual que ellos, ni asistiría a esa escuela, lo que me hacía sentir peor. Esta situación de tenerlos tan cerca me impedía salir de este embotamiento.

Respecto a la intimidad, mi esposo y yo nos alejamos como 3 meses. Era algo espontáneo: sin decirnos nada, nos sentíamos culpables de que, por ese medio, habíamos provocado que nuestra hija naciera con Síndrome de Down.

Mi esposo bajó de peso notablemente, pero el cargo de Director de la Escuela de Veterinaria lo distrajo un poco de sus pensamientos de tristeza y angustia: dedicaba casi todo el día a cumplir ese trabajo.

En esos días, cuando quedábamos solas Anita y yo, rezaba ante el altar que tenía en mi casa, lloraba con un sentimiento agobiante y pedía que mi hija estuviera bien y que Dios me diera fortaleza para seguir adelante; lo hacía sola, porque no quería contagiar a mi familia de mi pésimo estado de ánimo, no quería que me vieran tan decaída, ni que me vieran llorar, no quería afectarlos, o provocar un desequilibrio en sus actividades.

Teníamos un grupo de amigos, todos matrimonios con hijos, con los que nos reuníamos periódicamente, los cuales llegaron a conocer a mi hija. La vieron con agrado y entusiasmo, yo sabía que ellos se sentían consternados, pero trataban de no hacerlo obvio; yo charlaba con ellos, aunque en el fondo contenía mis sentimientos y mis lágrimas.

Estábamos en la *Etapa de Adaptación*. Todos los padres con un niño con discapacidad pasan por ese periodo, que es importante conocer y comprender, en donde se culpan uno al otro y en ocasiones hay rechazo por parte del padre o de la madre, llegando a la disolución del matrimonio, o, en otras ocasiones, uno de los dos se va, (es más frecuente que se aleje el esposo); probablemente, ellos se sienten heridos en su orgullo, en su amor propio, avergonzados o incapaces de afrontar el problema. En nuestro caso no fue así afortunadamente, ambos hicimos frente al problema.

### **Acudimos al Hospital Infantil**

Llevamos a nuestra hija al pediatra quien nos recomendó llevarla al Hospital Infantil en la ciudad de México. Nos dio una carta para que la recibieran con rapidez y así lo hicimos. La atendieron en las diferentes áreas, realizándole estudios como encefalograma, radiografías, biometría hemática, recuento de plaquetas; la exploraron para ver si tenía algún problema óseo o esofágico y en esos aspectos se encontró bien. En el Departamento de Cardiología me dijeron que tenía una cardiopatía congénita, diagnosticándola como comunicación interventricular y le pusieron tratamiento. En el Departamento de Genética nos entregaron el resultado del cariotipo tan esperado, porque con éste se confirmaría el Síndrome de Down. El resultado fue positivo: se trataba de una Trisomía 21 libre o regular y nos explicaron que no era hereditaria, era producto de un accidente en la interacción enzimática en la división celular y que en caso de tener otro hijo no se volvería a presentar esta condición.

### **Características de las personas con Síndrome de Down y exámenes prenatales**

En el Hospital Infantil, una doctora dio una charla, nos dijo que de cada 600 nacimientos uno se presenta con Síndrome de Down y, sobre las características fenotípicas de los niños, enumeró las siguientes:

- Deficiencia mental.
- Hipotonía muscular.
- Ojos oblicuos con pliegues cutáneos en el ángulo interno (pliegues epicantales).
- Pabellones auriculares bajos.
- Puente nasal aplanado.
- Cuello corto.
- Cabeza pequeña.
- Los dedos de las manos son cortos y en ocasiones el meñique es curvo.
- Pliegue palmar transversal.
- Anomalías congénitas del tracto gastrointestinal. (Ej. Atresia del esófago).
- Trastornos cardíacos.
- Propensión a las infecciones respiratorias; entre otras.

Únicamente algunas de estas características se presentan en una misma persona.

Hubo preguntas sobre si se puede diagnosticar el Síndrome de Down antes de que el niño/a nazca. Existe un examen prenatal que se emplea de las 14 a las 17 semanas de embarazo, la *amniocentesis*. Este se realiza con una punción ecoguiada del saco amniótico de donde es posible obtener células fetales para su estudio. Existe también un examen más actual, llamado muestreo de las vellosidades coriónicas, que obtiene un fragmento de material placentario por vía vaginal o a través del abdomen entre las 8 y las 11 semanas de embarazo. Ambos procedimientos presentan un riesgo del 1 o 2 por ciento de aborto espontáneo, lesión fetal o infección materna, en general. Los doctores lo ofrecen sólo a las mujeres con mayor riesgo o aquellas que hayan obtenido un resultado anormal en el examen de sus alfa fetoproteínas (PFA), un análisis de sangre hecho por la 16ª semana del embarazo. Este examen puede indicar la presencia del Síndrome de Down en cerca del 35 por ciento de los casos. Una versión más de este examen mide el PFA, estriol y la (hCG) gonadotropina coriónica, se le llama la triple prueba y parece ser capaz de detectar el Síndrome en cerca de 60 por ciento de los casos.

También hay otras determinadas mediciones que se realizan en las ecografías (longitud de fémur, grosor de pliegue nucal y otras) pero no establecen un diagnóstico definitivo. Sin embargo, estos análisis de sangre no proporcionan un diagnóstico concluyente del síndrome y son tan sólo exámenes selectivos que pueden indicar la necesidad para la punción del saco amniótico.

Nos citaron para el año siguiente 1987. Primero fui en compañía de mi esposo, los años siguientes con mi hijo Mario Eduardo, el mayor, hasta que mi hija cumplió 3 años que fue cuando nos dijeron que mi hija tenía hipertensión pulmonar y por tal motivo no la podían operar. Le prescribieron un tratamiento para lo sucesivo y la dieron de alta. Regresamos desilusionados; pese a que la llevamos todos los años a su consulta, el cardiólogo nunca nos dijo que requería operación; ahora sé que las cirugías de padecimientos congénitos del corazón generalmente se efectúan en el primer año de vida.

En consulta con un pediatra en la ciudad de México, quien nos vio preocupados por el estado de salud de nuestra hija y con incertidumbre sobre su futuro, nos dijo que los médicos podían vigilar que físicamente la niña estuviera bien, pero que existe un tipo de sanación física y espiritual, tanto para ella como para nosotros con la que podíamos alcanzar sanaciones y soluciones positivas e inesperadas: nos recomendó llevarla al estado de México al Monte María, en donde celebran misas de sanación los sacerdotes Carismáticos del Espíritu Santo o de Renovación y asiste gente de toda la República. Así lo hicimos; cada vez que íbamos a la ciudad de México, la llevaba a presentar ante el Santísimo o Espíritu Santo y a escuchar la misa, siempre con la esperanza y la fe de que mi hija estuviera cada día mejor.

### **Aspectos genéticos del Síndrome de Down**

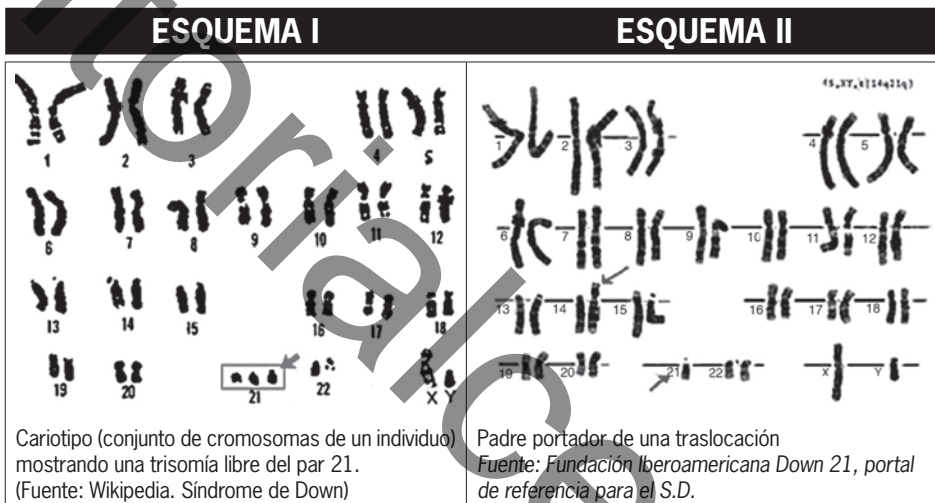
Mientras más convivía con niños con Síndrome de Down y desde luego con mi hija, apoyada en las experiencias que íbamos pasando, me daba cuenta que debía aprender más al respecto, aunque debo decir que la mayor parte de mis conocimientos los adquirí con el correr del tiempo al lado de mi hija: aprendí a comprenderla, a quererla, a seguir su evolución y a aceptarla tal como es, apoyándola siempre con cursos y clases paralelas a sus estudios y sobre todo con amor.

Tratando de aprender más al respecto, investigué sobre la prueba genética del cariotipo lo siguiente:

El individuo normal tiene 46 cromosomas; cuando el óvulo o el espermatozoide llevan un cromosoma 21 de más, provocado en su formación por la "no disyunción" o "no separación" de los cromosomas, la unión de estos

producirá un cigoto con 47 cromosomas portadores de una *Trisomía 21 libre* o *regular* la cual no es hereditaria (Esquema I).

En la mujer los ovocitos primarios perduran desde el nacimiento hasta el momento de su ovulación, mientras que en el hombre la formación de los espermatozoides se inicia en la pubertad y es continua, por lo que el cromosoma extra del niño trisómico puede provenir en dos terceras partes de la madre y en una tercera parte del padre.



Sin embargo, puede ocurrir después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas la “no disyunción” del cromosoma 21 poscigótica formando una población de células trisómicas. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir un *Mosaico Celular* que tampoco es hereditario.

Finalmente, el tercer tipo de anomalía cromosómica es la *Trisomía 21 por Traslocación*; es decir, ocurre por fusión céntrica de dos cromosomas acrocéntricos de los grupos D o G en la cual la mayor parte de los brazos largos de un cromosoma acrocéntrico se trasloca en los brazos cortos de otro acrocéntrico, este accidente ocurre durante la meiosis, se dice que la traslocación es de novo y el cariotipo de los padres es normal. En este caso, cuando la traslocación es familiar o hereditaria, el cariotipo de los padres revela que uno de ellos es portador de la traslocación balanceada, (Esquema II).

# síndrome de down

ana **maría**, nuestra hija

testimonio y vivencias del  
acompañamiento familiar

Dedico este libro con respeto y admiración a los padres que, al igual que nosotros, tienen un hijo/a con Síndrome de Down, así como a los hermanos, familiares y personas que estén involucradas en su vida.

La finalidad de haberlo escrito es compartir mi experiencia y la de mi familia, así como el conocimiento adquirido, con el nacimiento de mi hija Anita, quien cada día nos hace florecer la capacidad de amor que tenemos dentro.

Hemos aprendido tantas cosas de ella que nos consideramos una familia afortunada. Anita tiene 23 años y se ha convertido en nuestra alegría y agradable compañía tanto en la casa como fuera de ella.

Cuando nace un niño con Síndrome de Down, una persona, ya sea familiar, amiga o vecina de los padres del niño, acude a una madre que tiene ya un hijo con esas características para que le brinde apoyo moral, le explique y aclare algunas dudas a la madre que está

pasando por esa desconcertante etapa del nacimiento del bebé. Una de las causas que me motivaron a escribir este libro fue precisamente esto: iluminar y apoyar a las nuevas madres con bebés Down.

Cuando nació mi hija, yo también tuve dudas que deseaba esclarecer. Realmente encontré poca literatura que me hablara de los sentimientos de los padres y hermanos, así como de las resoluciones que teníamos que tomar dirigidas, a lograr el buen desarrollo de nuestros hijos. Por ese motivo, espero que mis vivencias sirvan de guía para formar un criterio y realizar las acciones más convenientes para el trato adecuado que debe recibir la persona con discapacidad.



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL

General Pardiñas, 95 · 28006 Madrid (España)  
Tel.: 91 562 65 24 · Fax: 91 564 03 54  
clientes@editorialcepe.es · www.editorialcepe.es