



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA**

---

---

**UNIDAD XOCHIMILCO**

**DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**“SÍNDROME DE DOWN, VIOLENCIA Y EXCLUSIÓN.  
PENSAR EN LO QUE NO SE NOMBRA.”**

**TRABAJO TERMINAL**

**PARA OBTENER EL GRADO DE:  
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTAN:**

**CRUZ SÁNCHEZ JAQUELINE**

**MORALES HERNÁNDEZ EMILIO  
SEBASTIÁN**

**NAVA PERALTA KARLA MARIAN**

**RODRÍGUEZ RAMOS RUBÍ  
ESTEFANÍA**

**SANTIAGO CASTILLO KAREN  
DENISE**

**ASESORES:**

**PADILLA ARIAS ALBERTO**

**ROJAS ELENA ELIZABETH**

**LECTORES:**

**QUINTEROS GRACIELA BEATRIZ**



## **Agradecimientos**

### ***Jaqueline Cruz***

A mi papá, Armando, por siempre estar ahí cuidando y procurando el camino que con decisiones he logrado construir, por brindarme todos los recursos necesarios para seguir adelante y enseñarme lo que se alcanza con constancia, y trabajo duro.

A mi hermana, Liz, por apoyarme y ser mi compañera fiel desde hace más de 20 años, por alentarme a no detenerme y lograr ser un ejemplo para ti; por acompañarme en este trayecto llamado vida y ser mi cómplice en todo momento. A Mimo, fiel y peludo compañero, siempre alegrado hasta los días más grises.

A mis abuelos, tíos, tías, primos, y primas. Gracias por formar parte de esto, porque en algún punto ayudaron a construir a la persona que hoy soy, por enseñarme lo que es la unión, el amor y la incondicionalidad.

A mis amigos, hoy colegas. Por apoyarme y compartir momentos que atesoraré siempre, por todas las risas y llantos, por acompañarme en este camino de formación, por los consejos y las mil y una enseñanzas y su indudable amor.

Y principalmente al mayor de mis amores, a la estrella más grande del cielo, a mi guía y protectora, a mi madre, Ale: tengo más lágrimas que palabras para agradecerte todo lo que en vida hiciste por mi, por desvelarte conmigo aun en la distancia, por las innumerables veces que estuviste ahí para mi. Por darme el ejemplo de lo que quiero lograr en la vida. Por demostrarme que todo en la vida se puede. Y aunque físicamente no estás ahora, te siento cerca en todo momento, Espero que te sientas orgullosa de la mujer en la que me he convertido y me acompañes a construir la mujer en la que me quiero convertir.

Con amor, Jaqui

### ***Emilio Morales***

A mis padres y mi abuelito: Walter, Ceci y Homero quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades.

A mis hermanos Pato y Pablo por su cariño y apoyo incondicional, durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento, gracias. A toda mi familia porque con sus buenos deseos, consejos y palabras de aliento hicieron de mí una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas.

Finalmente quiero dedicar esta tesis a todas mis amigas, por apoyarme cuando más las necesito, por extender su mano en momentos difíciles y por el amor brindado cada día, de verdad mil gracias, siempre las llevo en mi corazón.

### ***Karla Nava***

#### ***Rubí Rodríguez***

A Cristi, gracias por ser mi compañera, por el tiempo, el apoyo, los cuidados y los momentos que vivimos durante estos años.

A Joel por ser una motivación y alegría para mí.

A mamá y papá por hacer posible esto, por preocuparse por mi formación y estar pendientes de mi educación, espero que este logro pueda reflejar el esfuerzo que significó para ustedes.

A mi tía Soco por estar presente en este proceso y por el apoyo al preocuparte de que no nos falte nada.

A mi abuelita Toñita que siempre me recibió con alegría hasta el último día, le sigo dedicando todas mis buenas acciones.

A quienes formaron parte de esta etapa, gracias por todo lo compartido.

#### ***Karen Santiago***

En primera instancia doy gracias a mí hermano Carlos, ya que es mi motor para siempre dar lo mejor y esforzarme día a día.

A mi familia por confiar en mí, por los valores y principios que me han inculcado, en especial para mis padres Daniel y Susana por darme lo mejor de ellos, por estar para mí cuando más los necesitaba ya que a pesar de todas las adversidades lo logramos, porque esto es un logro en conjunto y es el principio de todo lo que está por venir.

A todos los docentes que me acompañaron durante mi estancia en la universidad, por enseñarme en este largo camino.

Y finalmente a mis amigos y compañeros, por el apoyo diario ya que al igual gracias a ellos estoy culminando mis estudios e hicieron esto más sencillo." ¡GRACIAS!

# Índice

Antecedentes	5
Planteamiento del problema	10
Objetivo General	15
Objetivos Específicos	15
Justificación	15
Metodología	16
Marco Referencial	22
Marco Teórico	27
Capítulo I. Síndrome de Down	27
<i>Historia</i>	27
<i>Descripción</i>	29
<i>Desarrollo</i>	32
<i>Socialización</i>	39
Capítulo II. Subjetividad	41
Capítulo III. Síndrome de Down: Institución y Biopoder (familia, escuela)	47
<i>Descripción de Institución y Biopoder</i>	47
<i>Familia y Síndrome de Down</i>	51
<i>Escuela y Síndrome de Down</i>	54
Capítulo IV. Diversidad funcional: Estigma y discriminación	57
<i>Inscripción y violencia simbólica</i>	60
Análisis del discurso	64
Conclusiones	90
Bibliografía	94
Anexos	101
<i>Guía de entrevista</i>	101
<i>Entrevista Mamá de Armando</i>	103
<i>Entrevista Familia de Andrea</i>	171
<i>Entrevista Mamá de José María</i>	204
<i>Guía de entrevista para documental</i>	222

## Antecedentes

Para comenzar, nos parece de suma importancia mencionar, de lo general a lo específico, los temas que nos ayudarán a entender la presente investigación y las bases sobre las cuales el lector sentirá un apoyo para comprender la finalidad de dicho documento, por lo cual, nos gustaría comenzar definiendo la discapacidad. De acuerdo con el Manual de DSM, “la discapacidad intelectual se define como un funcionamiento intelectual situado significativamente por debajo del promedio, que está presente desde el nacimiento o la primera infancia y que causa limitaciones para llevar a cabo las actividades normales de la vida diaria” (Sulkes, 2020).

Existen pruebas<sup>1</sup> para ubicar a una persona según su coeficiente intelectual; los médicos se basan en información biológica a partir de la cual clasifican -de cierta manera- a las personas en función del coeficiente obtenido para saber si tiene o no una discapacidad. Sin embargo, no existe una discapacidad, si no discapacidades que, si bien son de igual manera clasificadas, se diferencian por las capacidades o habilidades que tiene una y otra, entre las cuales se encuentran aquellas personas donde la afectación va desde el habla, hasta aquellas que dependen por completo de una segunda persona (en algunas ocasiones, hasta tercera) que lo ayude en cada tarea que deba hacer, ya sea ir al baño, comer o incluso pararse, que se suele llamar cuidador o cuidadores primarios.

Hacemos este contraste para visibilizar que no existe una sola discapacidad, en el Síndrome de Down las discapacidades son múltiples, ya que dependiendo del tipo del que se trate, el sujeto se encuentra afectado en mayor o menor medida, hasta en sus capacidades biológicas básicas, toda afectación intelectual se expresa de distintas maneras y tiene distintas posibilidades de desarrollo, o como plantea

---

<sup>1</sup> La página web consultada sólo menciona las “pruebas” como aquellas que han aplicado diferentes investigadores para ubicar a las personas dentro de una tabla (que viene adjunta en la página web) sobre el nivel de coeficiente intelectual.

Sulkes, S. (2020). “Discapacidad intelectual”. Nueva York, EU.: Manual MSD. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>.

Vygotsky (1984), distinto “potencial”. Es importante destacar que cada persona tiene sus áreas de afectación y necesita diferentes grados de apoyo externo. Vale la pena decir que, no porque el grado de apoyo sea mayor, la persona pierde su derecho a decidir sobre sí misma de acuerdo con sus capacidades, al igual que si tiene afectación en diferentes áreas del cuerpo; al no respetar este derecho humano se somete a la persona a un tercero que decide por él, porque se considera incapaz de tomar sus propias decisiones.

Nuestro estudio se centra en las personas con síndrome de Down, en este sentido, nos interesa problematizar esta mirada hacia la discapacidad intelectual, en la que se piensa que ellos no pueden ocuparse de sí mismos, la cual situamos en el imaginario social propuesto por Castoriadis (2002), es ahí donde se instauran las representaciones sociales que se han institucionalizado como formas de vivir y entender la realidad; por ejemplo, una de las primeras descripciones que se hace es la de Sindoor (1838) quien menciona:

*“son personas consideradas como pacientes con trastorno mental caracterizado por una deficiencia muy profunda de las facultades mentales, congénita, o bien, adquirida, y en el cual la persona tiene un desarrollo físico normal y una edad mental que no sobrepasa los tres años, esto dado el aspecto oriental de los ojos, cabezas grandes.”*  
(Sindoor,1838:84)

Lo anterior para el autor, hacía referencia a los mongoles, a quienes consideraba como una raza primitiva y poco evolucionada. Existen otros autores que se referían a ellos como niños no terminados o incompletos; durante casi un siglo se consideró al síndrome de Down como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo o bien la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución. Desde John Langdon Down se han sugerido diferentes nomenclaturas, la mayor parte de estos nombres afortunadamente han sido eliminados, algunos por inadecuados y otros por peyorativos.

John Langdon Down fue psiquiatra, psicólogo, trabajador social, supervisor y administrador de un psiquiátrico, en donde tomó medidas como enseñar a los residentes a utilizar cubiertos; también suprimió los castigos y estableció un plan para que los niños aprendieran a controlar su comportamiento, estas acciones en esa época eran escasas pues, en los psiquiátricos se acostumbraba a los castigos y el maltrato físico. (Fresquet, 2006) El síndrome lleva su apellido debido a que hizo una descripción específica para categorizar y reconocer a las personas con síndrome de Down, en 1866 publicó en la revista London Hospital Reports, un artículo "Observations on an Ethnic Classification of Idiots".

Las formas en cómo estas condiciones humanas han sido caracterizadas e interpretadas por las sociedades y culturas a lo largo de la historia son diversas. En especial en la modernidad, se delimitan qué características tienen las personas que son "normales" y en función de una estructura binaria del pensamiento (normal-anormal), se ubican a todas las demás como anormales, a estas personas entonces podría decirse que "se les discapacita". Esta perspectiva excluyente la teorizamos como violencia simbólica, término propuesto por Pierre Bourdieu (1979) en el que ubica la violencia en el lenguaje, la educación, en representaciones sociales en las que se han llegado a normalizar la violencia y que se expresa como estas formas despectivas de perpetuar las relaciones de dominación hacia las personas con síndrome de Down u otras personas que han sido desplazadas por sus características de funcionalidad. A partir de esta categorización, se regula la forma en cómo deben ser tratados, basándose en los roles que son considerados correctos y cuáles no; también se designan las responsabilidades y derechos que les corresponden y los que les son denegados. Es así como, para lograr tener comprensión del impacto psicosocial de la condición genética a la que vamos a referir, hay que tener en consideración el contexto cultural, social e histórico, de las personas a las que afecta y a sus familias (Groce, 1999).

En relación con lo anterior, consideramos que esta forma de interpretar y fijar el concepto de "discapacidad", es un acto de *discriminación que se ha producido y reproducido a lo largo de los años dentro de la sociedad*. Si bien, antes no existía

como tal un término para nombrarlo como ahora lo hacemos, la acción era la misma hacia las personas con discapacidad intelectual.

En el medio social, la gente también tiene sus propias creencias y criterios para significar esta condición humana, cuya definición siempre es una construcción social particular que cambia con respecto al tiempo y las sociedades. Se suele tratar de una manera u otra a las personas con discapacidad en función de creencias culturales, las cuales suelen estar marcadas a partir de sus formas de pensar por qué se produce una discapacidad. Desde estas perspectivas, suelen aparecer significaciones asociadas a su origen de distintas formas: descontento divino, brujería, malos espíritus o incluso la biología; estas son algunas de las razones por las que las discapacidades se producen según registros etnográficos existentes (Scheer y Groce, 1988). Un ejemplo de estas creencias son los registros de los himba de Kaokoland (Namibia) para los que las enfermedades o discapacidades están causadas por “espíritus”, almas separadas de los cuerpos y por los brujos (onganga), que ocasionan dolencias y muerte entre los hombres. (Giner Abati, 1992a, 1992b).

En algunas otras sociedades tienen la idea de que las discapacidades pueden ser contagiosas; esto es muy común en el mundo. Se puede observar en acciones para “cuidar” a las mujeres embarazadas de ver, oír o tocar a personas que reciben algún tipo de estigma. Algunos nativos de América no ven o tocan sillas de ruedas u otras prótesis por terror al contagio (Thomas y Znaniiecki ,1918).

Estos ejemplos, así como algunos estudios sobre la discapacidad nos dejan discernir que la cultura y la discapacidad están asociados. Es imposible comprender la discapacidad sin tomar en cuenta la raíz cultural y tampoco es posible entender a la cultura sin comprender la relación entre sus personajes; lo que comparten, sus expectativas, valores, creencias, la manera en que viven sus vidas y también cómo las crean a través del lenguaje y las maneras en las que se comportan. Un ejemplo de la conexión entre discapacidad y cultura lo tenemos en el proceso de categorización (Guerrero, 2010).

Estas ideas culturales sobre las personas con discapacidad se ven reflejadas en apartados de la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aquí se reconoce que:

*“la discapacidad es un concepto que evoluciona y es el resultado entre la interacción entre las personas con muchas deficiencias, las barreras causadas por las actitudes y el entorno que evita muchas veces su participación plena, en equidad de condiciones con las demás”.*  
(CNDH, 2020)

En este sentido, es muy importante considerar el impacto que tiene la definición o concepción de la discapacidad intelectual sobre el desarrollo de los derechos civiles de las personas con discapacidad, por lo que es necesario contar con la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida en las que se desarrollan.

La sociedad mide las diferencias bajo estándares de “normalidad”, lo que da lugar a una dicotomía de lo normal y lo anormal, siendo lo “anormal” excluido en un intento de buscar la perfección biológica del ser humano (Canguilhem 1982) esto se ve reflejado en la utilización del término médico “discapacidad” (utilizado por la OMS para clasificar de forma eficiente los problemas médicos) como *“herramienta de diseño de políticas y programas sociales en las que lo médico ha dominado a lo social”* (Palacios 2006, p.118) establecido desde la perspectiva de Foucault en una lógica de biopoder, el cual podría definirse como toda aquella tecnología que tiene como objeto y objetivo la vida (Foucault, 1996), es aquello que toma las características de los rasgos biológicos de los seres humanos para aplicarlos dentro de una política social establecida sobre la cual se basan las relaciones para ejercer un dominio estructural sobre aquellos quienes no cumplan con estas características normativas dominantes, habla de una estructura biopolítica como estrategia de poder desde el argumento biológico de que el hombre constituye la especie humana. (Foucault, 2006)

Estos efectos en la forma de diagnosticar médicamente han traspasado a lo social, pues la visión médica acerca de una condición en función del poder que representa el saber médico, tiene efectos sobre la mentalidad de una época, esto a su vez, define el trato y lugar social de estas personas.

En parte, cuando se busca hablar de la resistencia al poder al que refiere Foucault es importante comprender los modos en que se ejerce; uno es el poder ejercido sobre el cuerpo que es cuando se busca moldear a los personajes sociales para integrarlo a la vida en conjunto y volverlo un ser útil, casi como una máquina de producción. Y el otro modo en que se ejerce son los controles en la población que, como su nombre lo indica, busca asumir el poder sobre las masas poblacionales para controlar la natalidad, mortalidad, longevidad o el nivel de salud en la población; dicho de otra manera, no busca la muerte, sino administrar la vida. (García, 2004)

Ahora bien, nos encontramos con que en México la integración educativa y social de personas con síndrome de Down, tiene un trasfondo de discriminación y violencia tanto física como simbólica<sup>2</sup>, que impide que sea posible una integración sin antes analizar, comprender y visibilizar los motivos por los cuales a lo largo del tiempo se ha dado la exclusión en grupos vulnerables. Otro de los problemas con el que nos encontramos es la incapacidad del sistema educativo en México de brindar una educación de calidad cubriendo las necesidades de atención, instalaciones y materiales con los que sea posible aplicar un programa de integración educativa.

## **Planteamiento del problema**

En esta investigación pretendemos abordar aspectos que obstaculizan la inclusión de los sujetos con Síndrome de Down, limitando su desarrollo y

---

<sup>2</sup> Este término se abordará más a profundidad en el marco referencial.

subjetivación en las áreas social, educativa y laboral, aspectos tales como la discriminación y la falta de oportunidades. Pensamos que esta problemática disminuye considerablemente las posibilidades de una integración social y, por consiguiente, educativa.

Abordaremos este estudio desde distintas perspectivas, el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum en el que las condiciones del entorno de una persona delimitan la capacidad que tiene para desarrollarse, es una de ellas.

*“El concepto de «capacidad» está constituido por dos elementos: por un lado, el conjunto de potencialidades más las condiciones externas para su desarrollo y, por otro, la pretensión de Nussbaum de que las capacidades se constituyan en derechos.” (García, 2009:111)*

No existe una sola forma de definir el término discapacidad, pretendemos aportar a la disminución de la discriminación, utilizando nuevas formas de interpretar y definir las distintas condiciones humanas, integrando otras miradas acerca de las capacidades de cada persona a través de la socialización de estas.

Dicho lo anterior, consideramos en esta investigación el desplazamiento del término “discapacidad” del ámbito social, para introducir la noción de “diversidad funcional” desde el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum. El término es acuñado por primera vez en 2005 por el Foro de Vida Independiente en España, su fin es quitar la negatividad del término y presentar uno que busque reforzar la diversidad. (Palacios, Romañach, 2006).

Nos basamos en el libro “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional” de Agustina Palacios y Javier Romañach (2006) quienes proponen el cambio de terminología basándose desde la “teoría simultánea” profundizada por Vygotsky, pasando por “El que habla es el lenguaje” de Heidegger y la teoría de gramática transformacional de Chomsky. Llegando a la conclusión de que este cambio de terminología es importante para representar la nueva idea: si bien, no

tienen las mismas aptitudes, tampoco merecen ser nombradas con el término que demerita las capacidades que sí poseen. Nos parece importante resaltar las capacidades, habilidades y aptitudes dentro de lo laboral, educativo, social y emocional, reconociendo la relación que tienen entre sí para su desarrollo. Recalcamos que la diversidad funcional no solo engloba a personas con “discapacidad” sino que, todos y todas tenemos capacidades singulares que deberíamos poder expresar y desarrollar.

Y como bien lo dice la guía para el uso no discriminatorio del lenguaje (en términos de discapacidad):

*“El problema no está en la diversidad, en la existencia de gente diferente, más bien todo lo contrario: la diversidad enriquece. El problema está en la valoración desigual que se hace de la diferencia, lo cual convierte la diferencia en desigualdad. Por ello, con toda nuestra mejor intención podremos sacar a la luz vocablos nuevos, pero esto de nada vale si no eliminamos de nuestras cabezas la concepción de que quienes tienen discapacidad, al igual que las personas de cualquier otro colectivo excluido o en riesgo de exclusión, son personas de segunda categoría.”* (Frutos, Rodríguez, 2009:11)

A partir de esto, nos preguntamos ¿Cuáles son las bases que permiten que la discriminación y la exclusión se fundamenten socialmente hasta incluso estar presente en el sistema educativo? en este sentido, el concepto de diversidad funcional aporta una alternativa integral para la presente investigación.

Indagaremos cuáles son los limitantes en el ámbito sociocultural en México, por lo cual consideramos pertinente realizar un análisis crítico de dicha integración social y educativa en el país, nos interesa conocer las formas en que esta problemática ha afectado a las personas con síndrome de Down como una base para continuar hacia una alternativa de inclusión social y educativa que tome en cuenta las vivencias y

experiencias de dichas personas y sus familias, además, desde un enfoque psicológico que nos permita analizar a fondo las causas y consecuencias de esta problemática.

Pensándolo desde Casas (2013), para poderse integrar en el aula es fundamental haberse integrado en la sociedad para recibir el apoyo del *otro*. Buscamos, entonces, llevar a cabo un video documental que visibilice otra perspectiva acerca del síndrome de Down en México, desde la diversidad funcional, mostrando las experiencias y formas de vida distintas a las del imaginario social que, hasta el momento, ha normalizado estas actitudes discriminatorias en las personas que conforman una sociedad.

Así pues, decidimos abordar el tema enfocándonos en sujetos con síndrome de Down debido a que buscamos dar a conocer esta problemática social, por cuestiones prácticas desde una población representativa y específica, teniendo presente la diversidad de situaciones y condiciones que engloba el tema de inclusión. Como contexto general, encontramos que

*“[...] de cada 100 personas con discapacidad que se encuentran ocupadas (con un puesto de trabajo), 33 son trabajadores por su cuenta, 44 empleados u obreros, 10 jornaleros o peón, seis trabajadores sin pago y sólo tres patrones”.* (Fundación Iberoamericana Down21, s.f.)

Sin embargo, ¿cómo podemos hablar siquiera de un trabajo cuando, según cifras del periodista Alfredo Lecona (2018), *sólo el 3% de la población con síndrome de Down en México tiene acceso a instituciones de educación?*, sin mencionar la calidad de esta y su recepción ante esta población.

Ahora bien, el principal limitante con el que nos encontramos al momento de realizar esta investigación es la imposibilidad de llevar a cabo entrevistas presenciales debido a la contingencia ocasionada por la pandemia por COVID-19,

por lo que nos relacionamos a través de entrevistas virtuales (con posibilidad de que sea presencial si las condiciones nos lo permiten) con docentes quienes nos compartirán sus experiencias en torno al modelo de inclusión de la SEP y los esfuerzos por llevar a cabo una inclusión educativa en México, así como con las familias, indagando acerca de sus experiencias positivas de vida junto a las personas que viven con síndrome de Down, para resignificar la concepción que comúnmente se les da, desarrollando la investigación a lo largo del trimestre 20-O y los dos trimestres consecutivos de la licenciatura en Psicología de la Universidad Autónoma Metropolitana unidad Xochimilco.

Tomando en cuenta que el ambiente educativo es parte de la sociedad, la integración social posibilita la integración educativa. Dicho lo anterior, consideramos que las aportaciones de esta investigación podrían fungir como punto de partida para un estudio acerca de las formas de integración social dentro de las aulas considerando las limitantes aquí plasmadas. A partir de esto, nos preguntamos ¿Qué factores atribuyen a la discriminación social en los sujetos con síndrome de Down en México y cómo afecta a sus oportunidades educativas y laborales?

## **Objetivo General**

- Visibilizar otra perspectiva del síndrome de Down a través de las experiencias de las personas que lo viven cercanamente para contribuir a la resignificación del concepto de discapacidad.

## **Objetivos Específicos**

- Examinar los alcances del estigma que se ejerce a partir de la noción de síndrome de Down como discapacidad basada en una lógica de biopoder.
- Realizar un análisis crítico acerca de las limitantes de la inclusión social y educativa en México, estudiando su operatividad en la vida social de los sujetos con síndrome de Down.
- Contextualizar las formas de discriminación y violencia para contribuir a la divulgación de información acerca de los programas educativos, apoyos y los limitantes con los que se cuenta actualmente en México, que pueden o no contribuir a lograr una vida plena para los sujetos con síndrome de Down.
- Realizar un video documental donde se visibilice el alcance de oportunidades que tienen las personas con síndrome de Down en México para ayudar a resignificar y concientizar sobre la inclusión que existe sobre el tema.

## **Justificación**

El proyecto que presentamos nace de nuestro interés académico sobre las formas de violencia ejercida hacia personas con síndrome de Down que hemos observado a lo largo de nuestra vida, así como sus propias anécdotas en las que incluso se les ha negado directamente el acceso a algún lugar público, el no poder ingresar a una institución educativa, trabajos en los que existe abuso de poder y la idea de que “les están haciendo un favor al contratarlos “en algún empleo; precariedad en las formas de vida por la falta de oportunidades, que si bien, en México está muy presente en la mayoría de la población, la diversidad implica una

exclusión muchas veces implícita que parece invisible. La relevancia de este tema se basa en encontrar los aspectos en donde se origina la exclusión, reconocer las violencias dentro de esta problemática que afecta directamente la calidad de vida de las personas con síndrome de Down al percibirse como incapaces desde la mirada del *otro* y de esta manera compartir, a través de un video documental, los hallazgos en cuestión de una nueva perspectiva transmitida por personas que viven con esta condición acerca de las formas en las que les afecta el estigma instituido socialmente.

Consideramos pertinente nuestro enfoque pues para generar estrategias de inclusión es necesario un acercamiento a la exclusión, la discriminación y las violencias que se ejercen, así como a los aspectos prácticos que impiden la posibilidad de llevar a cabo una integración dentro de instituciones educativas en México.

El presente estudio aporta en el campo de la psicología una perspectiva crítica sobre las formas del imaginario social al momento de comprender lo que es la diversidad y una nueva perspectiva que puede, posteriormente, impulsar a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down a través de un desarrollo más pleno y digno comprendiendo y adaptando el entorno a sus capacidades.

Dicho lo anterior, nos parece pertinente explicar la manera en la que llevaremos a cabo la presente investigación y las herramientas que pretendemos utilizar para en el campo de estudio.

## **Metodología**

Tendremos un enfoque desde la epistemología cualitativa y el estudio de la subjetividad a partir de Fernando González Rey (2006), quien plantea que el objeto de conocimiento se da en la construcción teórica y no únicamente en la observación de forma experimental, sino en la evaluación y análisis de campo a partir de las deducciones a las que nos lleve la posición de planteamientos propuestos.

Siguiendo esta lógica tomamos en cuenta al sujeto en su relación compleja discursiva, su construcción subjetiva como determinante de sus reflexiones, rompiendo la racionalidad que comúnmente se les atribuye a los procesos sociales y comprendiendo que estamos inmersos en un mundo que se transforma constantemente con diversas formas de pensar y producciones representativas que se originan en las sociedades.

*“Pensando en una nueva forma de hacer investigación, concluí que esta tenllegué a la Epistemología Cualitativa (1997). Uno de los aspectos más importantes de esa comprensión del conocimiento es su carácter constructivo interpretativo, es decir, siempre construimos el conocimiento como un modelo de pensamiento que se inscribe en el marco de nuestra teoría en un momento particular de su desarrollo. Es este modelo de pensamiento el que proporciona inteligibilidad sobre lo empírico.” (González, 2006, p.13).*

Una vez establecidos los parámetros de la investigación, nos dimos cuenta de que debíamos elegir la metodología a seguir para la investigación que nos permitiera entregar un trabajo final con las características que se requerían. Según Taylor y Bogdan (1987), la metodología “designa el modo en el que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas” es decir, los procedimientos, lineamientos y procesos a seguir que dependen de los propósitos e intereses del investigador.”

Optamos por utilizar la metodología cualitativa (utilizada en el área de las ciencias sociales), aquella que deja de lado los datos estadísticos y se enfoca en el aspecto social de la vida, se centra en conocer el aspecto personal, y lo que la sociedad no muestra a simple vista, ya que en ella cuenta mucho la experiencia, la perspectiva y la interpretación de la realidad.

*“La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.”  
(Taylor y Bogdan, 1987)*

Es el tipo de metodología que debíamos seguir para recopilar datos empíricos, no necesitábamos información estadística o datos exactos, más bien debíamos enfocarnos en todo aquello que el campo de investigación nos pudiera ofrecer. Ver más allá de lo tangible y visible.

Lógicamente que debíamos tener conocimiento sobre este método, además de identificar las características que maneja; en primer lugar, es importante saber que es inductiva, es decir, debemos partir de premisas individuales o preguntas vagamente formuladas, únicamente partiendo de los datos que se vayan recolectando hasta la formulación de conceptos y la comprensión del campo de la investigación.

Otro punto de mucha importancia es que, para los investigadores cualitativos, absolutamente todo, es indispensable para la investigación, nada es pequeño o reducido, y así mismo se debe conocer el contexto del escenario, tanto del pasado como del presente, conocer las circunstancias en las que se encuentra el campo a investigar.

Así mismo, las perspectivas, creencias, predisposiciones y opiniones que tengamos deben ser suspendidas en tanto se entre en contacto con el escenario de investigación. Haciendo énfasis en este punto, Taylor y Bogdan (1997) marcan como tarea principal de la metodología cualitativa la interpretación. Esto último nos llevaría a la elección de la técnica que mejor se adaptaría a nuestra intervención: la entrevista psicológica semiestructurada a profundidad.

La entrevista permite un acercamiento directo a los individuos de la realidad y se considera una técnica muy completa. Es un instrumento fundamental del método clínico y es, por lo tanto, una técnica de la investigación científica de la psicología

(Bleger, 1998), por lo que entonces es una técnica con la que entraremos en contacto con nuestro elemento de investigación. En otras palabras, entendemos por entrevista aquella forma de relación entre dos o más personas, que tiene como finalidad el esclarecimiento de un tema en concreto.

Por entrevistas cualitativas semiestructuradas entendemos reiterados encuentros cara a cara con los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como sus propias palabras la expresan. (Taylor y Bogdan, 1987) Es decir, tratar de ver la realidad que alguien vive, confiando en su palabra, pero tomando en cuenta absolutamente todo.

Por lo tanto, es importante que el investigador pregunte, acumule respuestas objetivas, sea capaz de captar las opiniones, sensaciones y estados de ánimo, enriqueciendo la información y facilitando la consecución de los objetivos propuestos. Ya que, aunque se habla de confiar en la palabra del entrevistado, es importante no quedarse con la primera respuesta escuchada, es preferible profundizar, indagar y llevar al entrevistado a la asociación de ideas. (Taylor y Bogdan, 1987)

Los principales elementos de la entrevista son: 1) El entrevistador, aquel que realiza la entrevista. El ser humano que estudia a otro ser humano a modo de examinar su vida. 2) El entrevistado, aquel al que se le realiza la entrevista. Quien da sus experiencias y perspectivas de vida. (Taylor y Bogdan, 1987)

Es una técnica que permite ver de primera mano la perspectiva de un sujeto en relación con una experiencia; estás en contacto directo, prácticamente sin interferencias. Para su correcto funcionamiento, la entrevista semiestructurada requiere algunos elementos específicos: tiempo, espacio, rol técnico. Debemos acordar un horario y una duración clara para realizar la entrevista; por ejemplo, "12:00 pm del lunes, duración una hora y media". Por espacio, entendemos el lugar en donde se realizará dicha entrevista; por ejemplo, una cafetería, cámara de Gesell, un parque, una casa. Y, finalmente, el rol técnico nos habla de las

limitaciones entre entrevistador y entrevistado en cuanto a su relación. (Taylor y Bogdan, 1987)

Una vez esclarecida la planeación de las entrevistas, vamos a explicar nuestra postura sobre cómo pensamos hacer el análisis del discurso y todo el proceso que esto conlleva, creemos necesaria la descripción de la herramienta a la que recurriremos para el cumplimiento de nuestro objetivo general.

Gracias a Margarita Baz (1993) nuestro análisis del discurso tendrá dos enfoques, tendrá, por un lado, un análisis “psicoanalítico” donde buscaremos encontrar los mensajes subjetivos dentro de las entrevistas. Y por otro lado el de la psicología social que buscará las razones contextuales, es decir, una forma de ubicar y dar espacio y tiempo a la conversación de acuerdo con factores económicos, sociales, políticos, entre otros. Y tal y como recomienda Baz (1993), seguiremos los siguientes pasos:

- 1) Escuchar y transcribir las entrevistas.
- 2) Repasar el texto prestando especial atención en su inicio, desarrollo y desenlace (esto en la lectura lo llama “primer nivel de observación”).
- 3) Para este paso complejizamos la observación y la llevaremos al “segundo nivel” con esto haremos una lectura más profunda en el texto buscando las significantes asociados al trabajo, las redes de significados y otros fenómenos del lenguaje.
- 4) Marcaremos el texto leído y haremos la codificación de la información a modo de resumen.
- 5) Una vez hecho lo anterior “se identificarán ciertos hilos discursivos cargadas de subjetividad y que hacen que el discurso se sostenga,” es decir, según la lectura este es un paso que busca que el grupo especule acerca del contenido oculto dentro del discurso y se le conoce como el tercer nivel de la observación.
- 6) El último paso se le conoce como “desarmado” donde se pondrá en contexto bajo los criterios antes formados en el trabajo y varían según lo que nos

preguntemos acerca del tema de investigación, el enfoque y en el apoyo con el marco teórico.

Para ello, nos apoyaremos en la investigación documental para analizar la problemática presentada anteriormente y plantear algunas perspectivas críticas acerca de lo que encontremos durante el proceso.

*“[...] la investigación documental, como una serie de métodos y técnicas de búsqueda, procesamiento y almacenamiento de la información contenida en los documentos, en primera instancia, y la presentación sistemática, coherente y suficientemente argumentada de nueva información en un documento científico, en segunda instancia. De este modo, no debe entenderse ni agotarse la investigación documental como la simple búsqueda de documentos relativos a un tema.” (Tancara, 1993:92)*

El tipo de investigación documental nos permitirá tener una base argumentativa de las cuestiones actuales sobre discriminación y exclusión, para poder identificar cuáles son las cuestiones en el marco de la integración social en México a las que se les debe poner énfasis para continuar hacia una integración educativa en la que se tomen en cuenta la diversidad de las capacidades de las personas.

Utilizaremos la herramienta de video documental ya que nos permitirá desarrollar con amplitud la idea que pretendemos dar a conocer, al igual que mostrar la evidencia en viva voz de las experiencias encontradas.

*“La definición de documental puede ser la de «un instrumento con el cual se prueba o se hace constar algo». De ese modo el documental audiovisual (vídeo, cine, montaje de diapositivas) es el registro de un acontecimiento de la realidad, tomado en el momento en que ese*

*hecho está ocurriendo y con el cual se pretende probar o hacer constar algo luego en su exhibición.” (Baíasutt, 1994:142)*

Decidimos realizar el documental en formato vídeo, ya que pensamos que de esta forma podemos transmitir sentimientos, emociones y discursos de una forma eficiente en cuanto al tiempo y los recursos con los que contamos para realizar los objetivos de la presente investigación. El video documental tiene una duración de 10 minutos en los que se da a conocer la problemática de la exclusión y discriminación en México, así como los hallazgos en cuanto al proceso de investigación documental.

Con el fin de recabar información para el documental, realizamos tres entrevistas a diferentes familias que nos ayudaron a analizar los temas que se presentan en el apartado de marco teórico. La primera de ellas se realizó en la ciudad de Iguala de la Independencia, Guerrero, de manera presencial, el sábado 22 de mayo del presente año siendo las 12:02 p.m., en el comedor de la casa de la entrevistada. Por otro lado, la segunda entrevista se realizó vía Zoom, el domingo 30 de mayo del año en curso siendo las 12:00 p.m., en casa de la familia entrevistada que se encuentra en la San Pedro Mártir, Ciudad de México. Y, por último, la tercera entrevista, se efectuó también mediante Zoom el lunes 7 de junio del presente año a las 7:20 p.m., en casa de la entrevistada que se encuentra en Juchitepec, Estado de México. Dichas entrevistas fueron realizadas basadas en una guía de preguntas previamente realizada para efecto de control y la cual se anexa al final de esta investigación.

## **Marco Referencial**

En cuanto al síndrome de Down, actualmente se cuenta con más información que hace unos años, desde estadísticas hasta investigaciones completas que permiten, a los profesionistas y también a padres, conocer más sobre este tema

para poder ayudar en lo que se requiera para el desarrollo de los integrantes con este síndrome.

*“A nivel mundial, se estima que la incidencia de este síndrome se encuentra entre 1 de cada mil y 1 de cada mil 100 recién nacidos. Asimismo, en México de acuerdo con datos preliminares de la Dirección General de Información en Salud durante 2018, nacieron 351 niñas y 338 niños (689 en total) con síndrome de Down.”* (Sistema Nacional DIF, 2020)

No obstante, sigue existiendo un estigma social y desinformación por parte de la sociedad sobre lo que es el síndrome; muchas veces los padres se sienten culpables por la situación de su hijo/a ya que, de acuerdo a diferentes estudios como se menciona durante la investigación, una de las razones por las cuales un niño puede nacer con síndrome de Down es por la edad de los padres, específicamente de la madre.

*“Con relación a los resultados por grupos quinquenales de edad materna, a mayor edad la tasa también es más elevada. Sobresalieron los tres últimos grupos de edad: de 35 a 39 años con 12.09; de 40 a 44 años, con 37.41; y mayores de 45 años con 43.59 por cada 10 mil nacimientos.”* (Sistema Nacional DIF, 2020)

Sin embargo, no siempre es este el caso por el cual el recién nacido pueda tener el síndrome. Así pues, la aceptación por parte de los padres y familia es de vital importancia para el buen desarrollo que se le pueda otorgar al nuevo integrante, ya que, una oportuna valoración y terapia desde temprana edad puede favorecer al crecimiento y desarrollo tanto físico como cognitivo.

*“El Sistema Nacional DIF mediante los Centros de Rehabilitación brinda a este sector de la población los servicios de terapia del lenguaje, ocupacional y física, a fin de contribuir en la inclusión educativa, laboral y social de este sector de la población.”* (Sistema Nacional DIF, 2020)

Entonces, a fin de conocer las oportunidades que se les ha brindado a las personas con síndrome de Down, hemos decidido realizar dicha investigación ya que nos parece importante indagar, primero, en las oportunidades que tienen para un desarrollo digno dentro del sector público y, por otro lado, la oportunidad y confianza laboral que han obtenido. Si bien, sabemos que las personas con síndrome de Down no son las únicas que están dentro de un sesgo social por el cual se les discrimina, encontramos que

*“El INEGI informó en el año 2019 que aproximadamente en México 6.3% del total de la población tiene alguna discapacidad, que equivale a un total de 7.8 millones de mujeres y hombres con algún tipo de discapacidad.”* (CNDH, s.f.)

Y de tal cifra, nos parece alarmante que, de acuerdo con la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (s.f.), se reduce a un 53%, la tasa de empleabilidad, en el caso de los hombres, y a un 20% menos posibilidades de conseguir un empleo en el caso de las mujeres.

Por ello, nos parece importante, en el caso de nuestra investigación, darle visibilidad a las oportunidades que se pueden obtener y desarrollar en el ámbito educativo y social para que las personas con este síndrome puedan tener una vida plena con el seguimiento pertinente y de manera adecuada dependiendo lo requerido por cada persona.

En este sentido, la Ley General de Educación establece la equidad en cuanto a una educación integral cuando se menciona:

*“Artículo 61. La educación inclusiva se refiere al conjunto de acciones orientadas a identificar, prevenir y reducir las barreras que limitan el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de todos los educandos, al eliminar prácticas de discriminación, exclusión y segregación.*

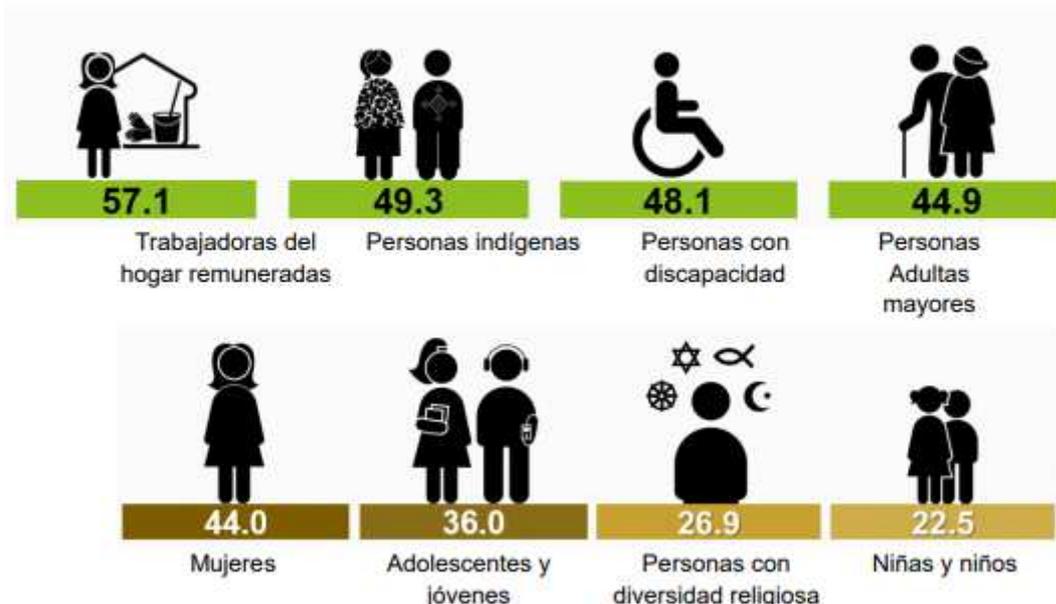
*La educación inclusiva se basa en la valoración de la diversidad, adaptando el sistema para responder con equidad a las características, necesidades, intereses, capacidades, habilidades y estilos de aprendizaje de todos y cada uno de los educandos.”*  
(Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2019)

Lo anterior es el objetivo principal de los Centros de Atención Múltiple (CAM) que se crearon para sustituir las escuelas de educación especial, pues éstas respondían a la demanda de atender las necesidades particulares de cada estudiante, pero al mismo tiempo los excluían desde sus diferencias pues la estrategia era apartarlos en instituciones distintas, las cuales no ofrecían las mismas oportunidades de desarrollo.

Los CAM son la instancia educativa que ofrece atención temprana, educación básica (preescolar, primaria y secundaria) y capacitación laboral para niños y jóvenes con características funcionales “distintas”. El objetivo es atender utilizando los planes y programas de estudio regulares, y que alcancen lo antes posible el grado escolar que les corresponde, de acuerdo con su edad. Lo que se pretende es que los niños se integren a los centros educativos regulares de educación pública. El objetivo general es “Desarrollar entornos favorables y dignos que garanticen una educación de calidad en los Centros de Atención Múltiple...desde un enfoque de derechos, igualdad de oportunidades y equidad; a fin de favorecer su autonomía, convivencia social e inclusión laboral.” (IEEPO, 2021)

Reflexionando, nos damos cuenta de que todavía no es posible hablar de integración educativa en centros regulares pues, las cifras de discriminación, de acuerdo con la encuesta nacional sobre discriminación 2017, muestran que el 58.3% de las personas con discapacidad declaró que se le discriminó a causa de su condición de discapacidad, además el 48.1% opina que en el país sus derechos se respetan poco o nada. (INEGI,2017)

**Porcentaje de la población, por grupo, que opina que en el país sus derechos se respetan poco o nada**



Fuente: INEGI. Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017.

Estas situaciones sesgan el objetivo de instituciones como los CAM, además de que los recursos económicos no permiten que se les pueda brindar un ambiente óptimo dentro de las instalaciones de escuelas públicas en México, la falta de material didáctico y la escasa atención incluso para niños y niñas que no provienen de un CAM debido a la alta demanda provoca que los grupos excedan el número de estudiantes de lo que es posible atender por un docente, y por lo tanto da como resultado que no reciban la dedicación suficiente para llevar a cabo los objetivos planteados en la Ley General de Educación.

# Marco Teórico

## Capítulo I. Síndrome de Down

En este capítulo nos proponemos exponer sobre el síndrome de Down, desde una perspectiva histórica, genética, psicopedagógica y social. Comenzaremos a describir un poco su historia conocida, pasando por su descripción física y su desarrollo cognitivo, social y emocional.

### ***Historia***

Una de las primeras descripciones que se hace de un niño con síndrome de Down es la de Sindoor quien menciona:

*“son personas consideradas como pacientes con trastorno mental caracterizado por una deficiencia muy profunda de las facultades mentales, congénita, o bien, adquirida, y en el cual la persona tiene un desarrollo físico normal y una edad mental que no sobrepasa los tres años, esto dado el aspecto oriental de los ojos, cabezas grandes.”*  
(Sindoor, 1838:84)

Existieron también otros autores que se referían a ellos como niños no terminados o incompletos. Durante casi un siglo se consideró al síndrome de Down como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo o bien, la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución. John Langdon Down fue psiquiatra, psicólogo, trabajador social, supervisor y administrador de un psiquiátrico; el síndrome lleva su apellido debido a que hizo una descripción específica para categorizar y reconocer a las personas con síndrome de Down. (Fresquet, 2006) En 1866 publicó en la revista London Hospital Reports, un artículo llamado "Observations on an Ethnic Classification of Idiots". Los describió así:

*“El pelo no es negro, como en el mongol verdadero, sino de un color pardusco, lacio y escaso. La cara es plana y amplia. Las mejillas son rotundas y se extienden a los lados. Los ojos se colocan oblicuamente, y su canto interno es más distante de lo normal. La grieta palpebral es muy estrecha. La frente se arruga transversalmente con la ayuda constante de los elevadores del párpado. Los labios son grandes y gruesos, con grietas transversales. La lengua es larga y áspera. La nariz es pequeña. La piel tiene un leve tinte amarillento sucio, y es deficiente en elasticidad, dando el aspecto de ser demasiado grande para el cuerpo”.* (Fresquet, 2006)

Y aunque consideramos que esto es despectivo e inadecuado, la época en la cual es descrito y bajo el contexto científico en la que Langdon Down lo menciona, es ciertamente una descripción necesaria para comprender los rasgos físicos de aquellas personas que presentaban este síndrome. Sin embargo, con el paso de los años se han sugerido distintos cambios a estos nombramientos peyorativos con los cuales se les distinguía y excluía a estas personas.

Es importante mencionar que no se tiene un dato específico sobre las primeras personas con las características antes mencionadas, no obstante, de acuerdo con expertos en el tema, se han hecho investigaciones de materiales prehispánicos como en el caso de la cultura Olmeca donde se cree que la civilización elaboraba algunas de estas grandes representaciones basándose en personas con síndrome de Down, por las características que se muestran en ellas, como pueden ser *“la forma de los ojos y las comisuras de la boca”*. (Starbuck, 2011:31)

Así pues, al exponer este tema es de gran importancia ubicarlo en tiempo y espacio ya que todo es observado desde puntos de vista subjetivos de acuerdo con el contexto en el que se sitúe el problema o tema.

## **Descripción**

Según la página oficial de las Naciones Unidas, *“el síndrome de Down es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual”* (ONU, 2019). También es conocido como trisomía 21 haciendo referencia al cuerpo genético (soma) extra en el par cromosómico número 21. Existen tres tipos según estudios del CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades), aunque se aclara que a simple vista no es posible distinguir entre estas variantes ya que estas diferencias se encuentran principalmente en el ADN; estos tipos son:

- *“Trisomía 21 libre o por no disyunción: Este es el tipo más común, para ellos todas las células del cuerpo tienen tres copias diferentes del cromosoma 21 en vez de las 2 usuales.*
- *Síndrome de Down por translocación: Representa un porcentaje pequeño, alrededor del 3 o 4% de la población con síndrome de Down. Ocurre cuando hay cromosoma 21 o parte de él ligado a otro cromosoma; este fenómeno se conoce como “translocación”. Es posible que sea hereditario, aunque se aclara que no es en todos los casos.*
- *Síndrome de Down con mosaicismo: Debe entenderse mosaico como una mezcla o combinación. En este tipo de síndrome de Down solamente algunas de las células del cuerpo tienen las tres copias cromosómicas en el par 21, pero otras tienen las dos copias del cromosoma 21. Las personas con este tipo de síndrome de Down pueden tener las mismas características que los demás, pero pueden tener menos complicaciones de salud debido a la presencia de algunas células con la cantidad normal de cromosomas.”* (CDC, 2021)

Según datos de Mayo Clinic (2018), en la mayoría de los casos el síndrome de Down no es hereditario ya que se debe a un error en la división celular en las primeras etapas del desarrollo del feto.

Por otro lado, algunas de las características físicas más comunes son:

- *Cara aplanada, especialmente en el puente nasal*
- *Ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba*
- *Cuello corto*
- *Orejas pequeñas*
- *Lengua que tiende a salirse de la boca*
- *Manchas blancas diminutas en el iris del ojo (la parte coloreada)*
- *Manos y pies pequeños*
- *Un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar)*
- *Dedos meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar*
- *Tono muscular débil o ligamentos flojos*
- *Estatura más baja en la niñez y la adultez*". (Mayo Clinic, 2018)

Las personas que viven con síndrome de Down son propensas a ciertas complicaciones que se van agravando principalmente por la edad, según datos de Mayo Clinic (2018) algunas de estas son:

- *“Defectos cardíacos. Aproximadamente la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con algún tipo de defecto cardíaco congénito. Estos problemas cardíacos pueden poner en riesgo la vida y pueden requerir cirugía en los primeros años de la infancia.*

- *Defectos gastrointestinales. Algunos niños con síndrome de Down presentan anomalías gastrointestinales, que pueden comprender anomalías de los intestinos, el esófago, la tráquea y el ano. Pueden presentar mayor riesgo de tener problemas digestivos, como obstrucción gastrointestinal, acidez estomacal (reflujo gastroesofágico) o enfermedad celíaca.*
- *Trastornos inmunitarios. Debido a anomalías en el sistema inmunitario, las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de presentar trastornos autoinmunitarios, algunos tipos de cáncer y enfermedades infecciosas, como la neumonía.*
- *Apnea del sueño. Debido a los cambios óseos y de los tejidos blandos que causan la obstrucción de sus vías respiratorias, los niños y adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de sufrir apnea obstructiva del sueño.*
- *Obesidad. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor tendencia a la obesidad en comparación con la población general.*
- *Problemas en la columna vertebral. Algunas personas con síndrome de Down pueden presentar una alineación incorrecta de las dos vértebras superiores del cuello (inestabilidad atlantoaxial). Esta afección las pone en riesgo de padecer lesiones graves en la médula espinal debido al estiramiento excesivo del cuello.*
- *Leucemia. Los niños pequeños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de leucemia.*
- *Demencia. Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo enormemente mayor de demencia; los signos y síntomas pueden comenzar aproximadamente a los 50 años. Tener síndrome de Down también aumenta el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer.*

- *Otros problemas. El síndrome de Down también puede vincularse con otras afecciones, como problemas endocrinos, problemas dentales, convulsiones, infecciones de los oídos y problemas de la audición o la visión.” (Mayo Clinic, 2018)*

Lo antes mencionado es una descripción médica y actual sobre las razones que provocan el síndrome de Down, sus características físicas y las enfermedades que podrían desarrollar con el tiempo, está claro que son personas que necesitan muchos cuidados especiales a lo largo de su vida, esto nos hace pensar en desmentir uno de los mitos más comunes sobre las personas con esta condición: la gente con síndrome de Down tiene una esperanza de vida muy corta (Down Lugo, 2015). De todas estas afecciones es posible que en tiempos remotos esto fuera una realidad, ya que era muy complicado que tuvieran el acceso a todos los tratamientos necesarios. Reflexionamos y creemos que es necesario buscar y comprender la historia de las personas a las que nos interesa investigar para comprender cómo llegaron a estar donde están hoy en día.

Consideramos que el acceso a la salud pública para enfermedades crónicas en la población en general es deficiente, este aspecto nos parece relevante para reflexionar en las dificultades que podría tener una familia para atender la salud de una persona con síndrome de Down, siendo que en el área laboral muchas veces no son contratados debido a la exclusión que sufren, y que por lo tanto en muchos casos es posible que no se tenga acceso a un seguro personal y atención de calidad.

### **Desarrollo**

En relación con las habilidades y aptitudes que son capaces de demostrar las personas con síndrome de Down nos gustaría comenzar por lo que se conoce como la Teoría de la Mente.

El término como tal es originalmente de Premack y Woodruff en 1978, descrito en (Górriz 2015) esta teoría consiste en lo siguiente:

*“al decir que un sujeto tiene una Teoría de la Mente, queremos decir que el sujeto atribuye estados mentales a sí mismo y a los demás... Un sistema de inferencias de este tipo se considera, en un sentido estricto, una teoría, en primer lugar, porque tales estados no son directamente observables, y en segundo lugar porque el sistema puede utilizarse para hacer predicciones, de forma específica, acerca del comportamiento de otros organismos”.* (Górriz, 2015:02)

Nos interesó el trabajo de Ana Górriz porque hace una comparativa muy interesante sobre esta teoría, de niños que viven con autismo y los que viven con síndrome de Down.

Para hablar de la teoría de la mente primero debemos tener algunos conceptos claros, como el desarrollo de las emociones, patrones de referencia social, el concepto de la intersubjetividad, desarrollo de conductas comunicativas, adquisición del lenguaje y el desarrollo de la simulación e imaginación, que Ana Górriz (2015) describe en el artículo que traemos a discusión.

Primeramente, para el desarrollo de emociones propone que el niño en los primeros cinco meses de vida puede discernir expresiones emocionales. Entre los cinco y los nueve meses *“manipulará objetos e interactuará con los otros sonriendo y balbuceando”* y aproximadamente a los nueve meses *“podrá coordinar personas y cosas”.* (Górriz, 2015) Y sobre los patrones de referencia social habla de que es la capacidad de que la persona pueda interactuar con nuevas personas y objetos. (Astington citado en Górriz, 2015)

Cuando Górriz (2015) habla del concepto de la intersubjetividad nos remite a Thrauerthen (1982), quien habla de dos tiempos dentro del proceso de subjetividad, el primero conocido como intersubjetividad primaria: esta se caracteriza por

*reaccionar cara a cara con las figuras de crianza*, se desarrolla entre los 2 y 5 meses. Después, más o menos por el año se desarrolla la intersubjetividad secundaria que se caracteriza por la motivación a compartir tanto intereses como experiencias.

Continuando con desarrollo de conductas comunicativas, Gorriz (2015) habla sobre lo que denomina como *protomentalista* ya que entre el año y los 18 meses de vida el niño da indicios comunicativos que van de la mano con el desarrollo de la mente, su objetivo es *compartir experiencias acerca de los objetos* (Gorriz, 2015); se comienza a señalar con el dedo acompañados de expresiones emocionales, así como interacción con los demás, a esto lo denomina actos protodeclarativos. También habla que los niños de dos años usan protodeclarativos y conforme van desarrollando su mente comenzarán a producir palabras que harán referencia a propiedades y posesiones, esto provocará que hagan la diferenciación entre los estados mentales propios de los de los demás.

Después se habla de la adquisición del lenguaje oral que facilita su desarrollo y con ello la capacidad de simbolizar y representar, ya que para el final del segundo año tienen la capacidad de resolver problemas, identificando soluciones probables y actuando en consecuencia, lo que nos lleva a deducir que pueden pensar en situaciones hipotéticas. (Gorriz, 2015)

Por último, para el desarrollo de la simulación y la imaginación, Gorriz (2015) retoma a Harris (1991) que propone 4 momentos evolutivos en el sistema de desarrollo simulación-imaginación. En el primero intuyen las intenciones de otras personas con respecto a otros objetos y mentes, en el segundo tienen la habilidad de reproducir actitudes, que habla de la capacidad de simular al momento, y, en tercer lugar, la simulación se convierte en imaginación y, por ende, en representación. Finalmente, el niño puede simular intenciones hacia objetivos contrarios a los que percibe.

Para concluir, Gorriz (2015) hace un comparativo en relación con los autistas y las personas con síndrome de Down donde expone como resultado que, a diferencia del autismo, los que viven con síndrome de Down son socialmente sensibles y atentos a las emociones del otro. Igualmente, menciona otros estudios que

demuestran que los niños con esta condición tienen la habilidad de etiquetar emociones y su comprensión con emociones simples, aunque a veces llegan a confundir emociones negativas por positivas; se cree que cuando no están seguros de la respuesta correcta suelen decir “feliz”. (Freeman y Hugues, citados en Gorriz, 2015). En cuanto a la comprensión de intenciones comunicativas nos dice que tienen dificultades con las peticiones indirectas y sugerencias o insinuaciones.

Siguiendo con las habilidades que son capaces de desarrollar, según datos de Fundown Caribe la gente con síndrome de Down tiene

*“[...] habilidades como memoria procedimental y operativa bien desarrollada (pueden realizar tareas secuenciadas con precisión), cuentan con mejor memoria visual que auditiva, les cuesta seguir más de 3 instrucciones dadas en orden secuencial y son capaces de retener de 3 a 6 dígitos tras escucharlos (3-4 dígitos en la mayor parte de los casos / 3-5 imágenes”. (Rodelo, 2015:24)*

*“En relación con el lenguaje, el nivel lingüístico va por detrás de su nivel lector, de su capacidad social y de su inteligencia general, tienen mejor puntuación en pruebas manipulativas que verbales, se les dificulta dar respuestas verbales; dan mejores respuestas motoras y tienen mejor capacidad de lenguaje comprensivo que expresivo. [...] En cuanto a su conducta: no suelen presentar problemas destacables de conducta, la mayoría pueden incorporarse con facilidad a entornos sociales normalizados, como los centros de integración escolar.” (Rodelo, 2015:24)*

*“Con respecto a su personalidad, cuentan con baja capacidad iniciativa, les es difícil inhibirse, tienden a persistir en las conductas y dificultad para afrontar el cambio, así como en su capacidad de*

*respuesta y de reacción al ambiente, baja perseverancia en las tareas y utilización de la capacidad social para evitarlas. Aquí también hacen la acotación que cuando laboran se muestran constantes, tenaces, puntuales, responsables, cuidadosos y perfeccionistas. [...] Hablando de la motricidad tienen torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (manos), lentitud en sus realizaciones motrices, poca coordinación, hipotonía muscular y debilidad de los ligamentos, dificultades para saltar y subir; también tienden a padecer sobrepeso. La atención varía en cuanto al interés en la tarea, tienen dificultad para mantener la atención por tiempos muy prolongados, es fácil que se distraigan frente a estímulos nuevos.” (Rodelo, 2015:25)*

*“Cuentan con mejor percepción y retención visual que auditiva, el umbral de respuesta ante estímulos es más elevado que en el promedio. El síndrome de Down está considerado por el CDC como una discapacidad intelectual, no mental, dicho lo anterior obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales, entienden lo que dicen literalmente, tienen dificultad para comprender bromas o frases con doble sentido, les cuesta algo más de trabajo en generalizar lo aprendido y requiere más tiempo para responder preguntas. [...] Por otro lado, con los aspectos cognitivos muestran lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla y tienen problemas leves con procesos como la conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes.” (Rodelo, 2015:26)*

También en relación con su desarrollo hay que tener en cuenta la funcionalidad de los órganos sensoriales de las personas con síndrome de Down. Según la Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander (2021), los problemas de

vista y de audición son muy comunes en la población infantil general y esto no excluye a los niños Down, por lo que es necesario prestar especial atención para poder corregir estos problemas de entrada de información.

Según datos de esta misma fundación (2021), algunas de las características cognitivas que se presentan en los preescolares con síndrome de Down son:

- *Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo.*
- *Retraso en la adquisición de las diversas etapas.*
- *La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.*
- *Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.*
- *La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.*
- *La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.*
- *El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.*

- *En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización.*
- *En su lenguaje expresivo, manifiestan poco sus demandas concretas, aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.*
- *Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.*

Estas a pesar de ser negativas la fundación aclara que con una correcta educación especializada el preescolar adquiere un buen grado de:

- *Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.*
- *Buena orientación espacial.*
- *Una personalidad que podríamos definir como de "tener gusto en dar gusto"; no rechaza, en principio, el trabajo en general, aunque después señalaremos ciertos problemas, y éste es un elemento que va a depender mucho de la percepción emocional que el interesado experimente en relación con su educador.*
- *Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le hable claro, en frases cortas.*
- *Suele disponer de suficiente vocabulario expresivo, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.*

- *En general, lo que ha aprendido bien suele retenerlo, aunque es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.* (Troncoso, Del Cerro, Ruiz, 2021)

Es indispensable señalar que, una intervención temprana en el ámbito educativo puede facilitar la comunicación del niño con el mundo social y que así se proporcionen nuevas experiencias.

Vygotsky (1993), nos habla sobre el conocimiento el cual no se construye individualmente más bien se establece entre varios, por lo mismo los niños con síndrome de Down, parten de la imitación y los procesos no llegan a ser los mismos, ya que requieren más atención en cuestión de su aprendizaje; ellos necesitan ayudarse de “herramientas” que estructuren el conocimiento previo, siempre teniendo en cuenta el límite de las posibilidades de cada sujeto.

Es por esto mismo que la cultura siempre va a fungir como una herramienta para el aprendizaje del desarrollo en el niño, en el cual el acompañamiento que hagan los familiares o cuidadores será de gran relevancia, ya que ellos son los encargados de insertarlos a la cultura.

No obstante, hay que tener en cuenta que las personas con síndrome de Down presentan dificultades en los procesos psicológicos básicos como el lenguaje, la percepción, la memoria y la atención. Ellos presentan inconvenientes en su aprendizaje por la misma razón de su discapacidad intelectual y con esto nos referimos a que tener una discapacidad no significa no ser capaz, sólo hay que aprender a apoyarse en sus puntos fuertes para facilitar el aprendizaje.

### ***Socialización***

La socialización es un proceso, donde los niños *adquieren conductas, creencias, normas morales y motivos que son el objeto del aprecio de su familia y*

*de los grupos culturales a los que pertenece* (Jasso, 1991). Los padres son los personajes más influyentes durante los primeros años de su vida ya que su vínculo se forma a través de la interacción constante y diaria, lo que provoca que el lazo que los une sea fundamental.

La semejanza entre personas permite su clasificación y su inclusión bajo el mismo concepto abstracto al que pertenecen otras personas del mismo grupo social (Jasso, 1991), esto quiere decir que existen interrelaciones concretas y dinámicas entre las personas. Los niños con síndrome de Down se ven como diferentes con respecto a los demás individuos que no tienen el síndrome ya que las personas con este síndrome tienen afectaciones en sus capacidades mentales y diferenciaciones en sus rasgos físicos. Esta población son miembros de la sociedad en su origen, pero también pertenecen a una sociedad en la que esas diferencias marcan una diferencia en sí misma. Depende en gran medida del contexto social donde nace el niño, y es que podría verse favorecido o perjudicado, según la concepción que ya tengan en el momento social que predomine.

Según Jasso (1991), integrar al niño Down a la sociedad, más que ser un asunto de política es de filosofía de vida y depende del tipo de sociedad. Por esto mismo la sociedad considera que todo individuo (con o sin síndrome de Down) está a su servicio y todas sus actividades solo son importantes si están a su disposición. Sucede entonces que cuando los individuos no son capaces para responder a esta exigencia, cuando su presencia representa un prejuicio para la productividad, una carga o un peligro para la estructura, no se ve más remedio que segregarlos, para lo cual no solo se les niega el derecho a las exigencias, sino también provoca que se les vaya marginando poco a poco.

Por otro lado, cuando las sociedades tienen como característica fundamental estar al servicio del individuo, entonces resulta que las personas y sus actividades tienen sentido por sí mismas y no importa tanto los beneficios que el individuo brinde a la sociedad; en ellas la discriminación es menor.

Ahora bien, siendo la socialización un proceso mediante el cual el individuo obtiene elementos socioculturales de su medio ambiente y los integra a su personalidad para adaptarse a la sociedad, se puede decir entonces que el socializar es el proceso por el cual el niño aprende a diferenciar lo aceptable de lo inaceptable en su comportamiento, además de ser un proceso muy importante que se da en los niños desde muy corta edad. Por lo tanto, se espera que los niños aprendan, por ejemplo, que robar, golpear y matar están mal, y la amistad, la amabilidad, al igual que compartir es bueno.

Esta idea nos lleva a que el modo en que socializamos en los primeros años de vida es en gran parte aprendida a través de la imitación, aunque también comúnmente entren moderadores como lo son el premio, el castigo, experimentar, fallar, corregir y volver a intentar. Aunque conforme van creciendo la exigencia de los comportamientos demostrados tiene que ser mucho más selectiva bajo ciertas circunstancias, para posteriormente ser modificados bajo circunstancias diferentes. Es por esto mismo que el comportamiento social del niño no es perfecto ni mucho menos, pero va a aprender a ser más asertivo y buscará maneras para serlo. (Jasso, 1991)

También el autor destaca que la socialización está muy ligada a establecer buenas relaciones interpersonales, ya que en algunos casos los problemas en la socialización se pueden deber a poca o nula interacción de los padres y familiares con sus hijos y con otras personas, por esto mismo es importante que todos los niños tengan la oportunidad de tener interacción con otros niños para que junto con su desarrollo cognitivo puedan superar las dificultades sociales. Este proceso se recomienda desde muy temprana edad para que se pueda integrar al niño lo antes posible y participe activamente en su entorno.

## **Capítulo II. Subjetividad**

La construcción de sujeto y sociedad histórico-social, es un análisis propuesto por Margarita Baz (2003) donde la subjetividad está presente en lo

colectivo y en lo singular; siendo lo colectivo las construcciones sociales de significado que llegan a ser asumidas por un conjunto de sujetos. Cada acontecimiento y las diferentes formas en las que se manifiesta la subjetividad, se construyen a través de un pasado que determina la organización social; colectiva y singular, en la que nos constituimos como sujetos.

*“La idea de una subjetividad colectiva se refiere a aquellos procesos de creación de sentido, instituidos y sostenidos por formaciones colectivas.” (Baz, 2003, p.144)*

Las manifestaciones psicosociales de la subjetividad se expresan en el entorno a través de un proceso de constitución de sujetos, en el que los sujetos y la sociedad intercambian una relación recíproca de construcción. Los sujetos al vivir en sociedad son permeados por ella, misma que determina las experiencias, formas de vida, pensamiento e incluso acciones. Al mismo tiempo la sociedad la formamos todas y todos, somos parte de la sociedad, por lo tanto, no la pensamos como un algo inalterable, sino que está en constante transformación; creamos la sociedad, misma que nos constituye como sujetos.

En cuanto a lo singular, está presente en procesos de individualización y diferenciación, formados a partir de lo colectivo. Somos sujetos con base en la experiencia, formados de un devenir histórico en lo singular por experiencias dentro de una sociedad construida a través de procesos históricos. (Baz, 2003). Por lo tanto, podemos establecer que la construcción subjetiva de las vivencias y experiencias de las personas con Síndrome de Down y sus familias, así como la forma en la que se relacionan, son en gran parte determinadas por el lugar que reciben en la sociedad, en términos de lo colectivo.

Para continuar con el planteamiento de la subjetividad en torno al síndrome de Down, es preciso comprender lo que actualmente somos como sociedad, la realidad

colectiva en la que vivimos y cómo los procesos sociales construyen nuestra realidad singular. La sociedad inevitablemente está pasando por una etapa en la que la desigualdad genera violencia, misma que se expresa en la discriminación generada por la estigmatización de sus vidas.

Otro término que nos parece relevante abordar para comprender las formas de violencia que viven, es el capacitismo, entendido por nosotros como una forma de discriminación socialmente internalizada, muchas veces inconsciente que desfavorece a las personas con discapacidad al someterlos a desventajas que limitan la posibilidad de llevar una vida plena.

*“El término capacitismo (ableism) denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (disability), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (able-bodiedness), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad.” (Toboso, 2017: 73)*

Fiona Campbell lo define como un entramado de creencias, procesos y prácticas que producen la subjetividad a través de la cual se construye el sujeto como un cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad vista fuera de un diagnóstico médico, en lo social es interpretada como una condición devaluante del ser humano. (Campbell en Toboso; 2017: 73)

Nos enfocamos en el estigma y la discriminación para comprender como esto ha influido en el capacitismo hacia las personas con síndrome de Down, y de qué forma todos estos factores influyen en la construcción de la subjetividad singular de los sujetos con quienes colaboramos en esta investigación.

Un ejemplo de las formas en que se manifiesta lo anterior, es lo que plantea Cúpich (2008) cuando menciona que, desde las vertientes filosóficas, políticas, históricas y sociales se destacan dos formas de relación simultánea entre los hombres: a) la relación entre semiosis (proceso de comunicación lingüística), y b) las relaciones de producción-reproducción social de bienes/consumo, y que estas últimas crean el concepto **el *homo faber***, el hombre productivo, trabajador, por lo que podemos entender que para la sociedad, un hombre funcional, es un hombre existente. En nuestros tiempos, el reconocimiento de ser o pertenecer es atravesado por el orden del trabajo, por la posición de saber o por la acumulación de capital material o cultural.

En el caso de nuestra investigación, las personas con Síndrome de Down que son catalogadas como discapacitadas, son destinadas a ser arrojadas fuera de su circuito, no por sus características biológicas, orgánicas, sino por la introducción de significados producidos actualmente, los cuales se expresan en códigos y subcódigos que “explican”, reiteran la diferencia y justifican la discapacidad como distancia de la norma, del desempeño y del rendimiento.

Como ya lo hemos venido abordando a lo largo del marco teórico, la discriminación que sufren los sujetos con síndrome de Down es resultado de desinformación, tabúes y falta de oportunidades. Muchas veces se piensa que su condición física imposibilita el quehacer en distintos ámbitos, no se les cree capaces de realizar tareas que cualquier otro sujeto puede llevar a cabo.

En uno de sus planteamientos, Luis Villoro (1992) menciona el desarrollo de una sociedad creada por los descendientes de aquel hombre nuevo, que, si bien presentaban variaciones del pensamiento moderno, conciben al mundo como un objeto para el hacer de él, la voluntad de lo que llama “la mano y el ojo del hombre”, que se refiere a que todo objeto tiene un nombre y un lugar en el mundo de acuerdo con el sentido de utilidad que le dé el hombre moderno. Se autonombró la obligación moral de ordenar el mundo según sus modelos racionales (formas de comprender el mundo) para así lograr el llamado desarrollo de la humanidad. Aunque sabemos que el autor habla de la discriminación racial, pensamos que este devenir histórico

influye en diversos tipos de discriminación, pues al imponer un hombre con determinadas características como modelo hegemónico, impacta en que el colectivo, en una dinámica de poder, coloque a quienes no encajan en este modelo como “lo otro”, o como lo hemos mencionado en capítulos anteriores, como lo “anormal”.

Lo anterior, ha permitido reprimir y cosificar las experiencias subjetivas de personas con síndrome de Down y sus familias, no sólo en lo singular sino en las formas de organización que excluyen cualquier tipo de diversidad, impidiendo que el entorno se adapte a sus necesidades para llevar una vida plena, pues la sociedad en conjunto históricamente ha sido creada para un solo tipo de sujeto.

Es por esto que la naturalización de estos modelos hegemónicos es un proceso que tiene repercusión en la creación de subjetividad, posicionando a las diversidades como lo diferente, como si algo estuviera mal en ellos, llegando en algunos casos hasta a interiorizarlo, manifestándose en vergüenza y culpa por parte de quienes viven con síndrome de Down, sus madres, padres, hermanas, hermanos, y personas cercanas, atravesando por un proceso de duelo y aceptación por los estigmas que establece lo colectivo.

He aquí una de las posibles razones por las cuales pensamos esta problemática como un antecedente a la situación actual en la que se desenvuelven las diversidades, incluido el síndrome de Down; uno de los posibles supuestos es que quienes tienen un sentido de pertenencia e identidad, cuentan metafóricamente con un “espejo” que refleja su cultura, historia, y pensamiento colectivo que les respalda como lo único válido. Algo que a quienes no forman parte de un estereotipo hegemónico les ha sido arrebatado a través de procesos discriminatorios durante nuestra formación y experiencias subjetivas. La autora Isabel Jaidar nos remite a lo siguiente:

*“...el narcisista, en cambio, necesita desesperadamente sentirse superior a los demás, la desgracia para ellos es que por más que intenten construir una imagen social de superioridad con respecto a*

*los otros, siempre se sentirán en un vacío vincular de profunda inseguridad.” (Jáidar, 2006, p.55)*

Es así cómo podemos dar una posible explicación de los actos discriminatorios y términos despectivos que se instauran en nuestra sociedad jerarquizando identidades por medio de relaciones de poder desiguales, que imponen y excluyen a las minorías. Pensamos que es necesario cambiar profundamente el pensamiento colectivo que, consciente o inconscientemente hace que validemos estas actitudes, resignificando lo que es el síndrome de Down y diversas identidades que se han visto afectadas por esta situación, que al medir a todas las personas bajo un mismo estándar invisibiliza las experiencias de muchos sujetos que físicamente no son iguales, y que por esa razón se han negado sus derechos.

## **Capítulo III. Síndrome de Down: Institución y Biopoder (familia, escuela)**

### ***Descripción de Institución y Biopoder***

Para comenzar con la reflexión acerca del biopoder y las personas con síndrome de Down, nos preguntamos ¿en dónde se instauran las relaciones de poder? Nos parece relevante aclarar este punto pues en función de nuestra investigación, nos interesa analizar la familia y la escuela como instituciones en las cuales el sujeto se forma y se desenvuelve en su día a día.

Traemos a discusión a Cornelius Castoriadis (2012), quien nos ayuda a comprender las instituciones sociales. Plantea que llevamos el funcionamiento de la sociedad a ciertas leyes no jurídicas, lo que él llama signos del imaginario social; normas, valores, modos de vivir, de educar a los niños, distintos en cada sociedad, la cual se orienta según sus propios valores y significados. La institución se construye a través del imaginario instituyente, que a la vez es colectivo.

Existe una “creatividad” del imaginario colectivo (instituyente) que plantea significados, e instituciones en las cuales estos significados se encarnan, esto es lo que le da sentido a la vida del sujeto, quien busca representaciones que le agraden en función de encontrar una lógica y una explicación al mundo que lo rodea, como en la frase “esto tiene sentido para mí”. (Castoriadis, 2012)

Las instituciones de la sociedad son aquellas en las que todo está establecido como una norma social y no necesariamente está escrito como norma jurídica; entre estas se encuentran el lenguaje, el derecho, la religión, la familia, la existencia de un estado o colectividad pública, entre otras. (Castoriadis, 2002)

Todo lo que está socialmente implícito, como las costumbres de una sociedad tradicional son sancionadas cuando no se cumplen; cuando el individuo no cumple con la norma establecida sufre el rechazo social por parte de los demás miembros,

pero esto no está escrito ni establecido explícitamente, sino que, al instituir a los sujetos, forma parte de ellos, de sus formas de pensar, vivir y representar la realidad. (Castoriadis, 2002)

Es ahí donde nosotros ubicamos la problemática de la representación social acerca de las personas con síndrome de Down, pues el imaginario social los ve como personas “menos capaces” o incluso percepciones más discriminatorias y excluyentes. La capacidad del ser humano de crear nuevas significaciones y conocimiento dentro de la sociedad no necesariamente es “buena” sino que puede dar paso a estas nociones excluyentes acerca de la existencia de ciertos grupos.

Siguiendo al autor, una vez instituido algo dentro del imaginario social, es difícil hacer un cambio si no es dentro de un proceso en el cual de forma crítica resignifiquemos las formas de concebir el mundo. Castoriadis nombra al lenguaje como institución primera, junto con la sociedad, y hace referencia a que este se organiza a través de significaciones puestas en palabras; es así cómo podemos expresar el sentido que encontramos en todo lo que nos rodea. (Castoriadis, 2002)

Es necesario el lenguaje como institución social ya que dice mucho sobre éstas; lo que decimos es el reflejo de lo que está instituido en cada sociedad y en cada uno de nosotros, es por eso que, en primera instancia, decidimos dentro del trabajo de investigación, desplazar la definición de *discapacidad* hacia el ámbito médico, y desde la *diversidad funcional* enfocarnos en la singularidad de cada funcionalidad, ya que, como explicamos anteriormente, la palabra “discapacidad” puede estar cargada de sentidos en los cuales se les ve como incapaces, lo que se traduce como discriminación y exclusión en muchos casos, que es lo contrario a la percepción del enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum<sup>3</sup>, en la que se busca reconocer las capacidades de cada persona y adaptar el entorno a ellas.

---

<sup>3</sup>Este planteamiento se abordará más a profundidad en el apartado “Diversidad funcional: Estigma y discriminación”.

Lo que podemos hacer es cuestionar lo instituido a través de la reflexión, a lo que el autor llama la tentativa de dilucidación. Debe haber una ruptura histórica que cuestione la institución en la que nos hemos formado, es decir, que los individuos sean capaces de crear los recursos para poder cuestionar las instituciones que los forman. Los individuos deben reconocer que las leyes en las que se basan son obra de ellos mismos y por lo tanto pueden modificarlas. (Castoriadis, 2002)

Una vez planteado el marco en el que se desarrollan las relaciones de poder, debemos hablar del acto de control que ejercen las instituciones sociales sobre la población, es por ello por lo que abordaremos los conceptos de biopoder y biopolítica.

La idea del biopoder es un concepto desarrollado por Foucault (1996), a lo que refiere este término es a la práctica de ejercer poder desde lo instituido, para someter y controlar a la población con base en saberes supuestamente verdaderos y relaciones de poder; a su vez, se ocupa de que los individuos produzcan y reproduzcan ellos mismos las acciones que les fueron impuestas.

Ya que esta manera de ejercer el poder es sobre lo que se considera humano, pensando al cuerpo como *máquina*:

*“su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: una anatomopolítica del cuerpo humano.”* (Foucault, 1996: 168)

De esta manera el biopoder cambia el derecho a la vida que previamente el soberano les daba a los súbditos haciendo la vida de un objeto que se puede administrar, vender o incluso cambiar. (Foucault, 1996) En relación con este

concepto, se encuentra la biopolítica que es una idea que se lleva de manera paralela con el biopoder.

La biopolítica refiere a una serie de tácticas ejercidas por el Estado que busca gestionar los procesos biológicos de su población; Foucault (1996) sostiene que este fenómeno tiene como objetivo:

*“tomar en gestión la vida, los procesos biológicos del hombre-especie, y asegurar no tanto su disciplina como su regulación (...) Más acá de ese gran poder absoluto, dramático, hosco, que era el poder de la soberanía, y que consistía en poder hacer morir, he aquí que aparece, con la tecnología del biopoder, un poder continuo, científico: el de hacer vivir.”* (Foucault, 1999: 199)

Tristemente, este último término no pudo ser profundizado como debía ya que Foucault falleció antes de definir este concepto con claridad. *“Para la sociedad capitalista, la biopolítica es lo que realmente cuenta, lo biológico, lo somático, lo corporal”* (Foucault, 1996: 365-366); en otras palabras “política corporal”, como menciona Byung-Chul Han (2014). El neoliberalismo da un mayor enfoque a la “psique”. Para incrementar la productividad, no se superan resistencias corporales sino optimizan procesos psíquicos y mentales.

Parte de hablar y profundizar sobre el tema del biopoder en este trabajo es para ponerlo en contraste con nuestro tema de investigación y, como lo hemos planteado previamente, a las personas con síndrome de Down se les discapacita por tener “discapacidad intelectual” y por lo tanto no se les permite ejercer un rol laboral activo y permanente, en parte, por los mitos alrededor de ellos: como que estas personas están enfermas, que siempre será como niños y jamás crecerán, que tienen una esperanza de vida muy corta o que tienen problemas graves de conducta (Down Lugo, 2015) y en la mayoría de los casos, como ya se mencionó, no son reales. Parte de nuestra idea es que, esta desinformación que hay en la población general,

es debido a que no tienen las mismas capacidades de desarrollar habilidades que les permitan competir y generar capital contra los que son socialmente aceptados y llamados “normales”.

### ***Familia y Síndrome de Down***

En nuestra investigación observamos que la familia es una institución que está fuertemente marcada, esto porque se le considera una institución primaria, ya que desde su nacimiento, el sujeto se encuentra inmerso en ella, es ahí donde vive, desarrolla experiencias y habilidades que servirán como base para la vida en todos los ámbitos de su existencia, es la inicial fuente de enseñanza, conocimiento y sustento; por lo cual, retomando lo que Saal Frida (1998) plantea respecto a este concepto, es una organización encargada de posibilitar la reproducción y manifiesta que sin familia tampoco existiría una sociedad.

La familia se puede considerar como la unidad social que enfrenta diversas tareas para desarrollarse y que presenta distintos cambios para mantener su continuidad ya que tiene que apoyar y estimular el crecimiento de los miembros de esta familia para que por sí solos se puedan adaptar en tanto a sus cambios internos como a sus cambios en sus relaciones sociales. (Saal,1998)

Ahora bien, el nacimiento de un hijo con discapacidad afecta la dinámica familiar porque se genera un gran impacto, por el hijo que no fue, por el hijo que se anhelaba o por el cuestionamiento del hijo ideal frente al real. De este modo, Mannoni (1990) en su libro *“El niño, su enfermedad y los otros”* nos menciona que el malestar que se presenta en los padres, específicamente, es sobre su “niño real” pero sobre todo por lo que significa la infancia para ellos. En otras palabras, los padres se enfrentan a la derrota del deseo que implica para ellos la infancia anhelada de sí mismos y que confieren a su hijo, y finalmente, como retoma Mannoni (1990) más adelante, el futuro de su hijo como adulto ya que se le otorga implícitamente cumplir los deseos de los padres.

Ya que los padres han pasado por una etapa de aceptación, e incluso cuando aún se encuentran en camino a esta, Mannoni (1990) comprende que el discurso parental es un discurso colectivo, en donde la “novela familiar” es construida como libreto, que define roles, lugares, funciones y ante la presencia de otro, realiza movimientos de historización que transforma los hechos en acontecimientos significativos.

Es decir, “la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos...” Lo cual nos refiere a que este niño soñado tiene por misión reparar la carencia, esto dado que el nacimiento de un bebé retardado representa una herida narcisista para la madre, sin embargo, es la única en proseguir las consultas, en exigir nuevos diagnósticos, nuevas investigaciones, nuevos tratamientos y la resignación no siempre es una opción principal ya que busca la identificación con su hijo. (Mannoni, 1990, p.22)

Esto mismo porque se tienen expectativas y proyecciones muy conscientes de su hijo deseado, todo esto se da desde el vínculo de pareja y se debe tener en cuenta que cada camino que recorren las familias es de manera singular porque presentan e implican nuevos elementos que son subjetivos por los cuales deberán atravesar y resolver, ya que su principal tarea será mejorar las condiciones y la calidad de vida de su familia.

Por lo tanto, es importante que veamos el síndrome de Down no solo como una dificultad que se presenta para el sujeto, sino también para toda la familia, ya que a cada miembro le afecta de una manera diferente, todos lo ven desde distintas perspectivas y es una situación que puede llegar a generar muchas dudas, angustia, miedo o frustración, ya que es algo desconocido, para lo cual no están preparados y el recibimiento de un nuevo miembro provoca alteraciones en su dinámica familiar ya que deben modificar sus hábitos a este nuevo sujeto, quien, desde sus primeras horas de vida, demanda nuevas necesidades.

Es importante entender que se generan ciertos apoyos que tienen un rol importante para mejorar el funcionamiento y la calidad de vida de las personas. Por lo mismo,

es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con Síndrome de Down son inestables, ya que se pueden incrementar o reducir y es por esto mismo que la familia forma parte importante y funge como apoyo en cuestión de su realización. (Adroher, 2004)

La autora Ángela Hernández (1997) manifiesta que la familia es un sistema evolutivo, pero se deben de tener distintas referencias para permitir comprender este concepto, que se organizará de la siguiente manera:

***“La familia como institución social.*** *En este ámbito podemos decir que se va a llevar a cabo por un sistema de normas que tienen reglas de comportamiento para cada uno de sus miembros y se organiza en patrones que son individuales para cada tipo de institución.*

***La familia como grupo.*** *Es un conjunto de personas que van a interactuar para lograr una supervivencia que se va a orientar más a un funcionamiento que va a ser interno hacia las relaciones externas.*

***La familia como construcción cultural.*** *Esta va a conllevar valores sociales, tradicionales, religiosos y políticos.*

***La familia como sistema de relaciones emocionales.*** *Conllevar necesidades emocionales como el afecto, el odio, la complacencia en donde el individuo llevará procesos de interacción en otros contextos.”* (Hernández, 1997)

Es así como la familia ha sido la institución -responsable- de velar por el bienestar de cada uno de sus miembros, no sólo en cuestiones materiales, físicas, psicológicas y sociales sino también espirituales. A esta institución se le ha destinado la función de controlar, a cada uno de sus miembros para que asista a

áreas educativas, trabaje y cumpla con su rol en cuanto a su familia. Por esto mismo, se tiene en consideración a las familias para ayudarles a mejorar las formas en las que se posicionan frente a la diversidad funcional, ya que se está abriendo un nuevo camino para mejorar la calidad de vida de los diferentes miembros que la conforman. Como bien lo menciona Cunningham (2000), para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad estos tienen que desarrollar nuevos conocimientos, nuevas habilidades y reconstruir las ideas que tienen acerca de sí mismos.

Estas familias, frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios, por lo que las personas que los rodean necesitarán algún tipo de apoyo en diferentes momentos. Cunningham (2000) considera que las necesidades de las familias forman parte de un sistema perteneciente que están estrechamente interrelacionadas ya que existe mucha desinformación y carencia de apoyo social.

Los cambios se van a producir a partir del compromiso y la participación de cada persona que forma parte de su núcleo familiar, ya que será indispensable en todo su proceso, el cual favorecerá a una convivencia en donde predomine la colaboración y el desarrollo en otras instituciones.

### ***Escuela y Síndrome de Down***

Ahora bien, por lo que se refiere a la escuela como institución, vale la pena decir que ésta también es fundamental en el desarrollo de los seres humanos ya que es formadora de sujetos desde un ámbito educativo y socioemocional, por lo cual se considera una

*“institución socializadora ya que en ella se transmiten pautas sociales y valores que ayudarán al alumno a vivir en grupo e integrarse*

*posteriormente a la sociedad respetando sus normas, leyes y valores.”*  
(Gill, 2011)

Si bien, esto sería lo ideal para el desarrollo de todo sujeto, no siempre existen las mismas posibilidades para las personas con síndrome de Down ya que, aunque existan leyes contra la no discriminación dentro de las instituciones, no se encuentra integrado un protocolo e incluso no existe muchas veces el profesionalismo y experiencia por parte de los directores y profesores dentro de las escuelas; ejemplo de esto es que a pesar de la aceptación por parte de la institución a un niño con síndrome de Down, se le aparta de los estudiantes de su mismo nivel educativo para colocarlo en un grupo especial, no permitiendo así, la socialización con el *otro*.

Y es que es de suma importancia comprender para esto dos términos: la *integración* y la *inclusión*. De acuerdo con Casas (2013), quien retoma a su vez a Míguez (2013), la *integración* es aquella acción o movimiento que realiza un sujeto para adaptarse a una estructura, con el objetivo de que en un momento la estructura se adapte a él. Por el contrario, en la *inclusión*, es la estructura la que debe estar preparada y ser *receptiva* para toda situación que se presente.

Es así como, aunque exista una norma reglamentaria que no permita el rechazo de niños con síndrome de Down en las escuelas, si no existe una conciencia social de inclusión por parte de los que conforman esta institución, la persona con este síndrome no socializa ni tendrá un aprendizaje significativo a que si estuviera acompañado de sus demás compañeros. Según lo retoma Casas (2013), a partir de Honneth (1997), es “*la relación recíproca*” la cual supone el reconocimiento de uno mismo en el otro, por lo que, si el niño con síndrome de Down se ve como aquel que no es capaz de lograr hacer sus tareas y actividades planteadas en clase como lo dictan los profesores, mediante la mirada del *otro*, él creará que en realidad no es capaz porque los demás lo creen. De acuerdo con Casas (2013), quien retoma a Honneth (1997), “*esta desvalorización deviene en pérdida de la autoestima personal, y, por ende, de la oportunidad de entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades singulares*”. Esto habla del impacto psicosocial que

tiene la condición de “discapacidad” en la vida de las personas con síndrome de Down y características de funcionalidad diversas.

Es demasiado importante la familia como institución dentro de este tema pues, como hemos visto en páginas anteriores, crecemos en una sociedad donde nos hacen creer que el éxito está en lograr tener títulos universitarios, diplomas y cientos de papeles para ser reconocidos por los otros, para que sólo de esta manera podamos merecer el respeto de la sociedad por haber realizado lo idealizado, pero ¿qué o quién nos hace creer que eso es lo correcto? y ¿qué pasa cuando no *cumplimos* con los estándares que nos enseña la sociedad que son los correctos para socializar?

La deserción de chicos con síndrome de Down puede deberse a diversos factores tanto económicos como sociales, sin embargo, cabe recalcar que en muchas ocasiones son las críticas y ofensas por parte de este *otro*, donde se espera encontrar un apoyo y compañía escolar, aunado al bajo nivel de experiencia y dedicación por parte de los tutores, lo que conlleva a una escapatoria del chico con síndrome de Down por no haber logrado algo que, desde un inicio, debió ser responsabilidad por parte de la institución formadora.

Es por ello por lo que nuestra investigación está basada en esta idea de *inclusión* que se necesita hoy en día y que debe tomarse como una tarea social, ya que consideramos que si bien, la familia es el núcleo con el que los sujetos se desarrollan desde el día en que nacen, la escuela da seguimiento a la responsabilidad que se tiene a la hora de formar un sujeto con todas las cualidades y virtudes que sean posibles para una mejor sociedad; todo a manera de ciclo sin fin.

## Capítulo IV. Diversidad funcional: Estigma y discriminación

En el presente capítulo, se pretende abordar la diferencia entre *discapacidad* y *diversidad funcional*, además de ahondar este último concepto, cómo y dónde surge, cuál es el trasfondo de su creación, y finalmente, se hablará del estigma y la discriminación -en términos teóricos- que rodean a los sujetos que viven el Síndrome de Down.

Para esta investigación, definimos el concepto de *discapacidad* a partir de Susana Rodríguez y Miguel A. Ferreira (2010:210) quienes lo relacionan a una falta, una carencia o una condición negativa; por lo que decidimos renunciar al concepto pues señala a los sujetos que carecen de algo que otros no: se les califica o etiqueta, como deficitarias, imperfectas, y, en consecuencia, sujetas a una desviación respecto de cierta normalidad.

En muchas ocasiones, la *discapacidad* limita las experiencias de vida de muchos sujetos, pues las personas a su alrededor tienden a hacer juicios de valor al asociar el término a un cierto imaginario social, una imagen atribuida a personas vulnerables, dependientes, infantilizadas, sin inteligencia e incapaces, por tal motivo se le niega el acceso a una vida digna como a la que cualquier otra persona tendría posibilidad. Esta investigación no comparte esta visión, pues lo que se busca es concientizar y visibilizar la minimización o, en otros casos, la anulación que estas personas sufren.

Dicho lo anterior, consideramos que el concepto de *Diversidad Funcional* se apega más a la visión que esta investigación tiene en tanto integración e inclusión en México.

*“El concepto “diversidad funcional” surge en 2005 promovido a partir de la comunidad virtual que el movimiento por una Vida Independiente español creó en Internet en 2001, el Foro de Vida Independiente (FVI).*

*El concepto pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente a las personas con discapacidad (siendo “dis-capacidad” un ejemplo de las mismas). El concepto pretende una calificación que no se inscribe en una carencia, sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce. El FVI, con el concepto diversidad funcional, reclama el respeto a la dignidad, integral, de la persona humana.” (Rodríguez y Ferreira, 2010: 294)*

El desplazamiento del término *discapacidad* permite a los sujetos libertad, un nivel de independencia mayor, una disminución del carácter dominante sobre sus vidas; también, les permite una mayor participación social y, lo más importante, se les aparta de etiquetados que lo único que hacían era remárcales alguna falta al introducir la una perspectiva de respeto a la diversidad funcional y descentralización de un solo tipo de cuerpo y funcionalidad. Apoyando lo anterior, Romañach y Lobato (2005:04) dicen que el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad, pero, no hay cabida para la minusvalía o la anulación, simplemente se contempla la *diferencia* del sujeto en sus procesos constructivos sociales y de entorno.

En el caso del Síndrome de Down, muchos son los casos de personas que han expuesto las múltiples situaciones sobre discriminación y exclusión a lo largo de sus vidas. Ruiz (2012) dice que las personas con síndrome de Down son vistas como grupo aislado o distinto por parte del resto de la sociedad, de forma que, desde el principio, suscitan unas actitudes determinadas hacia ellas, en general basadas en visiones simplificadas, con frecuencia trasnochadas y empobrecidas sobre su naturaleza. Una actitud es entonces una toma de posición respecto a algo, por

medio de la cual una persona se sitúa a favor o en contra frente a una realidad o una posibilidad.

*“Las actitudes comprenden lo que alguien piensa, lo que siente y lo que hace. Y los tres componentes, el cognitivo, el afectivo y el conductual, implican siempre la evaluación del objeto de la actitud. Así, las creencias pueden ser favorables o desfavorables; los sentimientos son positivos o negativos, y el comportamiento, puede ser de apoyo u hostil.” (Ruiz, 2012) falta página*

Ruiz (2012) explica que el síndrome de Down es visto como el arquetipo, el prototipo, el paradigma, el modelo, el ejemplo, la imagen de esta discapacidad; y su mera presencia en una persona dispara en quien la contempla sus certezas más primitivas, enraizadas en lo más profundo de su mente, muchas veces de manera inconsciente.

Todas estas ideas e imágenes a su alrededor tienen lugar gracias al sistema de creencias que adquirimos a lo largo de nuestras vidas. Todos contamos con creencias previas sobre lo que es el retraso mental, la deficiencia intelectual. Éstas, pueden ser el resultado de experiencias infantiles, en vivencias personales, en opiniones de otras personas o en lo que se ha aprendido o estudiado; es decir, su origen puede fundamentarse en experiencias directas o indirectas. Las creencias se hacen presentes en distintos momentos de manera inconsciente.

Otro elemento importante por resaltar en tanto al tema del Síndrome de Down y la inclusión e integración del sujeto, son las emociones, sentimientos que no se controlan, se viven; dan lugar al agrado o desagrado, rechazo o atracción, gusto o disgusto. Estos son notables en las personas casi evidentemente.

Agregamos también que, las creencias y emociones (pensamiento y sentimientos, respectivamente) existen en el plano subjetivo, en un espacio privado del sujeto, personal que puede o no ser compartido.

Las acciones, los actos, la actitud, por el contrario, se encuentran en el plano objetivo, visible. Estas serán el reflejo de las dos anteriores, son vistas en áreas de la vida de los sujetos, es decir, aquellas creencias y emociones respecto de un tema se verán reflejados en la toma de decisiones en relación con ellos. Por ejemplo, será notable cuando se trate de contratar a una persona con Síndrome de Down en una empresa, o un director se cuestione permitir a un niño con Síndrome de Down inscribirse en una escuela. Las acciones serán el resultado de los conocimientos previos que las experiencias de vida no brinden y las emociones que nos dejen, sin embargo, no justifican la discriminación y exclusión.

*“La mera presencia en situaciones sociales de las personas con esta trisomía tiene un efecto inmediato sobre los demás sujetos, que deberán forzosamente posicionarse y actuar en función de esa postura personal. [...] el contacto **directo automáticamente provoca la reflexión y remueve las conciencias.**” (Ruiz, 2012) falta página*

Al haber un enfoque más centrado en las diferencias y menos en las carencias, creemos que podría darse un cambio de mentalidad o un cambio en el imaginario social de la colectividad. Quizás el estigma y la discriminación que aún son vigentes, puedan llegar a su fin.

### ***Inscripción y violencia simbólica***

En muchas ocasiones, en el marco de las relaciones de poder, se da un dominio normalizado en función de percibir grupos como inferiores o, en este caso “menos capaces”, lo que da lugar a la exclusión social a través de la discriminación que, como mencionamos en un apartado anterior, limita las posibilidades de un desarrollo pleno y una vida digna.

Dentro de la problemática de la exclusión y discriminación que se da hacia las personas con síndrome de Down y en general hacia la diversidad funcional, nos preguntamos ¿Cuál es el origen de esta? ¿Existe una razón fundamental por la cual la sociedad pase por alto algunos tipos de violencia? Pensamos que las formas de describir a las personas con síndrome de Down y las nociones que comúnmente se tiene de ellos es el principal motivo por el cual a lo largo de la historia se han instituido diversos tipos de violencia hacia ellos. Entendemos la violencia como formas a través de las cuales se sobrepasan los límites de la dignidad y la humanidad de una persona para imponer formas de pensar, dar órdenes o dominar al otro.

En el planteamiento de Pierre Bourdieu (1979) encontramos que la violencia simbólica se da en el “imaginario social”<sup>4</sup>, ahí donde se reconoce al otro como inferior, en las representaciones sociales las cuales una vez instituidas es difícil cambiarlas.

*“La noción de violencia simbólica invita a pensar en ese concepto, el de violencia, junto a la idea de lo simbólico como un espacio en el que necesariamente los agentes sociales se encuentran en una relación de percepción y reconocimiento. “(Calderone, 2004:01)*

Como en todas las relaciones existe el poder, y es en ese poder donde se inscribe la violencia, que, si bien puede pasar a lo físico, no siempre es así. Comienza en lo simbólico, donde se logra imponer significaciones como legítimas disimulando en las relaciones la fuerza con la que se agrede al dominado. (Bourdieu, 1979)

Esta legitimidad es lo que le da validez a la violencia, en lo que se fundamenta la discriminación, el estigma y la exclusión que viven las personas con síndrome de Down.

---

<sup>4</sup> Término propuesto por Cornelius Castoriadis (2002).

Reflexionando, nos damos cuenta de que la violencia simbólica como reproducción del poder, está presente también en los sujetos dominados, pues al formar parte de la sociedad, de la misma manera reproducen las formas de significación que se les atribuye. Como lo vemos en Bourdieu:

*“La violencia simbólica es esa coerción que se instituye por mediación de una adhesión que el dominado no puede evitar otorgar al dominante (y, por lo tanto, a la dominación) cuándo sólo dispone para pensarlo y pensarse o, mejor aún, para pensar su relación con él, de instrumentos de conocimiento que comparte con él y que, al no ser más 1 que la forma incorporada de la estructura de la relación de dominación, hacen que ésta se presente como natural...”* (Bourdieu en Calderone, 2004:01,02)

El concepto de *discriminación* es definido por distintas maneras, como:

*“[...] un comportamiento negativo en contra de los miembros de un grupo que es objeto de una imagen negativa.”* (Prevert, Navarro y Bogalska, 2012:09)

*“[...] una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos causado o recibido.”* (CONAPRED, 2021)

En cuanto al término *estigma*, Goffman (1963:02) hace referencia a un atributo profundamente desacreditador, es decir, a todo un conjunto de prejuicios que un sujeto puede hacer del otro y, en función de ello, “calificarlo”.

En el caso de nuestro tema de investigación, estos últimos dos conceptos juegan un papel bastante activo en sus vidas. El primero en aparecer es el *estigma*; al escuchar Síndrome de Down, vienen al sujeto un sinnúmero de conceptualizaciones que

se han ido interiorizando a lo largo de la vida. Rodríguez de Rincón (2017) nos habla del estigma al que se enfrenta el sujeto con Down en cuanto nace o se conoce su condición; por la parte clínica, lo primero que hacen los médicos es hablar con los padres de los posibles problemas fisiológicos que desarrollará el bebé, predisponiéndolos a que el niño tendrá dificultades, lo irónico es que aun cuando no ha nacido, los padres comienzan a crearse ideas, prejuicios del sujeto que será su hijo.

Después del nacimiento y a lo largo de su vida, el sujeto con Síndrome de Down será víctima de la discriminación en varias ocasiones, muchas veces será visto como una persona dependiente o incapaz de realizar algunas tareas o actividades, no se les considera como sujetos sociales funcionales, es decir, no se les imagina estudiando, ni trabajando como cualquier otra persona y generando ingresos para la sociedad en la que se desarrolla.

Tanto los estigmas como la discriminación dañan a los sujetos, les restan valor y los apartan de una sociedad que podría tener la posibilidad de incluirlos. La diferencia entre discurso de la integración y la inclusión radica en que el primero busca encontrarles un lugar a los sujetos con Down dentro de este engranaje de sujetos generadores de capital en tareas simplistas y básicas, dejándolos en espacios que no signifiquen mayor esfuerzo físico, cognitivo y/o conductual. La inclusión busca por el contrario una igualdad de oportunidades, que más allá de evidenciar las fallas orgánicas, se le dé visibilidad a las capacidades y aptitudes del sujeto en cuestión, que la sociedad sea capaz de reconocer al sujeto Down como un generador de capital más, un sujeto existente.

## Análisis del discurso

Durante la investigación se va desarrollando el contexto de la forma en que las familias viven esta nueva experiencia, ya que según Chiozza (2005) “concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes, hace referencia al proceso de engendrar un hijo/a que existe desde mucho antes en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia”. Falta página

Sin embargo, las familias entrevistadas refieren un quiebre emocional cuando comentan la llegada de un integrante de la familia con síndrome de Down.

*“Todos nos sorprendimos porque como no había antes una experiencia de esas, ya que tanto mi esposo como yo, éramos muy sanos”.* **Fernanda (2021).**

*“Pues fue difícil porque es algo desconocido y no sabes qué afectaciones trae, pero Mario fue mi refuerzo y eso es algo importante ¿no?”* **Susana (2021).**

La mente de niñas y niños con síndrome de Down no presenta mayor dificultad en concretar exitosamente relaciones intersubjetivas, exceptuando las intenciones comunicativas como las peticiones indirectas, son capaces de entender y atribuir estados mentales propios y de los otros, como mencionan Gorriz Plumed y Ana B, quienes han llegado a la conclusión de que “si bien estos niños se aproximan más a las habilidades en teoría de la mente de los niños con desarrollo normal presentan alguna dificultad en éstas.” (Gorriz, 2015: 7)

En el discurso de Susana notamos la importancia que tiene el apoyo que puedan brindar los integrantes de dicha familia a los padres del niño con síndrome de Down,

al igual que la atención psicológica que se les pueda otorgar y que ayuden en el desarrollo pleno de las capacidades de su hijo.

*“Creo que la no aceptación nunca sucedió, no sucedió porque mi familia desde el primer momento me mostró mucho apoyo, mucho cariño y la verdad mi familia es muy amorosa y no le llegó, eh [...], se vieron bastante muestra de amor por parte de mi familia, por parte de amigos y algunos familiares de mi esposo, muchas muestras de afecto, de amor, de cariño y muy padre todo [...].”* **Fernanda (2021).**

*“Y, y así estábamos, así estuvimos y... estuvo bien porque a mí, yo estuve... me sentía yo mejor, y eso me decía la psicóloga lo importante es que, si tú estás bien, ella va a poder estar bien, si tú ya empiezas a estar mal porque no haces lo que tú quieres, pues vas a, a, a... a estar mal con la niña ¿no? entonces así fuimos creo que... así yo fui sintiéndome mejor, y yo trabajaba, trabajé mucho tiempo [...].”* **Susana (2021).**

Sin embargo, retomando a Mannoni de páginas anteriores, también el quiebre se desencadena cuando los padres ven en su hijo o hija el deseo incumplido de no poder tener la infancia que, para ellos, en su deseo inconsciente, habría sido la infancia soñada, y, visualizando a largo plazo la vida de su hijo, la vida que a ellos les hubiera gustado tener. En pocas palabras, toman como reflejo a su hijo y al no ser el hijo deseado entran en un conflicto interno por lo no logrado.

*“[...] el cuestionarte ¿qué pasó? ¿por qué a mí? ¿Qué fue lo que hice mal? ¿fue el estrés, fue el trabajo, no me cuide, fue mi edad?, este, ¿qué pasó? [...] decidí yo abrirme con Dios, decirle “sabes qué, pues*

*dame la sabiduría, los conocimientos, tú me lo diste, es mi hijo, claro que lo acepto, ahora solo dame el entendimiento y la inteligencia de cómo sacarlo adelante”; yo ahí sentí definitivamente pues una paz, una tranquilidad”. **Fernanda (2021).***

*“pues ya digo “Dios nos lo manda” y pues ni modo hay que echarle ganas. Pero, nunca pensamos que iba a nacer como dicen, con Síndrome de Down, nunca lo imaginamos [...] en realidad no sabía que iba a venir así, más que cuando nació, ya me dijeron que tenía el rasgo nada más, pero que no, que no tenía el síndrome de Down [...] ya cuando se enteró de todo eso (su esposo), pues sí ya lo aceptó pues como dicen.” **Álvora (2021).***

En contraste, notamos que el apoyo que le brindó la familia a Álvora no fue similar al de Susana ya que, desde el nacimiento de Armando hasta la actualidad, ella menciona que ha sido la que mayormente se ha encargado de la crianza y buen desarrollo de su hijo, sin embargo, no ha recibido tampoco ayuda psicológica más que pláticas que recibía por parte del CRIT donde llevaba a su hijo.

*“A veces, no estaba tampoco pues, en ese momento que él se hacía, pues yo estaba sola, casi siempre, más sola”. **Álvora (2021).***

Lo anterior, se refleja en los rasgos de personalidad que comúnmente caracterizan a estos niños, como el entusiasmo y la alegría, pues al utilizar emociones básicas se genera una confusión en la que, al mostrar respuesta emocional interdependiente con la madre, la felicidad es la más sencilla de reconocer al obtener una respuesta positiva por parte de ella.

“se obtuvo que estos niños tienden a confundir una emoción positiva por una negativa (feliz en lugar de ira, por ejemplo) ... Estos autores plantean la posibilidad

de que los niños con Síndrome de Down tengan una particular respuesta fija (feliz) cuando no están seguros de la respuesta correcta.” (Gorriz, 2015: 7)

En esta parte del discurso de Fernanda, nos habla de su posicionamiento como madre, y que la funcionalidad de su hijo es una fuente de motivación para ella.

*“Sí hubo experiencias que a lo mejor sí me entristec [...], sí me dieron tristeza que sí me hacían decir “hijole, ¿por qué estoy aquí? Mi hijo no esto, no lo otro”, pero gracias a Dios, él, él pone muchísimo de su parte, él [...].”* **Fernanda (2021).**

Las intervenciones psicológicas y centros de ayuda para los padres son de suma importancia ya que al tener la concepción del hijo “ideal” desde antes del nacimiento, viven la pérdida del hijo al darse cuenta de que no es aquel que habían idealizado, lo cual deben enfrentar en un proceso de duelo y aceptación.

*“La desilusión de tener un niño que no es perfecto presenta un reto al orgullo personal de muchos padres y un desafío a su sistema de valores.”* National Dissemination Center for Children with Disabilities (2005).

No obstante, a pesar de esta pérdida, si el deseo de los padres está muy arraigado, el duelo pasa a un segundo plano y abre camino a la aceptación con todas sus peculiaridades que trae consigo el construir y dar significado a su nuevo entorno, uno donde se estimulen las capacidades para favorecer el proceso de la integración social; sin embargo, en algunos casos puede suceder que se minimicen o anulen algunos miembros de la familia para dirigir toda la atención y cuidado al miembro que más lo necesite, en el caso de esta investigación, al sujeto con síndrome de Down.

*“[...] y creo que la que pasó más mal el tiempo fue Ximena porque, se tenía que estar este... con las clases de de... Andrea ¿no? le daban otras terapias a ella, eh también con una psicóloga y eso [...] pero le debe haber costado estar yendo tanto, a... clases pues que no eran para ella ¿no?” Susana (2021).*

Sin embargo, aun cuando estos integrantes de la familia se encuentran desplazados de las atenciones que se les pueden otorgar, ellos ayudan en el desarrollo del sujeto con síndrome de Down, y, como lo veremos en páginas siguientes, su apoyo es indispensable para el desenvolvimiento de sus capacidades.

Con respecto a la posición socioeconómica, pensamos que es un factor importante pues determina el alcance de las oportunidades de un desarrollo pleno de las familias y por lo tanto de la persona con síndrome de Down, sin embargo, no es la razón por la que el modelo de inclusión establecido en la Ley General de Educación no se ha llevado a cabo con éxito, pues a pesar de que en la última década se han hecho esfuerzos porque la educación esté al alcance de todas y todos, las experiencias en escuelas regulares de educación pública y privada no son favorables.

*“Para la primaria me costó trabajo encontrar una primaria donde lo aceptaran y eso a mí me daba un poco de y tristeza y de impotencia de que no lo aceptaran, de que me hacían muchas preguntas y tenía que entrevistarme con el psicólogo, con la directora y dije “¡ay no qué bárbaros”, tantos protocolos, tantos filtros, entonces eso me daba un poco de impotencia y tristeza, pero no nada más por mi hijo, si no por lo que pasa en nuestro país o por lo menos en la comunidad donde estamos.” Fernanda (2021)*

El sistema educativo plantea que los Centros de Atención Múltiple (CAM) fungen como un paso hacia la regularización de los niños y niñas y así estos puedan ser

integrados a escuelas regulares; muchas veces la institucionalización de modelos hegemónicos considerados como “normales” sesgan la integración social de las personas con síndrome de Down y por lo tanto impiden que el ambiente educativo sea óptimo y seguro para desarrollar sus capacidades y llevar una vida plena, como podemos observar en los siguientes discursos:

*“Evaluaban, o sea si había evaluaciones formales, había un reporte no me acuerdo si mensual o... pero siendo honesto asumes que no cumplía con los alcances ¿no? Con los alcances necesarios para poder pasar, pero si había como una adecuación curricular, una diferencia de exigencia, de alcance tal vez, entonces al final ella salió con su certificado de primaria, si tú me preguntas si cumple con los alcances necesarios, pues no ¿no?” Mario (2021).*

*“Después de que salió del kínder, fue a la primaria normal y ya de ahí medio año después me llevé al CAM, hice el cambio porque no era lo mismo porque la maestra de la escuela normal tenía 28 o 30 niños por cuidar y además cuidar a mi hijo pues ahora si como dicen no era correcto y ya pues de ahí vi que el niño no avanzaba que se cohibía, pues entonces mejor lo saqué y me lo llevé a CAM.” Álvora (2021).*

Las dificultades que se presentan en la integración las ubicamos en la lógica de poder-saber de Foucault, es decir, el saber en la sociedad ha sido considerado un referente para desacreditar la perspectiva y las experiencias de quienes no se apegan a una forma de saber hegemónica, en este caso, en las formas y tiempos de aprendizaje.

La educación es muy importante en la vida de las personas en general, pero más aún en sujetos con síndrome de Down pues es fundamental como un apoyo para potenciar y desarrollar sus habilidades de socialización y educativas para lograr la autonomía que se necesita para hacer ejercer su derecho de una vida digna

basándonos en las capacidades humanas centrales para establecer el umbral mínimo de justicia social de Martha Nussbaum, reconociendo la vulnerabilidad humana como natural y dejando de lado los modelos normativos. (M. Nussbaum, 2000)

*“La discapacidad de mi hijo iba a ser tan grande como yo lo decidiera [...]” **Fernanda (2021).***

*“[...] se mandaron a hacer unas playeras, me acuerdo mucho, y gente incluso, que estaba trabajando en el medio, profesores de educación especial verdad, las playeras hicieron, decían que “todos somos iguales”, entonces ponían al lado unos chavitos uno con muletas, uno con lentes oscuros, así como lente, adelante un signo de igual y unos normales, ¿no? Con la leyenda de “todos somos iguales” y eso ha ido cambiando para bien y la lógica es “todos somos diferentes”, ¿no? O sea, no estás buscando igualdad, no estás queriendo suponer que Andrea es igual a ti, porque no es cierto, ¿no?, pero, ya ves que tú tampoco eres igual a mí, ni eres igual a Ximena, ¿no?; tú tienes cierto potencial que, y también cierto limitante; entonces la apuesta más bien es a todos somos diferentes e incluyamos las diferencias, ¿no?; no suponer que somos iguales, porque no es real.” **Mario (2021).***

Por otro lado, Mario aun teniendo esta idea de que no son iguales, hace una comparativa muy interesante, porque, tal y como lo menciona Jasso (1991), no es que los niños con síndrome de Down tengan un retraso constante con todos los temas, solo necesitan ayuda especializada para poder destacar y eso también lo perciben las familias; en el caso de Andrea, necesitó ayuda de Julieta (su maestra) para avanzar con lectoescritura y matemáticas, pero con esfuerzo y constancia lo lograron:

*“Por ejemplo, Ximena empezó a caminar casi justo al año, Andrea, comenzó al año 7 meses, se rezagó [...] del lenguaje, tiene, tiene una*

*enorme limitación, pero se comunica finalmente, tiene la capacidad para poderse comunicar y obtener lo que necesita sin mucha bronca, eh, lectoescritura, le costó un montón de trabajo, aunque pareciera natural, no es natural, no es el caso, sí le costó mucho trabajo, pasó me parece que el tiempo que tuvo que haber estado se lo brincó, pero finalmente con Julieta lo logró” Mario (2021).*

En el caso de Armando, Álvira menciona que lo que ha ayudado para el desarrollo de su hijo han sido las terapias que le otorgaban en el CRIT y que, a raíz de la pandemia, al tomar clases en línea, y ella estar al pendiente todo el tiempo de él, le ha servido a su hijo para aprender más.

*“Llevamos un año trabajando y pues ahora sí como conozco bien todo... cómo me escribe, cómo me pinta, como esto y como que, en parte, en mi caso aprendió mucho más.” Álvira (2021)*

Parte del desarrollo fundamental, como ya lo mencionamos, son los padres en la socialización primaria, que refiere a las primeras interacciones que tiene el sujeto con su familia. Para seguir avanzando en este proceso es fundamental pasar más allá del seno familiar, pues se necesita del contacto con otros niños para seguir desarrollándose plenamente y para ello es necesario que socialice. Algunas veces las personas pueden malpensar que un chico con síndrome de Down, como dice Jasso (1991), no tenga la capacidad de socializar con otros niños ni puede entablar relaciones duraderas, pero como ya hablamos en el marco teórico desde Gorriz (2015) las personas con síndrome de Down tienen capacidades que les permiten generar empatía con otras personas y relacionarse con ellas, así como formar estos vínculos con sus semejantes.

En el caso de nuestros entrevistados encontramos muchas diferencias en este aspecto, por ejemplo, Andrea no tuvo ningún problema al momento de convivir con

otros chicos mientras estuvo en escuelas tradicionales, logró tener amigos que la han complementado en su crecimiento, aunque ella en general, según Mario, considera que por su personalidad tiende a estar sola y disfruta de estarlo, pero, por otro lado, disfruta también el estar con sus amigos cuando se reúnen.

*“De personalidad, ¿no? Le gusta estar... ella disfruta mucho estar sola, este... entonces no los anda buscando... sí cuando se da, el día de sus fiestas, por ejemplo... cuando se da, vienen y se la pasan rebien, este... está todo el tiempo ahí con ellos, este, bailan, cantan... se la pasan muy bien, pero por ejemplo si es un tema delimitado de nosotros, ella baja [inaudible]... la comida, se saca su postrecito, y ahí se ven, prefiere estar sola ¿no? pero creo que es más... tema de personalidad que... que del síndrome.” Mario (2021).*

En este sentido, podemos percatarnos de la diferencia que existe del caso de Andrea con el caso de Armando, ya que, en su proceso de socialización, aunque ha tenido avances, no han sido muchos en su mayoría por el miedo y enojo que le representa a Álvaro que su hijo pueda salir lastimado o no lo traten de buena manera al momento de relacionarse con otros niños.

*“Casi no, no sale porque, como ellos andan corriendo y gritando y... y si él sale, este, luego me lo empiezan a hacer como [...] haz de cuenta como que él fuera, como si él fuera su, su... payaso pues, para que lo anduvieran nomás, o lo tocan y pues él como no sabe hablar, pues él va y lo toca y ellos corren así gritando y él pues se va a agarrarlos [...] no me gusta su forma pues de los niños... y yo a veces he salido [...] yo les decía “ira, cuando salga Armando con ustedes, ustedes tienen que explicarle Armando mira, vamos a jugar así, no nomás aventarle*

*porque él no te entiende, tú explícale primero qué es lo que vas a hacer, para que él pueda”* **Álvarez (2021)**.

El caso de José María (Chema) nos muestra un claro ejemplo de discriminación, estigma y exclusión, pues como ya se abordó en el marco teórico, las personas con Síndrome de Down constantemente se ven sometidas a episodios de violencia de distintos tipos.

*“Había un niño que mordía a Chema, lo mordía le aventaba el Boing en la cabeza, le pegaban chicles, entonces desafortunadamente las escuelas, donde debe de haber inclusión, donde supuestamente ya están preparadas, yo creo que está bien que haya inclusión siempre y cuando los maestros estén preparados, que haya gente que esté preparada para atender a esos niños, las maestras no están preparadas y quieren educar de la misma manera en la que quieren educar a todos los niños y eso es imposible”.* **Fernanda (2021)**

Con respecto a lo anterior, y siguiendo nuestra línea de análisis, es importante abordar este tema entorno al Síndrome de Down, ya que es predominante en el discurso de las familias entrevistadas. Los siguientes fragmentos representan algunas de las experiencias relacionadas con problemáticas a causa del estigma.

Para iniciar, será necesario abordar la primera impresión de los padres en torno al diagnóstico de nuestros sujetos. Recapitulando que las actitudes y acciones que tuvieron en un primer momento son el resultado de sus creencias (conocimientos previos o experiencias propias) y sus emociones (los vínculos que unen a ambos sujetos).

*“...O sea, yo lo veo desde mí, desde mi postura hace veinticinco, treinta años, cómo veía a una persona, con Síndrome de Down*

*específicamente... pues pura ignorancia, ¿eh? No, no, no hay maldad... pura ignorancia por desconocimiento interno, este... no que hubiera [incomprensible] ni nada, pero sí cierta descalificación” Mario (2021).*

*“pensábamos que a lo mejor había sido la edad porque yo tenía 32 años y... eh [duda] yo tenía... 32 no, yo tenía 36, algo así... yo tenía 36 años, entonces eso pensábamos que posiblemente había sido la edad o el estrés, porque yo no dejé de trabajar” Fernanda (2021)*

En los fragmentos puede entenderse la perspectiva previa del Síndrome de Down en los padres de nuestros sujetos, la vaga noción en torno al tema central, una apropiación del discurso de la sociedad, lo que deviene en que el concepto permanezca bajo las mismas ideas incluso con dos décadas de diferencia, provocando un sentimiento de culpa en los padres y vergüenza al tratar de justificar el hecho con un discurso basado en centralizar los ideales que tienen acerca de su maternidad/paternidad.

A partir del nacimiento de Armando, Andrea y José María, y tras la convivencia y cercanía con personas que ya vivían la experiencia del Síndrome de Down, los papás comienzan a tener una perspectiva diferente de lo que viven sus hijos, tienen acceso a mucha más información y viven de primera mano las experiencias que muchos les habían contado hasta ese momento.

*“... Pues más que nada para los niños que tengan un hijo con discapacidad más que nada, que los apoyen para que ellos ahora si como digo este sepan valerse por sí mismos y apoyarlos siempre porque es nuestra obligación como padres no dejarlos, ni abandonarlos tampoco.” Álvora (2021).*

*“... un ámbito de la sociedad. Es eso, ¿no?; verlo de manera natural y eso pasó, pasó ahí, pues. Muy evidentemente. Y sigue pasando, ahorita ya el [inaudible] está un poquito más, a veces más independiente no tan, no tan incluidos, pero ya los ven, los ubican en la escuela, los conocen, no. Los ven con naturalidad, saben que tienen limitantes, pero, en ocasiones, pero, pero se les apoya, entonces creo que es, es el ir y venir, no.” Mario (2021).*

Como lo mencionamos en nuestro apartado teórico, hay un sinfín de reacciones y acciones ante los sujetos con trisomía 21, unas positivas y de apoyo, otras negativas y algo hostiles, dependiendo de las vivencias y experiencias propias. Nuestros participantes así nos lo compartieron:

*“... pero tú sí lo sacas y yo de así yo no voy a dejarlo encerrado él va a donde yo vaya y hay mucha gente que no, les da pena sacarlos y ella así ella siempre la tuvo encerrada yo no sé la conocí y eso que yo tenía tienda y eso porque no más venía a comprar y digo no, yo si donde vaya yo va él y me dice ahh...ya y nunca la saco a la niña y se le murió.” Álvora (2021).*

*“... con muy poca participación y pues estás con ese prejuicio no de que es y de ignorancia personal de no tener más información al respecto, pero es curioso también como reaccionó mucha gente alrededor, y nosotros la gente que hablaba para ver como estás, para felicitarte y se enteraba y hubo de todo, quien no lo asimilaba y la que no prefirió decir nada [...] súper curioso como reaccionó la gente de alrededor, menos una tía que se enteró, me marco y cuando le dije no supo que decir y me dijo te marco luego y colgó, no supo que decir, entonces es importante lo que pasa en 25 años de diferencia en donde hay información más certera.” Susana (2021).*

*“[...] empiezas a escuchar opiniones distintas de que “Ay, es un ángel” “¿por qué sucedió?”, cosas eh, cosas que a lo mejor la gente depende de su conocimiento, de acuerdo a su formación pues te da palabras de aliento ¿no? [...] habrá quien te dice “Ay, fue un castigo”, ay este, fue, este, pues sí hay gente que sobre todo las que están muy en la religión “fue un castigo”, este, te dicen “no te cuidaste” u otros te dicen “es un angelito”, pero como que mucho es del morbo”* **Fernanda (2021).**

El primero de los fragmentos de la entrevista (Álvara), podemos relacionarlo con el sentimiento de vergüenza que algunos de los padres de niños con estas características pueden experimentar, dependiendo de la afectación a su ilusión del nacimiento del hijo ideal. Pueden caer en el ocultamiento del hijo para evitar ser vistos en público, todo por el qué dirán de una sociedad que marca lo bueno, lo bello y lo correcto. (Soule, G. 2009)

Por otro lado, tenemos a Susana y Mario, padres de Andrea, que nos dan ambas perspectivas, la primera de personas allegadas a la familia con las que muy probablemente haya un vínculo sumamente fuerte que permite una mejor actuación en cuanto a la recepción del diagnóstico, y aunque pueda tratarse de personas con pocas o nulas experiencias en torno al tema, el sentimiento les permite posicionarse como un apoyo para los padres, brindándoles seguridad y entendimiento.

Por el contrario, la persona que Susana menciona, familiar directo del matrimonio, pese a su vínculo tan cercano, pensamos que su actuar es el reflejo de las creencias que ha internalizado a lo largo de su vida; no quiere decir que no tenga un apego a la familia, simplemente el tema del síndrome de Down puede repelerla un poco, y de ahí su actitud hostil para con ellos.

El discurso de Fernanda lo relacionamos con el discurso de Susana y Mario pues, al igual que ellos, recibió comentarios sobre lo que pudo haber ocurrido para que su

hijo naciera con este síndrome; sin embargo, aquí notamos la presencia de la religión ya que se basan en este discurso para encontrar sentido al porqué del síndrome de Down, viéndolo, así como una dificultad a la cual se tendrán que enfrentar a lo largo de sus vidas comenzando por sus propios estigmas impuestos por la sociedad.

Este tipo de actuaciones pueden llegar a aumentar los temores e inseguridades en los padres de niños con este padecimiento, por ello, queremos rescatar la importancia de la inclusión e integración, en primer lugar, desde la familia, desde el hogar, ya que hacer que se sientan incluidos desde su familia les da la seguridad para buscar un lugar en la sociedad y algunos otros grupos específicos.

*“... la primera vez que la invitaron a ir a una pijamada [incomprensible] sufrí toda la noche, ¿no? Porque, que cómo se iba a comportar, que... ella ya iba al baño y todo eso, pero este... me daba miedo, ¿no? Como a cualquier papá le asusta, a mí me asustaba como al doble... y siempre fue, todos los comentarios de los papás de una niña bien portada.” Susana (2021).*

*“Por ejemplo fuimos a un restaurante y a él solito lo dejamos que él pida porque sabemos que se va a esforzar porque no entiende bien el lenguaje y sabemos que a el mesero igual se le va a complicar un poquito, pero por eso nosotros estamos ahí para aclararlo pero lo que tratamos es de no sobreprotegerlo, y lo hacemos; es que él cada vez sea más independiente, pero hay veces que los meseros se hacen los que no lo escucharon o lo ignoran y pues a mí no me gustaría que sucediera eso” Fernanda (2021).*

Los padres, en muchos casos, son de quienes dependeremos durante el tiempo que tardemos en lograr la autonomía e independencia; en el caso de las personas con síndrome de Down, estas concepciones cambian pues los padres reproducen

acciones que conllevan actitudes condescendientes hacia sus hijos, lo cual implica un cambio en el desarrollo y en la construcción subjetiva de sus vivencias.

*“Entonces si es difícil cuando uno tiene hijos así pues si es difícil, porque quieras o no, ellos llevan una secuencia y vas a otro lado y tienes que volver de abajo.”* **Álvarez (2021).**

*“Pues, sí, un poco, por lo mismo que le digo pues que ellos (los hermanos), pues ellos se valían por sí mismos, nomás “órale, vamos a bañarse” y se bañaban, comían y pues eran, “ora sí agarren su mochila y vámonos” y con él (Armando) no, pues con él tengo que agarrar todo...”* **Álvarez (2021).**

Winnicott (1965), nos explica tres fases en las que el niño logra la autonomía, nos habla de la dependencia absoluta, la dependencia relativa y hacia la independencia, en donde la madre y el padre satisfacen todas las necesidades que el hijo solicita. Con la madre como proveedora principal y el padre como apoyo para ella, en el caso de un niño que no tiene síndrome de Down, la independencia se logra en la llamada etapa de latencia (10 u 11 años), cuando este ya es capaz de realizar actividades sin necesidad de la madre. En el caso del síndrome de Down, este proceso es mucho más extenso.

*“... pero, no pues poco a poco ahora si como dicen vas, ya te vas un poquito desahogando de todo eso. No ahorita ya gracias a dios ya, ya siento más desahogadísimo [ríe] porque pues él ya, él ya juega él ya se entretiene solito, el, ya nomas le digo sabes que vamos a hacer tarea, pues ya lo hace, ya no es tanto como cuando inicié...pues sí, ahora sí como dicen es muy pesado y gracias... pues yo ahora si le*

*doy gracias a dios porque no está muy, que digamos no tiene muy este... cómo se le dice, su síndrome no es muy profundo, sino que apenas es leve”* **Álvara (2021).**

Según el artículo de María Teresa Jerez (2017) son numerosos los estudios que han demostrado la relación que existe entre la aceptación que tiene la familia y la que tiene el niño en relación con su discapacidad y la autonomía. Es decir, permitirles conocer y aceptar su condición puede hacer más sencillo el proceso de autonomía, consiste en alentarlos, apoyarlos, dejarlos cometer errores y aprender de los mismos, los suficientes para que logren la confianza necesaria para lograr cierta independencia.

*“... a veces tienen que apoyarlo a él porque si no nomás va a estar acostumbrado conmigo y yo no esté y el día de mañana él no va a trabajar porque pues sólo estaba acostumbrado conmigo, este casi siempre pues yo soy la que trabajo con él.”* **Álvara (2021).**

*“... Pero, quizás lo que a mí en lo personal me parece como más importante, es que sí logra eh, ciertas actividades autónomas, justo hoy en la mañana platicábamos que le [...] si algo le limitamos nosotros, nosotros podríamos desaparecernos un día y ella podría llevárselo sin mucho problema [...] quizás esta posibilidad de ser autónoma sea, sea lo más importante, la limita porque sabe que tiene todo resuelto acá, pero que si estuviera en esa condición (estar sola) seguramente te lo podría desarrollar bastante bien”* **Mario (2021).**

Desafortunadamente, la sociedad aún no está preparada para la inclusión e integración de sujetos con síndrome de Down, en escuelas, empresas y demás establecimientos sigue habiendo mucho estigma sobre este tema. Persiste esta noción de que sujetos con trisomía 21 son poco capaces de tener un correcto

desarrollo, que no pueden realizar ciertas actividades o que simplemente no pueden entender lo que se les dice.

El análisis de la situación de la escuela, el sistema educativo, la preparación de los maestros, las posibilidades de afrontar la situación, la relación de todo esto con la sociedad y qué deberíamos hacer para cambiar, se enfoca en pensar que antes de prepararse académicamente adaptando los planes y programas de estudio, es necesario, conocer los aspectos que han impedido hasta ahora lograr la inclusión educativa en las aulas. Algo que siempre hemos tenido presente es que, además del estigma y discriminación que está presente, el sistema educativo en México refleja una deficiencia en políticas públicas que contribuyan a ofrecer una educación de calidad, lo que hemos visto reflejado principalmente en el número de la matrícula estudiantil, lo que dificulta la labor docente.

*“[...] a veces no todos están preparados y en las escuelas, les falta preparación, porque me acuerdo que en esa guardería de repente me decían “ay, venga quiero hablar con usted”, como que te separan de las demás mamás, “es que fijese que Chemita hizo esto, o con Chemita lo otro”, entonces yo decía, no pasada nada que me lo digan enfrente de las mamás ¿no? [...] Yo creo que agradezco a las maestras pues porque a lo mejor decían “no la vayamos a hacer sentir mal o algo”, y no, o sea, yo recuerdo que, yo creo que tenía la conciencia de que lo hacían por esa situación, hoy en día, a la fecha me siguen diciendo “¿oiga usted es la mamá del niño que está malito?” y yo “Sí, sí soy la mamá del niño que está malito”, entonces, pero entiendo que la gente no, no está preparada, la gente no tiene esa conciencia, no lo hace con un dolo, no lo hace con la situación de lastimar ¿no?”*  
**Fernanda (2021).**

La escuela, entonces, debería estar preparada para recibir a cualquier sujeto y poder adaptarse a su modo de aprendizaje. Tener las herramientas para lograr que el niño que se siente aceptado e incluido en casa también lo sienta en clases con sus compañeros.

*“Hay había un programa de integración de niños Down en algunas escuelas, pero no se llevó a cabo, por eso nos salimos de ahí porque ella ya habían... ya nos habían dicho que no daba ¿no? Pues de ahí se formó otra escuela con los mismos maestros que salieron de ahí, que salieron de ese programa y papás que querían integrar a sus niños en escuela regular” Susana (2021).*

*“Que tenían un compañerito con discapacidad, pero casi no, los niños pues se agarraban a salirse o a estar jugando y todo eso y la maestra si quería que lo siguieran y la maestra me iba a apoyar, pero yo le dije si maestra, pero usted no va a dejar a los niños por apoyar a mi hijo, usted tiene la orden de que salga su grupo completo y está hablando parejo, no va a dejar tantos niños por ayudar a mi hijo.” Álvora (2021).*

Queremos destacar que estos problemas de socialización no son exclusivos de niños y niñas con Síndrome de Down, sino que la percepción y conceptualización de “discapacidad” genera tratos que producen inseguridades en los niños. Aunque haría falta un análisis de caso para tener un motivo más certero del porqué sucede cada situación, no descartamos que el tipo de socialización que se les da influya en la confianza que tienen al momento de convivir con otros niños.

*“[...] al escuchar tanto niño platica y platica no nomas le daba cosa y se metía debajo del escritorio y a veces se llegaba hasta orinar en el calzón porque no sabía cómo comunicarse con ellos [...] cuando él oye o empiezan a estar hable y hable y hable, como que, como que*

*él, por lo mismo de que no se puede desenvolver, entonces como que no lo hace... como que nada más se queda sentadito mejor o así... y ya ves que hay muchos niños bien tremendos [...]"* **Álvara (2021).**

*"[...] aquí en la escuela lo que hicieron fue meterlo en el mismo grupo que el hermano, así si yo no puedo, está el hermano, pero lo que pasó fue que a mi hijo le dieron una responsabilidad que no le correspondía".* **Fernanda (2021).**

En el discurso de nuestros participantes, podemos ver la notoria deficiencia que hay en las escuelas para atender este tipo de situaciones, no basta con tener al estudiante en el aula y dejarlo hacer una actividad "fácil", se trata de fortalecer su desarrollo y aprendizaje. Por ejemplo, para Vygotsky (1993), el aprendizaje depende de la presencia de otra persona conocedora, el conocimiento se transmite en la interacción social de uno a uno a través de la comunicación, un proceso de mediación donde quien aporta la experiencia como aprendizaje funge como mediador. Es decir, el aprendizaje tendrá lugar cuando un alguien mayor o más capaz comparte sus conocimientos y ayuda a quien lo necesita para poder comprender lo que se le da.

*"[...] sólo me dijo (el médico) que de pues que nos recomendaba que cuando le habláramos estuviéramos de frente a frente de él y ayudarlo a hacer las cosas como si estuviera haciéndolas."* **Álvara (2021).**

*"Chema desarrolló mucho el vocabulario, porque la verdad yo no lo llevé a estimulación para que él hablara más, me lo recomendaron mucho pero no lo llevé, pero Santiago fue el que le explicaba cómo se tenía que decir y que lo repitiera, entonces mucho del avance y del desarrollo de Chema es gracias a Santiago"* **Fernanda (2021).**

Cuando este proceso de enseñanza-aprendizaje falla frente a situaciones como la de Armando y Andrea en las escuelas tradicionales, viene consigo la aparición de las escuelas “especiales” como una solución.

*“[...] Y luego, ya con Paidós, eh, que era una escuela activa, era diferente y pues ya junto con la integración y con el apoyo dijo que sí, ahí fue algo bueno porque creo que ahí les ayudó mucho a manejar el término de diferencia, aquí todos somos diferentes, cada uno, ¿no? Y entonces había de repente algún niño, me acuerdo, que era hijo de un militar, un capitán, era tremendo, él era el tremendo y este, él alguna vez dijo que Andrea no le gustaba y este, [inaudible] los maestros comenzaron a buscar el término de diferencia. Aquí todos somos diferentes, nadie es igual; y eso ayuda mucho.” Susana (2021).*

Y entonces surge la incógnita de qué ocurre entonces con los niños que no tienen la oportunidad de ingresar a escuelas que les ayuden a un correcto desarrollo.

En palabras de quienes están viviendo este tipo de experiencias, poder visibilizar las historias de vida de sus hijos puede permitir una mayor apertura de la sociedad para acabar con el estigma que rodea al síndrome de Down, no anular a quienes tienen este síndrome, sino aprender de sus formas de aprender.

*“Entonces, bueno... pero para ellos, pues igual, si hubiera trabajo o herramienta de trabajo tanto para ellos, ¿por qué? Porque ahí no se les va a pedir tampoco una licenciatura ¿verdad? O una preparatoria o algo... pues ahí es con que sean eficientes para trabajar, pues yo digo que es... darles la oportunidad más que nada, a las... a empresas pues para que ellos también reciban a esas personas... que a lo mejor*

*ponle tú que para estar como demostradoras o estar, así pues, algo más sencillo, que sí les dieran la oportunidad [...]”* **Álvara (2021).**

Generar las herramientas y oportunidades para ser integrados e incluidos en cualquier espacio o grupo les permite tener una vida mucho más placentera y feliz, dejar de anularlos, minimizarlos o cosificarlos hablará entonces de una buena transformación en nuestros sistemas de creencias, lo que nos permitirá mejores acciones ante la perspectiva de la diversidad funcional.

Una propuesta que nos permitió ver el discurso de nuestros entrevistados/as es que una forma de mejorar la convivencia y fomentar la tolerancia en la formación de niños y niñas, es a través de grupos diversos en las aulas de educación básica, pues al conocer varias formas de aprendizaje se intercambian experiencias que enriquecen el entendimiento de los temas desde perspectivas diversas que fomentan un nuevo sistema de valores en el que se des-centralizan las capacidades humanas al dejar de ser lo “otro” y comenzar a ser parte de la colectividad.

*“Que él puede más [ríe] más de lo que yo me imagino.”* **Álvara (2021).**

La mamá de José María (Chema) nos menciona que al enterarse de su embarazo fue una buena noticia que la hizo ponerse muy contenta, nos relata que tuvo un embarazo “bastante bonito” y que continuó realizando sus actividades con normalidad, por lo que nos parece relevante analizar la forma en que el hospital da la noticia a la madre sobre el síndrome de Down de su hijo.

La construcción subjetiva determina desde el nacimiento el lugar que ocupan en la sociedad, e inclusive antes de nacer, la posición social de personas con características determinadas como lo es este síndrome se ve excluida y estigmatizada, generando vergüenza y culpa que se expresa en distintas formas de

violencia, tanto de parte de familiares, como de personas externas. Algunos ejemplos son el tratar de ocultar la información, que si bien supone un cambio drástico en la vida principalmente de las madres, no se cuenta con la información ni el tacto necesario para abordar la situación.

Hablando de violencia simbólica, las miradas y palabras de aliento que pueden o no venir de buenas intenciones, posicionan al recién nacido como un problema, o al síndrome de Down como una enfermedad, más allá de las afectaciones fisiológicas que pudiera tener a causa de esta “condición”.

*“[...] nunca detectaron que él venía eh... bueno, que él era un niño con síndrome de Down, en ningún, en ninguno de los emm, ultrasonidos se mostró esa situación...Entonces, cuando fue cesárea eh, pues ahí en ese momento yo me enteré que el niño tenía síndrome de Down, en ese momento que, la cesárea no se complicó, no se complicó absolutamente nada si no hasta que, eh, él nació, en ese momento se acercó la pediatra y estaba mi mamá conmigo y la pediatra llamó a mi mamá, posteriormente, mi mamá regresó [ríe] como que a darme apoyo moral pero yo no sabía la situación y en ese momento pues ya me comentaron que él tenía síndrome de Down [...].”*

**Fernanda (2021).**

Hablando de la construcción del sujeto histórico-social, (un análisis propuesto por Margarita Baz [2003]) la subjetividad está presente en lo colectivo y en lo singular; siendo lo colectivo las construcciones sociales de significado que llegan a ser asumidas por un conjunto de sujetos.

Cada acontecimiento y las diferentes formas en las que se manifiesta la subjetividad, se construyen a través de un pasado que determina la organización social; colectiva y singular, en la que nos constituimos como sujetos, por lo tanto somos el resultado de la suma de significaciones planteadas desde lo colectivo, por

lo que podemos afirmar que, somos en relación con el otro, de ahí la importancia de incluir realidades que muchas veces son invisibilizadas, siendo la forma de violencia que más deshumaniza y denigra a quienes la sufren.

*“Platicó con nosotros el doctor y nos dijo “no es la edad, porque el síndrome de Down es, hay parejas muy jóvenes, ni tampoco es el estrés, simplemente es un cromosoma...” y ya nos explicó qué era el síndrome de Down, dice “y bueno, a ustedes les tocó” Obviamente tampoco los hospitales están preparados, no sé si, ya en el 2021 [ininteligible] como que te espantan, te preocupan, o sea no, no tampoco, la gente como digo, que estudia medicina, les falta un poco más de... pues a lo mejor conocimiento, sensibilizarse para dar la información que van a dar, sobre todo a papá primerizo o, a lo mejor ni tan sólo primerizo, simplemente pues es un hijo, ¿no? Es un hijo, este, mmm... es una persona, quien nace, quien viene al mundo... entonces eh, la gente no está preparada porque te lo hace sentir como una tragedia, como que es algo mmm...”* **Fernanda (2021).**

Las palabras ayudan o influyen en el desarrollo, determinan la forma de auto percibirse y de desarrollarse, y eso lo pudimos percibir cuando Fernanda menciona:

*“[...] al mes o a los siguientes meses pues ya, hubo quien me dijo que definitivamente que entre más rápido lo atendiera yo es sus terapias más fácil iba a ser para él, que la discapacidad de mi hijo iba a ser tan grande como yo lo decidiera, que estos niños pues tenían todas las facultades, todas las capacidades de uno, un niño regular tiene, pero que solo aquí iba a ser un desarrollo distinto y mucho de eso iban a ser las terapias que él recibiera [...]”* **Fernanda (2021).**

A pesar de que menciona que fue difícil, nos podemos dar cuenta cómo el discurso colectivo afecta la forma de auto percibirse de la madre frente a la situación que le están presentando, pues nos construimos en colectivo, nos toca desaprender esta perspectiva que puede llegar a ser condescendiente y si bien no enfocarnos en las diferencias, tampoco hacer como si los distintos niveles de funcionalidad fueran poco, colocándolos en una jerarquía que minimiza y excluye.

*“[...] Y yo todas las noches [...] yo me acercaba a su oído y le decía “estás hermoso, estás precioso, eres un niño muy bonito, muy hermoso, muy inteligente, que hermoso”, siempre le dije cosas positivas y vi que él también lo escuchaba y lo entendía y su desarrollo fue aún más favorable porque muy rápido comenzó a caminar, muy rápido comenzó a decir algunas palabras como leche, mamá, no claramente pero sí, él comenzaba a identificar, él empezaba a comunicarse... y definitivamente a mí me queda muy claro que la mejor terapia que puede existir es el amor, el aceptar, el enfrentar, y el amor.”* **Fernanda (2021).**

Uno de los objetivos de la investigación fue enfocarnos en el estigma y la discriminación para comprender como esto ha influido en el capacitismo hacia las personas con síndrome de Down, y de qué forma todos estos factores influyen en la construcción de la subjetividad singular de las personas funcionalmente diversas, encontramos que en el discurso se menciona que la palabra y la perspectiva social sobre el síndrome de Down es significativo para su desarrollo como sujeto y determinante para la vida familiar.

Los problemas sociales a los que se enfrentan día a día como los que relata Fernanda, se deben en parte a la poca información y a las ideas del inconsciente colectivo acerca del Síndrome de Down, es por eso por lo que decidimos indagar acerca de las principales dificultades y cuáles son las formas en que piensan que se podía hacer algo diferente al respecto.

*“La idea de una subjetividad colectiva se refiere a aquellos procesos de creación de sentido, instituidos y sostenidos por formaciones colectivas.”* (Baz, 2003, p.144)

Estas problemáticas se ven reflejadas también en el ámbito educativo, podemos encontrar esta perspectiva en el modelo educativo por competencias, el cual se enfoca en mejorar el nivel en cada área sin tomar en cuenta aspectos subjetivos de la socialización de cada sujeto, como lo es condición socioeconómica, “discapacidad”, aspectos culturales, etc.

En esta parte la mamá nos comenta de qué forma le gustaría que la trataran y se acercaran a ella y a su hijo.

*“Pues de manera genuina, de manera natural, como una persona como todos, que le pusieran atención, que le dieran su valor porque luego la gente se hace la que no lo escucho, la que no lo vio pero yo veo que es por su falta de conciencia y de preparación, por ejemplo fuimos a un restaurant y a él solito lo dejamos que el pida porque sabemos que se va a esforzar porque no entiende bien el lenguaje y sabemos que a el mesero igual se le va a complicar un poquito, pero por eso nosotros estamos ahí para aclararlo pero lo que tratamos es de no sobre protegerlo y lo hacemos es que el cada vez sea más independiente [...]”* **Fernanda (2021).**

La sociedad tiende a ser individualista, en el sentido que los sujetos se centran en sí mismos a causa de la productividad, como menciona Cúpich (2008) que destaca dos formas de relación simultánea entre los hombres que dan paso a un ideal el hombre productivo, por lo que podemos entender que, para la sociedad, un hombre funcional, es un hombre existente. Los estigmas minimizan las capacidades de ciertas personas, colocándolos en una dinámica de poder en la que muchas veces se utiliza la mano de obra para beneficio propio de empresarios, pues al considerarlos menos productivos por los estigmas institucionalizados, no genera la

misma incomodidad en la sociedad los pagos injustos y jornadas laborales excesivas, al contrario de alguien sin alguna “discapacidad”.

Estas formas de inclusión continúan objetivando a las personas con síndrome de down, por lo que pierde el sentido de la humanización, pues al no generar capital siguen siendo invisibles para el sistema en el que vivimos, un sistema que centraliza el capital. De alguna forma al no abrir espacios que compartan conocimientos acerca del tema, se sigue opacando su presencia en la colectividad dejándolos de nombrar, y por lo tanto se anula su perspectiva como agente de cambio social.

## Conclusiones

Durante la investigación tuvimos un acercamiento a una forma distinta de pensar el síndrome de Down, desde discursos de familias que evidencian la violencia y exclusión a la que se enfrentan.

Aunque comúnmente se piensa en la inclusión como igualdad, buscamos exponer que todos tenemos necesidades, aptitudes y capacidades distintas, pues evidenciar las diferencias puede ser determinante en la calidad de vida y oportunidades con las que contamos.

En un inicio, pensamos enfocarnos en la inclusión educativa de personas con síndrome de Down, pero, mientras avanzaba la investigación y nuestra intervención, encontramos que es de suma importancia primero reconocer y validar las diversidades en su singularidad, acercándonos hacia una inclusión social para hacer posible una integración educativa digna y libre de violencias. Otro factor determinante en la elección final de la problemática a abordar fue el contexto en el que nos encontramos actualmente, la pandemia por Covid-19, pues, las limitantes para entrar al ámbito educativo y hacer un estudio de campo nos fue prácticamente imposible de realizar, por tal motivo recurrimos a las plataformas digitales como Zoom, Facebook y WhatsApp, y poco a poco el trabajo se fue construyendo a partir de ver el mismo tema desde otra perspectiva.

Al comenzar a desarrollar el tema, nos acercamos a la inclusión y la integración desde el ámbito educativo, fue allí donde nos dimos cuenta que hace falta mejorar aspectos prácticos en la labor educativa para poder llevar a cabo algún plan o programa de inclusión en México, pues los impedimentos que encontramos tanto económicos y sociales como la discriminación, estigmas, exceso de matrícula estudiantil en las aulas, falta de recursos que permitan acceder a instalaciones equipadas y seguras, desigualdad socio-económica en las familias, la falta de acceso a la información y en general la exclusión en diversos espacios, limitan el aprendizaje integral. Por tal motivo, aunque nuestras propuestas a nivel educativo tengan las mejores intenciones, en la práctica se ven reflejadas estas acciones de

un trato diferenciado ya normalizado y que incluso pueden caer en la violación de los Derechos Humanos y pasar desapercibidos.

Al proponernos visibilizar otra perspectiva del síndrome de Down, encontramos que muchas veces la indiferencia de la sociedad hacia este tipo de temas como la inclusión, se debe a la falta de conocimiento acerca de las necesidades de los sujetos, por lo que a través de experiencias de personas que lo viven pudimos tener un acercamiento más certero sobre sus dificultades para así poder ubicar el origen del problema y exponerlo para contribuir a la resignificación del concepto de discapacidad.

Algunos de los estigmas con los que viven los sujetos a partir de una noción capacitista de síndrome de Down son: que ellos en la mayoría de las ocasiones dependerán siempre de los padres o cuidadores, que no están realmente preparados o no saben cómo hacer las cosas por sí solos; también, se piensa que aun cuando ellos logren cierta autonomía, no tendrán ni las capacidades ni los medios de lograr terminar una escolaridad ni siquiera básica, por lo cual son vistos como sujetos en quienes no es necesario invertir para su educación.

La palabra discapacidad está cargada de significaciones que influyen la mayoría de las veces de forma negativa en las formaciones subjetivas de quienes entran en esta categoría. Reconocemos la palabra discapacidad como un término necesario en términos médicos, sin embargo, socialmente es necesario comenzar a distinguir a los sujetos reconociendo y validando sus diferencias como diversas. Por ejemplo, en el caso del Síndrome de Down es de suma importancia atender las necesidades fisiológicas específicas que el síndrome pueda provocar, las cuales no son las mismas que las que puede tener alguien con TEA. En términos prácticos, no es necesario categorizar socialmente las diversidades, en una palabra, pues podemos seguir cayendo en una lógica dominante de relaciones de poder que jerarquiza las capacidades. Es necesario conocer y aprender las singularidades de cada una para comenzar a enfocarnos en adaptar los espacios a sus necesidades.

Así pues, nos propusimos a analizar de manera crítica estas limitantes para comprender por qué hoy en día no existen tantas oportunidades para las personas

con síndrome de Down, desde el ámbito escolar hasta el laboral, y si existen, saber qué está pasando entonces dentro de tales oportunidades que no reconocen el trabajo que pueden desempeñar dichos sujetos. De esta manera, nos fuimos adentrando en las estadísticas encontradas y en los discursos de nuestros participantes los cuales nos parecían relevantes pues mencionan cómo muchas veces las escuelas eran los principales focos de exclusión pues no tenían los elementos suficientes para aceptar en su institución a un niño con síndrome de Down, y en otras ocasiones, intentaban incluirlo pero al cabo de unos meses terminaban “aconsejando” a los padres para que fuera cambiado de institución a un lugar donde lo pudieran atender de mejor manera.

Por tanto, nos pareció importante poner en contexto a nuestros lectores acerca de las formas de discriminación y violencia a las que comúnmente se enfrentan los sujetos con síndrome de Down y de esta manera mostrar también con qué apoyos se cuenta para contrarrestar lo anterior y además ayudar a una inclusión verdadera en la sociedad. Actualmente encontramos pocos espacios que sean inclusivos y donde realmente se valore el trabajo o la participación de los chicos con síndrome de Down, pues, como lo hemos mencionado en párrafos anteriores, pocas son las escuelas o empresas que comparten un ambiente inclusivo, e inclusive se nota la presencia del biopoder dentro del tema pues en este afán de incluir a sujetos con síndrome de Down, las empresas dan empleos que no implican una posibilidad de ascender a un puesto de trabajo más alto, esto sólo para ser reconocidos como un establecimiento incluyente y no discriminatorio.

El video documental que presentamos en conjunto con el presente trabajo escrito es un reflejo de la realidad de nuestras familias entrevistadas, buscamos que se visibilicen las problemáticas que tienen las personas con síndrome de Down y las perspectivas y posturas de sus familias frente a estas, para dar a conocer lo que nos toca hacer para contribuir a eliminar la discriminación por capacitismo en México concientizando acerca de nuestra co-responsabilidad por las acciones que excluyen y mejorar la convivencia a través de la creación de grupos diversos.

Asimismo, pensamos que es relevante desarrollar una investigación continua en la que se retomem estos aspectos para construir propuestas de estrategias educativas enfocadas en generar un ambiente inclusivo y seguro en las aulas a partir del estudio y la aplicación de actividades sobre la importancia de la diversidad para que la resignificación de estos conceptos repercuta en la vida de los sujetos, y contribuya a hacer posible la adaptación del entorno social y educativa a las necesidades específicas de cada sujeto.

Finalmente, y en retrospectión, nos pareció de gran importancia poder escuchar las voces de las familias implicadas y tratar de comprender las experiencias que estas nos contaban. También aprendimos que la convivencia con diversos tipos de personas nos ayuda a enriquecer nuestra comprensión sobre un tema en específico, empatizar y aprender acerca de las necesidades que se pueden llegar a presentar en una sociedad tan diversa.

## Bibliografía

- Asociación síndrome de Down: Down Lugo. (2015). Mitos y Realidades. 2021, de Asociación síndrome de Down: Down Lugo Recuperado de: <https://downlugo.org/mitos-y-realidades/>
- Baz, M. y Téllex. (2007). Enigmas de la subjetividad y análisis del discurso. En No. 4: Etnografía y comunicación (107 - 136). México: Versión.
- Biasutto, Miguel Ángel (1994). Realizar un documental. Comunicar, (3) [Fecha de Consulta 5 de marzo de 2021]. ISSN: 1134-3478. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=158/15800322>
- Bleger, J., Psicología de la conducta, Paidós Mexicana, México, 1998., Temas en psicología (entrevista y grupos), Nueva Visión, Buenos Aires.
- Bourdieu, Pierre y Passeron, Jean Claude, (1979) *Fundamentos de una teoría de la violencia simbólica* en: La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza, Barcelona, España, Ed. Laila, 1977, pp. 39-108.
- Calderone, M. (2004). Sobre Violencia Simbólica en Pierre Bourdieu. "La Trama de la Comunicación, vol.9, pp.1-9.
- Canguilhem, G. (1982). Examen crítico de algunos conceptos: de lo normal, de la anomalía y de la enfermedad, de lo normal y de lo experimental. En Lo normal y lo patológico (pp.91-111). México: Siglo XXI.
- Casas, R. (2013). *Discapacidad, educación y familia: una mirada a través de la vida cotidiana.* Recuperado de [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/18753/1/TTS\\_CasasRaquel.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/18753/1/TTS_CasasRaquel.pdf)
- Castoriadis, C. (2002) *"Institución primera de la sociedad e instituciones segundas". Figuras de lo pensable (Las encrucijadas del laberinto VI)*. Fondo de cultura económica: México, pp.115-126.

- Castoriadis, C. (2012). *Cornelius Castoriadis. Grandes pensadores del siglo XX*. Consultado el: marzo 03, 2021, de COMPLEXUS Recuperado de: [https://www.youtube.com/watch?v=dbqXiJ8b2Rs&ab\\_channel=COMPLEXUS](https://www.youtube.com/watch?v=dbqXiJ8b2Rs&ab_channel=COMPLEXUS)
  
- CDC. (2021). Información sobre el síndrome de Down. 2021, de CDC Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
  
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2020). TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 2021, de Comisión Nacional de los Derechos Humanos Recuperado de: [https://mecanismo discapacidad.cndh.org.mx/Main/Trato\\_Adecuado#:~:text=Asimismo%2C%20destaca%20en%20el%20inciso,de%20condiciones%20con%20las%20dem%C3%A1s%E2%80%9D](https://mecanismo discapacidad.cndh.org.mx/Main/Trato_Adecuado#:~:text=Asimismo%2C%20destaca%20en%20el%20inciso,de%20condiciones%20con%20las%20dem%C3%A1s%E2%80%9D).
  
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (s.f.). *Día Mundial del Síndrome de Down*. <https://www.cndh.org.mx/index.php/noticia/dia-mundial-del-sindrome-de-down>
  
- CONAPRED (2021), “Discriminación e igualdad” en [https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id\\_opcion=142%20&op=142](https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id_opcion=142%20&op=142) Consultado el 05 de marzo de 2021
  
- Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos [Const] Ley General de Educación. 30 de Septiembre de 2019 (México).
  
- Cunningham, C. (2000) Familias de niños con Síndrome de Down. En M. Á. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS, n.º 2. Madrid.
  
- Foucault, M. (2006). Clase del 11 de enero de 1978. En *Seguridad, territorio, población* (pp. 15-44). Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
  
- Foucault, Michel (1996). *Historia de la sexualidad 1: La voluntad de saber*. Buenos Aires: Siglo XXI. (Edición original, 1976.) Vigésimo cuarta edición Pág. 168 y 199

- Foucault, Michel. (1999). Nacimiento de la medicina social. En Estrategias de poder. Obras esenciales, Vol. II, pp. 363-384. Barcelona: Paidós. (Edición original, 1994.)
- Fresquet, J. (2006). John Langdon Down (1828-1896). Consultado el 15 de febrero, 2021. De Historia de la medicina Recuperado de: <https://www.historiadelamedicina.org/down.html>
- Frutos, Isabel, Rodríguez, Pilar. (2009). en riesgo de exclusión, son personas de segunda categoría. 2021, de FUNDABEM (Fundación Abulense para el Empleo) Recuperado de: [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9536/zguia\\_lenguaje.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9536/zguia_lenguaje.pdf)
- Fundación Iberoamericana Down21 (s.f.). “*Situación en México*” Recuperado de <https://www.down21.org/portales-americanos/316-mexico/1803-situacion.html>
- García, María, I (2004). La resistencia. Entre la memoria y el olvido...2021. de Patronato de Arte Contemporáneo. Recuperado de: <http://www.pac.org.mx/uploads/sitac/pdf/3.-Garc%c3%ADa-Canal.pdf>
- García, N. (2009, abril). El «enfoque de las capacidades» de Nussbaum y el concepto de «discapacidad». Revista Légein, vol.9, pp.103-117.
- Gil, R, E. (2011). La escuela como institución socializadora. 2021, de Cisolog Recuperado de: <https://cisolog.com/sociologia/la-escuela-como-institucion-socializadora/#:~:text=La%20escuela%20es%20concebida%20como,sus%20normas%2C%20leyes%20y%20valores.>
- Giner Abati, F. (1992a). La religión de los Himba: Kaokoland (Namibia). *Revista de Antropología Social*, 1: 151-166
- Giner Abati, F. (1992b). *Los himba*. Salamanca: Amarú.
- Goffman, E. (1963). Estigma. Identidad Deteriorada. Buenos Aires, Madrid: Amorrurtu Editores
- González Rey, F. (2006). El compromiso ontológico en la investigación cualitativa. En F. González Rey, *Investigación cualitativa y subjetividad* (págs. 17-49). Guatemala: ODHAG.

- Górriz, A. (2015). TEORÍA DE LA MENTE Y SÍNDROME DE DOWN: REVISIÓN TEÓRICA. Castélllo, España: Universitat Jaume I.
- Groce, N. E. (1999). Disability in cross-cultural perspective: Rethinking disability
- Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, (26), 11.
- Guerrero Muñoz, J. G. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, (11), 127-138.
- Han, Byung-Chul (2014). Psicopolítica. Barcelona: Herder.
- Hernández, A., (1997) Ciclo vital y psicoterapia breve, Ed. El Búho, Bogotá.
- INEGI. (2017). Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) . Junio 10, 2021, de INEGI Sitio web: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSocio demo/ENADIS2017\\_08.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSocio demo/ENADIS2017_08.pdf)
- Instituto Estatal de Educación Pública de Oaxaca pública . (2021). Centro de Atención Múltiple (CAM). Junio 11, 2021, de Gobierno del Estado de Oaxaca Sitio web: <https://www.oaxaca.gob.mx/ieepo/privado-centro-de-atencion-multiple-cam/>
- Jasso Gutierrez, L. (1991). El niño Down. Mitos y Realidades. [Libro]. D.F., México. Editorial El manual Moderno, S.A. de C.V.
- Jerez Rodríguez, M. T. (Octubre de 2017). Artículo personal: La autonomía en personas con Síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down 21. Revista Virtual (197) en <https://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197/3120-articulo-personal-la-autonomia-de-las-personas-con-sindrome-de-down.html> consultado el 11 de junio de 2021.

- Lecona, A. (2018). *"Un cromosoma extra, una vida de discriminación"*. México: Aristegui Noticias. Recuperado de <https://aristeguinoicias.com/2103/opinion/un-cromosoma-extra-una-vida-de-discriminacion-articulo-de-alfredo-lecona/>
- Mannoni, M. (1990). *El niño retardado y su madre*. Editorial Paidós, Bs As.
- Mayo Clinic. (2018). síndrome de Down. 2021, de Mayo Clinic Recuperado de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>
- Organización de las Naciones Unidas. (2019). síndrome de Down. 2021, de Organización de las Naciones Unidas Recuperado de: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid, España: Diversitás Ediciones. pp. 102-123.
- Prevert, A., Navarro Carrascal, O., & Bogalska-Martin, E. (2012) La discriminación social desde una perspectiva psicosociológica. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. Vol. 4. No. 1. Enero-junio de 2012.
- Rodelo Vargas, María Paula. (2014). Kit adaptaciones multisensorial. 2021, de Universidad de los Andes Sitio web: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/20231/u672325.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rodríguez del Rincón, P. ((2017)). ETIQUETAJE DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN. *RES Revista de Educación Social* Número 24, enero de 2017, 1038- 1043.
- Rodríguez Díaz, S., & V. Ferreira, M. (2010). DESDE LA DIS-CAPACIDAD HACIA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)* Vol.68, nº 2, mayo-agosto, 289-309.
- Romañach, J. L. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*

- Ruiz, (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. Revista Síndrome de Down, 29, 110-121.
- Saal, F., Palabras de analista, Siglo XXI, 1998, Madrid España.
- Scheer, J, Groce, N. (1988). Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. 2021, de Researchgate Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/227961502\\_Impairment\\_as\\_a\\_Human\\_Constant\\_Cross-Cultural\\_and\\_Historical\\_Perspectives\\_on\\_Variation](https://www.researchgate.net/publication/227961502_Impairment_as_a_Human_Constant_Cross-Cultural_and_Historical_Perspectives_on_Variation)
- Sindoor, SD. Down syndrome. (1838). A review of the literature. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endol. pp-84.
- Sistema Nacional DIF. (21 de marzo de 2020). *Día Mundial del Síndrome de Down*. <https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>
- Soule Egea, G. (2006). Papás especiales para niños especiales, Ed, Planeta Mexicana, México.
- Starbuck, J. (2011). JOURNAL OF CONTEMPORARY ANTHROPOLOGY. 2021, de Department of Anthropology The Pennsylvania State University University Park, Pennsylvania Recuperado de: [http://www.investforchildren.org/docs/ppt\\_2018111492839.pdf](http://www.investforchildren.org/docs/ppt_2018111492839.pdf)
- Sulkes, S. (2020). "*Discapacidad intelectual*". Nueva York, EU.: Manual MSD. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>.
- Tancara, C. (1993). La investigación documental. Temas sociales, (17), 91-106.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Thomas, W. I., y Znaniecki, F. (1918). *The Polish peasant in Europe and America*. Boston: Gorham. Press.

- Toboso, M. (2017). "Capacitismo", en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona. Ed. Bellaterra. 2017. Páginas 73- 81. ISBN: 978-84-7290-829-1]
  
- Troncoso M. Victoria, Del Cerro, M y Ruiz, E. (2021). EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: UN ANÁLISIS LONGITUDINAL. 10/06/2021, de Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander Sitio web: <http://www.downcantabria.com/articuloD1.htm>
  
- Vygotsky, L. (1984): *Infancia y Aprendizaje*, Akal, Madrid.
  
- Vygotsky, L. (1993). *Pensamiento y lenguaje. Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. Buenos Aires: Fausto
  
- Winnicott, D. (1965). De la dependencia a la independencia en el desarrollo del individuo. En *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios para una teoría del desarrollo emocional* (pp. 99-110). Barcelona: Laia.

## Anexos

### ***Guía de entrevista***

1. ¿Cómo se llama? ¿Cuántos años tiene y a qué se dedica?
2. ¿Cómo se llama su hijo y cuándo nació?
3. ¿Cómo está conformada su familia?
4. (*En caso de no decirlo anteriormente*) ¿Qué lugar ocupa de sus hermanos?
5. Cuénteme, ¿cómo fue su embarazo?
6. (*En caso de no decirlo anteriormente*) ¿Cómo lo tomó el papá de su hijo?
7. ¿Se le hizo alguna prueba de tamiz, Apgar, etc. y cómo salió en estas?

- **Etapa prenatal e historia**

¿En qué momento le diagnosticaron SD<sup>5</sup> y cómo lo tomó?

- **Preguntas de Familia**

¿Cómo tomaron el diagnóstico dentro la familia?

¿Ustedes qué sabían sobre el SD antes de que diagnosticaran a (*nombre del niño*)?

- **Experiencia desde el punto de vista de la madre**

¿Cómo ha sido para usted ser mamá de (*nombre del niño*)?

¿Considera que hay diferencias entre criar a un hijo con SD y otro que no lo tiene? Si sí, ¿cuáles serían y cuáles cree que son las que más esfuerzo representaron para usted?

- **Apoyo familiar**

¿Quién se encarga mayormente de la atención y cuidado del niño?

---

<sup>5</sup> Estaremos usando las siglas SD para referirnos al Síndrome de Down por mera practicidad del equipo.

¿Considera que la mayor parte de su familia la apoya en el cuidado y la crianza de su hijo? ¿Por qué?

- **Autonomía**

¿Cómo visualiza a su hijo en 10 y 20 años?

¿Qué le gustaría que fuera de grande?

Por todo lo anterior, ¿qué actividades considera que le han ayudado y le ayudarán para lograr su objetivo?

- **Escuela o algún círculo social**

¿Cómo ha sido la vida escolar de su hijo? Un recuento de las escuelas a las que ha asistido y cómo le ha ido en ellas.

¿Actualmente cómo le va en sus clases?

Aparte de la escuela, ¿su hijo va a algún club deportivo o social?

¿Cómo ha sido su desenvolvimiento según sus profesores?

¿Considera que habría que cambiar algo respecto al trato social que ha recibido su hijo? Si sí, mencionar qué o cuáles serían los cambios.

## ***Entrevista Mamá de Armando***

**Líneas de análisis:**

**Familia y sociedad**

**Desarrollo y socialización**

**Estigma y discriminación**

**Fecha:** Sábado 22 de mayo de 2021.

**Hora:** 12:02 p.m.

**Lugar:** Iguala de la Independencia, Guerrero.

**Álvara:** de demostradora

**Marian:** Mm, ¿en las plazas?

**Álvara:** No había... había fábricas con [inaudible] y pues ya, en atender cositas así pues que vendían oro o hacían...todo eso.

**Marian:** ¿Y su esposo?

**Álvara:** él sí estuvo trabajando mucho tiempo en... en una...este, donde hacen medicamento

**Marian:** ¿una farmacéutica?

**Álvara:** Mjum, ahí. Después hubo recorte de personal, y eh se metieron a Colchas Concord

**Marian:** ¿de vendedor?

**Álvara:** No, donde los hacían

**Marian:** Ahhh ya

**Álvara:** ¿Ya pasó vea?

**Álvara:** Las sábanas pues checa las sábanas... [inaudible]

**Álvara:** Ah después entró también en... donde molían el café.

[Se cae vaso] [Mamá ríe]

**Marian:** ¿Y cuando se vinieron acá siguieron trabajando de eso?

**Álvara:** [Niega] Abrimos una tienda, donde todavía dice ahí miscelánea sams

**Marian:** Ahh ya, ¿era ese espacio que está ahí? Ahh ya

**Mamá** [asiente]

**Marian:** ... ¿Y por qué la cerraron?

**Álvara:** Fue hace... ¿tres años? Fue hace cuando estuvo eso de los muchachos que se desaparecieron ¿no? Fue hace tres años ¿no?

**Marian:** Como cuatro creo ya ¿no?

**Álvara:** Bueno por ahí

**Marian:** Mjm

**Álvara:** La verdad... bueno en primera porque pues yo también, él crece, lo metí al CAM, y ya de ahí pues este... tenía que darle más terapia pues porque... **de bebé nunca le di terapias, mucho pues.** Entonces lo metí al CAM y ya me dijeron este... ¿ha llevado al niño a terapias? Entonces dice **¿quiere llevar a su hijo al CAM?, bueno al... al CRIT... y le digo sí.** Y ya me dijo no pues tiene que este... firmar unos papeles, tiene que llevar... lo tiene que llevar, aquí en el DIF los están apoyando para que lleven a los niños... Mmm... **y sí, agarré y pues ya, me metí más de lleno pues a... a apoyarlo.** Y ya pues la tienda también tenía que estar abierta, luego a veces me iba yo temprano [inaudible] a la escuela... y pues no, ya no era justo pues tener más cerrado que abierto

**Marian:** Ahh ya

**Álvara:** Y luego la luz, venía muy cara la luz entonces digo no pues ya no tiene caso estar...con la tienda y que no me esté generando... dinero pues, y luego los gastos que estaban al día [asiente] entonces por eso también ya la dejé, la cerramos.

**Marian:** Pero su esposo... ¿estaba trabajando en otro lugar?

**Álvara:** Él sí, después entró al... a barandillas primero, entró a barandilla y ahí estuvo, como ¿seis años? Seis años ya, hubo cambio y... hacen una reunión [asiente]

**Marian:** ¿Es como administrativo entonces?

**Álvara:** No, es... de la [inaudible] él es... ha bueno sí, más o menos, si porque él trabajaba en la calle, checaba ...

**Marian:** Ahh ya, ¿Cómo los de transito?

**Álvara:** [asiente] más o menos [inaudible]... en las calles o... en las calles que la gente no lo ocupe mucho pues que salgan los espacios

**Marian:** Ahh ya, entonces anda todo el tiempo en la calle

**Álvara:** [piensa]

**Marian:** ¿Él hizo una carrera después del bachilleres o ya no?

**Álvara:** No porque no quiso [ríe] [asiente] es que te digo cuando uno se propone pues uno hace las cosas cuando no... pues no. Él no, él también va saliendo de bachilleres y pues... ya, trabajo, que caiga ahora sí que el que... cuidarlo para que se mantenga uno ahí [asiente]

**Marian:** Pero lo bueno es que ahí sigue ¿no? Ya tiene tiempo

**Álvara:** [asiente] Ya tiene base ahora

**Marian:** Ah bueno está bien entonces

**Álvara:** [asiente] bueno pues ahora si conmigo pues ya, ya hay uno pues. Y ya pues, ahora sí que yo nunca soy de... atada pues a que nomás él de, sino que pues yo también le busco

**Marian:** Sí sí sí

**Álvara:** [asiente]

**Marian:** Y por ejemplo ¿él la apoyó para... el estudio de... el estilismo?

**Álvara:** No, ahí ya no [ríe] lo mío a lo mío [ríe] [asiente] no ahí no, ahí este pues... igual pues como hay [inaudible] y vienen problemas y esto y bueno... pues yo me tengo que, ahora si como dicen ¿no? Pues salir adelante y tengo qué [asiente]

**Marian:** Mm ya, ¿y cómo ha sido...

**Álvara:** bueno para mis cosas pues no, pero para gastos pues sí yo... que viene esto, viene el otro

**Marian:** Ahh ya

**Álvara:** [asiente] siempre me ha gustado pues, desde que este... estaba en México igual, yo buscaba la forma de como vender... siempre me ha gustado pues las ventas

**Marian:** Ajá, como el comercio ¿no?

**Álvara:** Sí. Ahora si como dicen, no me fui de lleno porque pues también tenía que estar atenta a ellos pues

**Marian:** Entonces... ¿de ahí fue saliendo para la carrera?

**Álvara:** [piensa] Mjm la carrera apenas la terminé hace tres años... sí, hace dos... hace dos años, en la pandemia pues ya ves que se... se paró todo

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** hace dos años, ajá dos o tres... pero sí ahora si como le digo yo le busco, si pues... ahora si le busco porque pues me gusta también, esa es otra

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** Que si vendo esto, que si esto, le busco pues y... dice, ¿a quién no le gusta vea? Porque pues necesitamos tener dinero

**Marian:** Sí sí sí, y de ahí luego también sale ¿no? Para uno

**Álvara:** si porque pues dices, hasta para uno mismo pues porque ya, dices él ya quiere corte o... alma ya quiere corte o así, o que mi hija nomas le digo... ah este quiero o uñas y agarro y pues ya

**Marian:** Ya no gasta fuera

**Álvara:** ándale, y por una parte está bien porque, así como está ahorita la situación... está muy difícil y estar... pagando lujos porque como quiera eso es pues un lujo ¿no? Pero se ve bonito.

**Marian:** Sí sí sí [ambas ríen]

**Álvara:** y tienes que estar pagando tu con tu dinero lo que ya no alcanza el dinero... entonces sí... aunque muchas veces quiero ¡ay! Si me he pintado mucho el cabello que me voy a hacer esto o hacer el otro

**Marian:** [ríe]

**Álvara:** si no, porque, pues en primera ya sabe que es lo que se tiene que hacer uno ¿no? Pero a veces no, para hacerse muchas cosas pues no se puede

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** Pues sí este... [inaudible] si tuviera como 100 manos todas las manos las pusiera a trabajar

[ambas ríen]

**Marian:** si lo bueno es que se mantiene pues ocupada también ¿no?

**Álvara:** Pues me... hay cursos luego en el DIF, y me voy al curso, es decir ya aprendí a hacer como se hacen las piñatas no sabía cómo se hacían las piñatas como se cortaba y todo eso... cacahuates garapiñados, manzanas con chile, todo eso este... también flores de papel de cartulina... pues sí te digo es que todo me gusta, a veces aquí es el tiempo de que a veces no los alcanzo

**Marian:** [asiente] Y cuando se va a los cursos o así, este... ¿encarga a Armando?

**Álvara:** [piensa]

**Marian:** ¿o se lo lleva?

**Álvara:** A veces, cuando se puede lo dejo con mis hijos pues... con él más que nada [señala al hermano mayor] cuando no pues me lo tengo que llevar... pero no casi siempre me lo llevo y luego ahora si como dicen él siempre por delante, y yo lo hago con fin de que pues también el día de mañana él pues yo le tengo que enseñar entre más grandecito

**Marian:** [estornuda]

**Álvara:** salud

**Marian:** Ay, perdón, gracias.

**Mamá:** Ajá, entre más grande pues tiene que aprender a hacer algo, algo más que nada ser independiente pues

**Marian:** Ah entonces ¿él también aprende cuando él va?

**Álvara:** Cuando yo me lo llevo pues él está ahí y... este él está viendo... cuando estudié en la academia pues él también lo llevaba porque pues era por la tarde

**Marian:** Ahh ya [asiente]

**Álvara:** Entonces pues nos teníamos que ir, llegaba a hacer de comer, este... comíamos, hacer su tarea, de ahí nos bañábamos, comíamos y nos íbamos a la academia porque era de... de cuatro a seis, de tres a seis o de... bueno tres horas casi [asiente] entonces tenía que ser a correr... carrerear todo el día todo todo, ahora sí, ocupada pues... me lo tenía que llevar... y este, y ya me lo llevaba y ya allá él este... luego cuando le, me decía má, le decía ándale apúrate rápido y ya me ayudaba agarraba la mochila y era también como trabajo para él pues, porque le ayudab... le ayudó mucho porque pues él veía ¡ah no, pues si! Y este vendíamos que, me llevaba que galletas a vender, que jugos así es que...

**Marian:** A sus compañeros

**Álvara:** Sí, así es que ahora si como le digo también el luego me decía "má, cortar el cabello, me decía así cortar, y le digo si vámonos [ríe] entonces todo eso pues fui

como que... le ayudó mucho pues, a hacerse más como que más se podría decir como responsable

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** ya cuando se acababa la hora, él se ponía a jugar o ahí yo lo tenía entretenido me llevaba un celular o algo para que él estuviera entretenido, pero con puros juegos pues. Y ya y yo lo estaba viendo, y ya este... pero siempre sí, ahora sí como dice le ayudó

**Marian:** Le gustaba

**Álvara:** sí, o cuando así llegaba su papá que él no se... no se alcanzaba pues se quedaba con él, pero nunca [inaudible] pero así estuvo hasta los dos años, pero sí este... ahora sí como dicen para ellos... pues es mejor que estén también activos pues, o viendo o lo que sea pero que no estén en un lugar nomas así, porque pues ellos también si están en un lugar no aprenden.

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** y ya él sí, sí ya nos íbamos había convivios pues lo llevaba... y él tomándose fotos con todas las muchachas

[ambas ríen]

**Marian:** Le gustaba socializar

**Álvara:** No, sí. Y si le... a pesar de todo eso pues si le ayudó mucho porque luego decían ¡ay ahí viene el fotógrafo! ¡ay ahí viene el fotógrafo! Y con todas se tomaba fotos, ajá, pero sí le ayudó mucho.

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** Y este... y si pues ahora si como le digo de todo un poco pues tiene que aprender... y es lo que pues ahora que estoy pensando ahorita termina sexto año, termina y ya pasa a secundaria... pero ahí mismo en el CAM, y ya del CAM pues ya después de ahí de la secundaria se va a la... eh... a la UAG, y ya les enseñan pues a, a preparar, a ayudar pues a preparar cosas

**Marian:** Como técnico ¿no?

**Álvara:** [asiente] Sí así más o menos ¿Cómo se llama? Elaboración, colaboración o algo no me acuerdo cómo se llama

[ambas asienten]

**Álvara:** igual ósea pues independiente para que ellos sepan... algo, este ¿cómo se llama? Sepan ayudar pues es decir les hacen galletas se ponen a preparar que las galletas, que este... y ya luego después salen con los maestros a vender a las calles y ahí pues, visitan a las escuelas como quien dice como el CREN

**Marian:** Ah ya

**Álvara:** A veces se meten al mercado a vender... pero bueno, antes de que empezara todo eso de la pandemia, y todo eso pues... **ahora sí que está bien porque pues [carraspea] tarde o temprano hay que ser... hay que ser independientes también**

**Marian:** Sí sí sí... Bueno, ya le había explicado el tema de la investigación, la finalidad que es el video ¿no? El video documental y... el permiso, pues si se puede grabar a los familiares, por lo menos a usted en este caso. También la grabación de voz, pues si se puede... no se va a divulgar digamos, en el grupo, solo va a ser con nuestros compañeros de equipo que son cinco personas, y si acaso los maestros nos piden, porque no está confirmado, o luego nosotros ponemos fragmentos de la entrevista, pero es por escrito.

**Álvara:** Entonces es solo para ustedes del equipo.

**MARIAN:** Sí, nada más.

**Álvara:** Y los otros ¿qué van a llevar? ¿Qué van a grabar?

**MARIAN:** También van a hacer grabaciones de otras familias.

Señor: Ah, okey.

**MARIAN:** Si, creo que no le había comentado la otra vez, pero si, todos tenemos que llevar un...

**Álvara:** Llevar un punto de vista de todos los papás... bueno los cinco, un punto de vista de todos los papás, de cada familia.

**MARIAN:** Ajá, sí, pues es como... una investigación completa ¿no? Con varias familias, por lo menos dos o tres, para no centrarnos solo en una, pero si va a haber más familias a parte de esta y...

**Álvara:** Pues la verdad yo creo que su papá no... no creo que quiera participar.

**MARIAN:** ¿Sí le preguntó?

**Álvara:** Le pregunté.

**MARIAN:** ¿Qué le dijo?

**Álvara:** No pues: "Nah, que es que no", es que mira, aquí nosotros... nosotros ya estamos divorciados, pero yo le digo... por temas que ya ves que las mujeres, que esto, que lo otro, entonces hay problemitas... estamos... juntos, juntos, pero no revueltos.

**MARIAN:** ¿o sea, siguen viviendo aquí mismo?

**Álvara:** Sí.

**MARIAN:** Pero ya están divorciados.

**Álvara:** Sí, o sea yo le digo: mientras no deje de apoyar a su hijo y aporte y que esté aquí atento pues...

**MARIAN:** Mhh...

**Álvara:** (Inteligible)

**MARIAN:** Sí claro.

**Álvara:** Aquí lo que pasa es que él (inteligible) donde quiera que hay, hay (inteligible) Entonces pues (inteligible) él pues... para lo que es su trabajo se supone que se presta para... muchas cosas, como decir... se supone que aquí cuando las mujeres tienen trabajos así de ventas, que es lo que hace la mujer con tal de que no te cobre, de esto empiezan a meterse en la vida... en la vida de las personas,

entonces llegó el momento en el que él empezó a andar con sus cosas y pus... pelee y pelee y le digo: “no” y ya. Entonces yo le metí la pensión, como yo iba mucho al CRIT, pues ya ves que igual, los psicólogos tienen que preguntarte de la familia, de esto y lo otro, entonces me dice: “no, pero si no lo apoyas, en esto y lo otro ¿qué espera?” Y no me daba dinero, a veces sí, pero bueno, a veces me decía “¿cómo que no te doy dinero?”, no es que de los hijos para sus estudios sé que siempre les dabas, pero para él casi no... no me daba, entonces ahí, les decía pues y ya me dijeron, la verdad me da sentimiento... (comienza a llorar) yo les decía que no me daba y que yo me tenía que ir, a ver cómo le hacía, pero yo me iba, y este... y ya ellos me decían no pues este... tiene que meter la pensión y yo no quería, pero pues... Entonces yo lo pensé mucho y me dice no... me dice mételo porque... con la mujer que andaba decía que ella estaba embarazada y que él... era niña la que va a tener y entonces este...yo le digo... ya le digo a los psicólogos allá y dice “pus ¿qué espera? Lo que debe hacer usted es meter la pensión para que el día de mañana usted, si esa mujer está embarazada, ella no se va a tentar el corazón, y que va a estar, ¿qué va a pasar con ustedes? Que va a estar con su niño y se va a quedar mirando, dice: no, no, métale la pensión.

Yo lo pensé mucho y sí, le metí la pensión y bueno digo: ya estuvo, fue suficiente, le metí la pensión, había un licenciado aquí y sí, le metí la pensión y ya quedó ya como dicen, asentado la, el... ¿cómo se llama? La pensión. Ya desde ahí le llegó la notificación y todo, entonces me dice el licenciado: “en caso de que se vaya a poner grosero, le vaya a pegar, porque, pues va a reaccionar, usted me avisa en caso de cualquier cosa yo le mando rápido a la policía”. Y ya, pasó así, no me dijo nada, nada más se encabrono me dijo que porque le había metido la pensión, le digo: “tú me decías que... tú mismo me retabas de que yo no te iba a hacer esto, pero tú me provocaste” y ahora si como le digo: “la pensión ni siquiera es para mí, es más bien para nuestro hijo” y pues sí, así pasó. Ya le metí la pensión y ya se encabronó y dice bueno: “ahora tu metes un paso, ahora yo meto el divorcio” y yo le digo: “bueno, está perfecto” le digo, “yo no me voy a poner de rodillas y decirte que no, al contrario, yo digo que, pues ya no somos niños, cada uno puede hacer ahora sí que lo que quiera y sí, así pasó, le metí al pensión y él me metió el divorcio y ya ves que los

divorcios incausados, si quieres o no quieres te limita. (se ríe) Bueno esta perfecto le digo y le digo: “para mi mejor, me quito todo de estar que... responsabilidades, que esto y que lo otro” le digo y así es que, ahora como quien dice, ahora yo me metí para estudiar, entonces gracias a Dios le digo, Dios es tan grande y le digo: “ay, me voy a poner así... no, le voy a poner más ganas” y me puse a estudiar estilismo.

**MARIAN:** ¿O sea que lo de la pensión y el divorcio fue reciente?

**Álvara:** Fue hace... 3 años.

**MARIAN:** Ah ya, pero desde que nació Armando él no le da dinero a usted para los gastos.

**Álvara:** Pues casi siempre como yo, yo creo que él también como que se mal acostumbró como dicen, que pues yo veía la forma de como yo, te digo que yo me iba pues era muy poquito lo que me daba pues, pero sí cosas que... como yo tenía la tienda pues de ahí me ayudaba, y él compraba cosas para la tienda, pero pues de todos modos como digo de ahí pues yo tenía que agarrar, sí necesitaba más... pero siempre gracias a Dios siempre nos dio mucho para sostenernos pues, aja de ahí de la tienda y ya llegó un momento en que ya no se pudo, te digo desde... de los esos, que se llevaron con los muchachos, desde ahí la economía de Iguala bajó totalmente para todos, aja no fue como que todos... digamos ¿cómo se dice? Como que fue... en ese tiempo, fue esa etapa muy difícil para todos, para todos porque para las tiendas también todo se vino abajo. Y más que nada, yo para mí, yo tenía la tienda, pero tenía que estar cerrando, casi más cerrado siempre que estar abierta, entonces la gente dice: “no pues si no está abierta” la gente como que deja de venir y todo.

**MARIAN:** Sí, lo dejan de conocer ¿no?

**Álvara:** Y sí, pero duramos casi como... más bien, yo diría que estuve, así como en la tienda como 18 años, desde que mis hijos estaban muy chiquitos.

**MARIAN:** Ah, 28.

**Álvara:** No, 18. Entonces siempre de ahí nos ayudabamos, como (alguien) comenzó a trabajar ahí de ahí compraba pues, su pía y ya pues comíamos, pagábamos los gastos, la luz, que esto y que lo otro, pero en ese entonces pues si se podía, pero ahorita ya no (se ríe) Ahorita si tienes tienda comes y le bajas y luego para surtir está... difícil y eso ahorita es como todo pues, ya ves que el dinero no alcanza pues, las cosas están muy caras y pues no nos alcanza el dinero.

**MARIAN:** Y entonces ¿Él se va de la casa? O...

**Álvara:** Él aquí está, nunca se ha ido. Pero él lo que pasa es que él... ¿cómo te diré? Las mujeres se... ¿cómo te digo? Yo la conozco en foto pues, es como bipolar porque es como que... yo creo que lo manda a la fregada y como que se va de este lado, con la familia y otra vez, vuelve la vieja a este como a enloquecerlo y él vuelve a caer redondito y empieza a liarse con uno pues, ahí que vea digo yo, nosotros ya... nosotros ahora sí que nos llevamos sobre el agua, pero así.

**MARIAN:** ¿Y por qué decidió quedarse aquí?

**Álvara:** Lo que pasa es que más que nada, ya pues tiene todo pues... ¿cómo se dice? Pues ya lleva sus terapias, ya conoce como un... una secuencia pues.

**MARIAN:** (Se va informado).

**Álvara:** Por él pues, porque pues te digo en otro lado ya sería pues más difícil, de bueno vuélvele a empezar por lo mismo, por todo, porque lo llevo a terapia de lenguaje aquí en el DIF, cada ocho días lo va a terapias del caballo y el perro, a Chilpo, y bueno, ahorita no lo he llevado desde el año pasado, lo llevaba al Chilpo, pero al CRID también. Entonces si es difícil cuando uno tiene hijos así pues si es difícil, porque quieras o no, ellos llevan una secuencia y vas a otro lado y tienes que volver de abajo.

**MARIAN:** O sea, ¿tu exposo nunca le dijo que se fuera de aquí o que la casa era de él o así?

**Álvara:** Primero lo que pasa que sí, cuando estaba bien metido con la mujer sí, la mujer como que siempre hacen que cambien demasiado, antes si decía "Ay pues

que lo debes de correr y que no sé qué, que ¿por qué vivía ahí?” y este... pero yo sé que no son sus palabras, por el contrario, él nunca... decía que: “yo me voy a ir y que no sé qué” le digo: “eso desde cuando lo dice que se va a ir y no se va”.

**MARIAN:** ¿La casa es de los dos?

**Álvara:** La casa es de... bueno, si construimos, pero el terreno si es de mis suegros y la casa como quien dice está intestada.

**MARIAN:** Bueno, ya no le pregunté cómo se llamaba, su nombre completo y cuántos años tenía.

**ÁLVARA:** Mi nombre es Álvara Galíndez Terrones y tengo 50 años.

**MARIAN:** Bueno, ya me dijo que usted se dedica a vender, al estilismo, de todo un poco ¿no? Dice que lleva unos años con esto de, bueno, tenía unos años con la tienda, después comenzó a estudiar lo de estilismo y ya recientemente ya empieza a vender otras cosas o siempre ha vendido así...

**ÁLVARA:** Lo que pasa es que esto viene desde hace como unos cinco años o seis años que empiezo a vender así, de todo un poco, entonces te digo que pues esto me gusta y digo yo que ya nadie me ata mi otro hijo ya está más grandecito también ya me apoya él en el cuid... , antes yo no podía porque me sentía atada porque estaba más chiquito, tenía que estar, ahora si como dicen, bañarlo, cambiarlo, llévalo a hacer pipí y todo eso, pues como que para mí pues yo si sentía pesado pues porque digo pues: “ay, quisiera hacer esto pero no puedo” pero ya ahorita gracias a Dios, ahorita ya puedo, ya es mucha ganancia de que él ya se viste, ya se mete a bañar y ya que aunque tire mucha agua pues ya se trata de bañar solo, ya se cambia él solo, se amarra los zapatos solo también, entonces ya para mi es mucha ganancia también.

**MARIAN:** ¿Y ha pensado en poner su estética o eso?

**ÁLVARA:** Pues sí, pero necesito primero pues comprar... bueno, herramienta pues ya la tengo, ahora sí que con que tenga una silla yo ya empiezo, ya poco a poco se va a ir dando pues. Porque sí, mis papás viven en Arcelia me dice: “Ya hija, vente

para acá, ¿Cómo vas a trabajar? ¿cómo te vas a ayudar?” le digo, sí, yo si quisiera y pues... mi hijo ¿Cómo me lo voy a llevar para allá? Allá casi no hay nada, no hay muchas cosas para que le demos seguimientos y si los hay, pero son particulares y ¿de dónde voy a sacar tanto dinero para pagar la particular?

**MARIAN:** ¿Le queda muy lejos Arcelia de Chilpancingo?

**ÁLVARA:** Si, pues si, si de aquí es hora, una hora y media casi, una hora y cuarto, y a allá son tres horas, de aquí son como cuatro horas, se haría bien pesado, y pues por eso digo que prefiero estar aquí y estar, ahora si como digo no. Y el licenciado me dice: “usted no se puede ir, quédese ahí, usted no tiene por qué irse, el que se tiene que ir pus es él” Entonces que no me diga nada pues.

**MARIAN:** ¿Se casaron por bienes mancomunados?

**ÁLVARA:** Ajá.

**Marian:** ¿Y sus otros hijos que le dicen? ¿Cómo lo tomaron?

**ÁLVARA:** Pues a veces me dicen que no... luego dicen que, pues ahí que vea el pues y ahora sí que, pues ya ven que ya no es un niño, y pues ahora sí que ellos me apoyan pues.

**MARIAN:** ¿Ellos también apoyan en el gasto de la casa?

**ÁLVARA:** Sí

**MARIAN:** Ya de ahí van sacando un poco más.

**ÁLVARA:** Y él también aporta pues.

**MARIAN:** ¿Para lo suyo?

**ÁLVARA:** No, él también aporta aquí para todos. A pesar de todo, en sus loqueras, ahora tiene que poner mucho de su parte para que otra vez vuelva a sus hijos, el día de mañana vuelvan a ganar su confianza y ahora si como dice, está así, quieras o no, no es lo mismo. Pero de que si, te digo que la mujer es bipolar, él cambia por nosotros y cuando lo bota aquella mujer está bien con nosotros, digo él ahora sí que no sabe ni lo que quiere, no se sabe querer ni él mismo.

**MARIAN:** ¿Pero entonces sí tuvo familia con la otra?

**ÁLVARA:** No, nomás era pura lengua, la mujer nada más era... y ya empezó a... y yo me daba cuenta y lo que escribía a veces, entonces dije... y el mismo me decía pues que estaba embarazada, y no lo que pasa es que era pura lengua esa señora, nomás con tal de separarnos pues... separarlo de la familia. Sí, porque él estaba bien seguro de que con ella se iba y que iba totalmente y a fin de cuentas creo que todo se le vino abajo, y ya nosotros nos quedamos como de que, nomás me quedé con mis hijos: “ya y ¿ahora qué?” ¿no?

**Marian:** ¿Y ellos como lo tomaron? Todo el problema.

**ÁLVARA:** No pues les afectó, más a mi hijo pues.

**MARIAN:** ¿A Armando?

**ÁLVARA:** A Yossi

**MARIAN:** ¿Por qué?

**ÁLVARA:** Tomaba mucho, una vez se accidentó (se le rompe la voz) no sé si llegaste a saberlo.

**MARIAN:** Hace poco relativamente nos conocemos.

**ÁLVARA:** Ah ya, tuvo el accidente hace dos años creo, se pegó todo esto y se raspó todo esto (señala la mitad de la cara en el lado izquierdo) y yo como le dije un día y la verdad que me dio miedo porque se pegó feo cuando... es que él tomaba mucho pues, tú sabes cuando hay problemas pues quieras o no te afecta, entonces este, él tomaba y se iba con sus amigos de la escuela, le dije: “veme a mí, ¿tú crees que a los 27 años de casados?, yo no me voy a ir a tomar, y a prostituir tampoco, hay que echarle ganas, porque tú sabes muy bien lo que pasa si los afecta pero no porque tú dices: “ay ya me afectó me voy a ir a la calle a ver que encuentro” ¿no? Hay que echarle ganas, yo lo hago por mi hijo porque yo sé que el día de mañana, tengo que sacarlo a él, tú sabes como quiera ya son grandes, ya saben la vida pues, como se va uno e irse manteniendo más que nada. Y tenemos que... queriendo... tenemos que echarle ganas ¿no? Y él como que pues no... como que no quería

echarle ganas, y le digo: “No te vayas a tomar, mira esto, mira el otro” y eso sí le afectó a él, y una vez borracho venía en la moto, ahí en el bar ese, venía borracho y otra vez venía muy borracho y le decía capaz que le pusieron algo, o le pusieron algo en la bebida y fue cuando se accidentó pues, que ya más en la mañanita me dijeron, como a las cuatro de la mañana me dijeron que él... que lo llevaron al hospital porque se había accidentado. Y yo me quedé de: “Ay Dios mío, ¿por qué?” Y ahora ayúdalo, Dios porque tú sabes y ayúdalo y protégelo, pues ¿qué más puedo hacer?... Digo mi hija como ya estaba casada pues no...

**MARIAN:** ¿Ella estaba viviendo acá?

**ÁLVARA:** Estaba viviendo acá, pero en Tierra Caliente.

**MARIAN:** ¿A qué se dedica?

**ÁLVARA:** Ella es maestra de preescolar. Y por eso a ellos les digo igual ¿no? Como quiera ya dejó de tomar, ya dejó de tomar mucho pues, y como digo hay que echarle ganas, hay que salir adelante, no porque dices: “ay, tengo un problema, voy a correr con el alcohol” No, échale ganas, nomás fíjate bien lo que hace, ahora si aprende de lo que hizo tu papá para que el día de mañana no te pase lo mismo, ajá.

**MARIAN:** y entonces hasta el momento ¿ellos no se llevan muy bien?

**ÁLVARA:** Eh si... te digo ahora sí que pues como él nunca fue pues... Se hablan, se llevan, ahora sí que pues si el día de mañana que él los quiera... es que digo, él les compra cosas, porque él sabe el error que cometió y este... de alguna manera él tiene que responder pues.

**MARIAN:** Su hijo Armando recientemente cumplió años, ¿Cuántos años cumplió?

**ÁLVARA:** 12.

**MARIAN:** Me puede contar ¿cómo está conformada la familia?

**ÁLVARA:** Pues está su papá, mi hija, su hermano y él y yo, que estamos viviendo aquí y mi nieto pues.

**MARIAN:** ¿Alguien más vive aquí en la casa?

**ÁLVARA:** No, nomás nosotros.

**MARIAN:** Y tengo entendido que él es el último de los tres hermanos.

**ÁLVARA:** Ajá.

**MARIAN:** ¿Por cuantos años se lleva cada uno?

**ÁLVARA:** Pues mi hija con Yossimar cinco y Yossimar con mi hijo catorce.

**MARIAN:** ¿Por qué tanta diferencia con...?

**ÁLVARA:** Porque ya no pensaba tener más.

**MARIAN:** Y ¿cómo fue que se enteró del embarazo?

**ÁLVARA:** Lo que pasa es que yo jugaba vóley, y un día yo me sentía rara que jugando me sentía como que faltaba, como quien dice como que la boca muy seca y nunca me había pasado eso pues, y este... pero yo ya sentía que... bueno, yo soy de cada mes y ese mes ya se me había retrasado y este llevaba un mes y dos semanas y este... tengo mi hermano que es doctor y yo le dije: "ira, no me ha venido mi mes, entonces ya tengo un mes y dos semanas" pero yo ya me sentía rara, entonces agarra y me dice: "pues vete a sacar la prueba de sangre, es más efectivo y más rápido y ahí te vas a desengañar de si estas o no estas y es un retraso" y sí, ya me fui... y eso que tenía dispositivo porque ahora si como quien dice...

**Marian:** ¿El DIU?

**Álvara:** Sí, siempre trate de cuidarme pues, con dispositivo, con inyecciones, con pastillas y ya por último digo: "no, pues me pongo el dispositivo ¿no?" y en ese entonces me puse yo a dieta, entonces bajé de peso y yo creo que eso pasó a lo mejor, no sé y ya bajé de peso como ocho kilos, y jugando vóley fue cuando yo pues me... embaracé. Ya me hicieron la prueba de sangre, checo mis resultados y ahí dice que era positivo, y yo le digo ¿Cómo? Me digo a mí misma ¿cómo es posible que yo esté embarazada? Y ya agarré y pues ya llegando aquí estaba [*ininteligible*] y yo le dije...

**Marian:** Su esposo.

**Álvara:** Sí, y me dice: “¿cómo que estas?” sí, le digo:” sí, aquí dice, es positivo” y me dice: “¿cómo? Ya estamos viejos” y le digo: “No, simplemente no estamos viejos, como decir ahora, pues... estamos viejos porque mis hijos están grandes” como estar embarazada y mi hijo ya más grande y ya le digo:”

**Marian:** ¿Cuántos años tiene?

**Álvara:** ¿Quién?

**Marian:** Su esposo.

**Álvara:** Tiene cincuenta y... va a cumplir 51.

**Marian:** Se llevan por meses.

**Álvara:** Ajá, meses

**Marian:** ¿A los cuantos años se casó?

**Álvara:** A los 18

**Marian:** ¿A los 18?, ¿y ya tenían preparado? ¿ya lo habían planeado?

**Álvara:** No, no, nomás éramos novios [ríe], y ya es como todo, como dicen, dices tú cometes errores y ya te tienes que casar.

**Marian:** ¿Fue por su hija, entonces?

**Álvara:** Ajá

**Marian:** Ah ya, ¿ustedes querían casarse o los obligaron?

**Álvara:** Pues sí, lo que pasa que, bueno, por nuestra hija pues, en ese entonces cuando pues era una edad que estábamos así, pues sí nos queríamos casar, nos casamos por el puro civil. Pero ya después él no se quiso casar por la iglesia, porque él no tiene primera comunión y como que él desde ahí no, ¿Cómo se dice?, no quiso hacer primera comunión.

**Marian:** ¿Él es católico?

**Álvara:** Mjum, este, sí. Se crío, nada más que luego no vamos, bueno, no va él, pero yo sí. [ríe]

**Marian:** ¿Su familia sí es católica?

**Álvara:** Pues igual, te digo, mi suegro pues antes él sí iba; mi suegra no y casi todos ellos no. Solamente en misa cuando hay, que este, que misas de mi suegro, de mi suegra, de mi cuñado, entonces es cuando van, pero en sí así que digamos va más que uno, no casi no van.

**Marian:** Cuando hay algo importante, ¿no?

**Álvara:** Mjum.

**Marian:** Bueno, me comentaba que usted llegó con la prueba y le comentó eso ¿no?, de que eran más grandes. Y después de eso, ¿Cómo lo tomaron?; fuera de la edad.

**Álvara:** No, pues normal, pues ya digo “Dios nos lo manda” y pues ni modo hay que echarle ganas. Pero, nunca pensamos que iba a nacer como dicen, con Síndrome de Down, nunca lo imaginamos; porque ya ves que digo ¿Cuántas familias?, pues hay personas que conozco que tienen 50 hasta 48 años, conozco una señora en México, él va a cumplir casi 50 años y tuvo a su hijo 50 años y normal, por eso digo, ahora sí como dicen pues son bendiciones que Dios nos manda, porque pues no, en realidad no sabía que iba a venir así, más que cuando nació, ya me dijeron que tenía el rasgo nada más, pero que no, que no tenía el síndrome de Down.

**Marian:** ¿Y él estaba feliz? ¿su esposo estaba feliz?

**Álvara:** ¿cuándo nació?

**Marian:** Cuando se enteró

**Álvara:** Ah no, ya cuando se enteró de todo eso, pues sí ya lo aceptó pues como dicen.

**Marian:** Y después, ¿Quién, quien siguió para enterarse de la noticia?

**Álvara:** No, todos. No, les dijimos a ellos.

**Marian:** ¿Ese mismo día?

**Álvara:** Después, ajá, después este, supieron mis cuñados, después mi familia, pero ahora sí como dicen, ellos felices.

**Marian:** Y ya entonces, cuando, bueno, ¿Cómo fue su embarazo después de eso?

**Álvara:** Pues mi embarazo fue normal, la verdad. No hubo ningún problema.

**Marian:** ¿Tenía antojos?

**Álvara:** Él, este sí, tenía antojos, me daba mucho sueño, pero nada más. Pero no, así que digamos [*inaudible*] me dice la doctora, dependiendo la persona como es, desesperada o muy acelerada o algo, eso quieras o no le afecta al bebé porque pues, dice no se desarrolla bien. Entonces cuando la persona es calmada y tiene paciencia y es así pues los embarazos son más, cómo se dice, se desarrollan más bien los niños, y no, pero sí él todo fue normal, se desarrolló igual como los demás, mis otros hijos.

**Marian:** ¿Y quién le ayudaba durante el embarazo a hacer sus actividades?  
[*inaudible*]

**Álvara:** Más pues, Yossimar.

**Marian:** ¿Con él es el que más tiene relación?

**Álvara:** Pues él es que siempre ha estado aquí pues.

**Marian:** ¿su hija no...?

**Álvara:** Ella no está.

**Marian:** ... ¿presente en el embarazo?

**Álvara:** No. Ella por su trabajo, ella andaba allá, por allá, por, cómo se llama, por Tierra Caliente.

**Marian:** ¿Ella ya trabajaba cuando usted estaba embarazada?

[*inaudible*]

**Álvara:** No, todavía no, ah no, todavía no trabajaba estaba estudiando el CREN, por la [...] ay, no me acuerdo [ríe]. Pero sí, todavía no trabajaba, pero sí estaba muy atareada con sus trabajos.

**Marian:** Y ¿ya la ayudaba más su hijo?

**Álvara:** Sí, porque ella va a tener, no porque ya va a tener 7 años trabajando, sí ya tenía [...] haber, no, ella ya estaba en el CREN, porque ella estaba en prácticas me parece, ajá, y el que me ayuda pues era él, él estaba estudiando la secundaria, sí, él estaba estudiando la secundaria, y ella estaba en el vasco, no, el vasco no, en el CREN.

**Marian:** Y, ¿él estaba feliz?

**Álvara:** Sí.

**Marian:** ¿Ustedes supieron luego, luego del sexo de Armando, o hasta que nació?

**Álvara:** Eh, yo, pues yo luego me di cuenta cuando me hicieron el ultrasonido, este, como mi mamá, ella dice, cuando son niñas, cuando son, ora sí que dicen, tienes un mes, las niñas son bolitas cuando este, van a hacer el ultrasonido; y si es larguito, es niño. Entonces yo ya tenía la idea de que pues, te digo, me hicieron el ultrasonido y yo ya tenía un mes con dos semanas, este, me dice el doctor mira, ya vio, aquí está ya se está formando; me señaló y pues estaba larguito, entonces este, yo me imaginaba pues es niño [ríe]

**Marian:** Y ¿así sucedió con sus otros embarazos, también?

**Álvara:** Mjum, pero yo, yo mis sueños, mis sueños si eran realidad porque, digo, cuando una está embarazada uno sueña, uno, te dan ganas como de decir haz de cuenta la misma, el mismo embarazo como que ellos decían pues las cosas, ellos ven, entonces desde el primer momento que tú estás embarazada ya sabes y este yo, de mi hija, de ella me soñaba mucho yo que estaba embarazada y era niña o que yo ya andaba en México pues en los peseros y de repente ya la traía cargando y nomás de repente se me resbalaba, pero este, que era niña, en mi sueño sí era niña, niña, niña. Y, y, y este, y de los [...] de ella me dio mucho los ascos,

demasiados. No entraba yo a los baños porque me daba mucho asco entonces, los viles también me daban mucho asco, entonces todo eso me daba mucho asco, entonces, ahí le decía que iba a ser niña, porque yo soñaba que era niña.

De Yossimar, igual. Él, él, de él no fui muy antojadiza, pero, sí me gustaba mucho ver fútbol, a mí me gustaba mucho ver el fútbol, entonces sí yo, pues yo sabía, no pues va a ser niño, dijo mi mamá que iba a ser niño, y de él (Armando), como un año, dos años, una vez tuve un sueño que yo me había embarazado, que ese sueño me, este, nacía un niño, pero gordito, bien güero, pero, gordo y güero, y este, que era niño. Y bueno, yo me quedé como ¿ora por qué así yo?, pasó el tiempo y este sí, cuando me embaracé, fue cuando te digo que me dieron los resultados y todo y me hicieron el ultrasonido y pues ahí me dijeron que me salió el sueño, como dicen me salió realidad, porque me embarace y fue niño, pero yo al tiempo que vi el ultrasonido pues ahí se veía la tirita, y dicen que los niños se forman de los pies a la cabeza, primero se forman los pies, luego el cuerpecito y luego la cabeza, ajá, entonces cuando hicieron el ultrasonido de él, igual, fue mi cuñada, fue eh [...] no me acuerdo, fueron y este, vieron pues este al bebé, [...] que bueno, se había formado, entonces yo ya sabía que era niño también, y sí, cuando nació, nació bien gordo, pesó 4 kilos 50, y bien gordito y bien güero [ríe] así como era mi sueño.

**Marian:** Y, ¿en ese momento le hicieron alguna prueba al bebé?

**Álvara:** No.

**Marian:** ¿No? ¿De tamiz?

**Álvara:** Ah, cuando nació sí. [...] cuando nació en el hospital y le hicieron la prueba del tamiz, nada más, pero, ahí no me dijeron pues.

**Marian:** ¿Salió bien?

**Álvara:** Sí, sí. Como cuando nacen así, pasaditos de peso, de 4 kilos, sí le hacen estudios así de la sangre, así pues, para que no este, vengan con diabetes o así.

**Marian:** Ah ya, pero ¿sí todo bien?

**Álvara:** Aja, sí, todo bien gracias a Dios, pero ya te digo, nomás me habían dicho así del tamiz, nunca me mandaron decir sabe qué tiene síndrome o no, no me dijeron nada.

**Marian:** Y, ¿Cómo fue él, cuando él nació? ¿Quién le ayudaba? ¿fue parto natural o cesárea?

**Álvara:** Natural.

**Marian:** ¿Quién le ayudaba con sus actividades, a cuidarlo?

**Álvara:** Pues, mi mamá vino, siempre me ha ayudado, me ha apoyado, y él (el esposo) se encargaba de lavar, y ya este, mi mamá nos hacía de comer, pero sí, mi mamá siempre me ha ayudado.

**Marian:** ¿Se quedó acá en la casa?

**Álvara:** Mjum

**Marian:** Más o menos, ¿Por cuánto tiempo?

**Álvara:** Pues mientras yo podía, un mes o así, más o menos. Mientras yo podía ya así, ora sí como dicen, mientras podía apoyarme pues yo sola, un mes, dos meses.

**Marian:** ¿Fue rápida su recuperación?

**Álvara:** Sí, como es parto normal, es rápido, ora sí como dicen acá, nomás que no cargar pesado, no andar haciendo cosas pesadas, pero, que bañar al bebé pues, ya este, que eso ya lo tiene que hacer uno.

**Marian:** Con sus otros dos hijos, ¿también fue natural?

**Álvara:** Mjum, también.

**Marian:** Y, por ejemplo, con él que venía un poco pasado de peso, ¿no le dijeron nada los doctores?

**Álvara:** No, pues ya me habían dicho que estaba en sobrepeso y que este, nada más dijeron eso, que ya le habían hecho estudios y que pues estaba bien.

**Marian:** ¿Qué sí podían nacer natural?

**Álvara:** Sí, porque cuando están así, cuando es parto normal luego, luego te sacan al otro día, pero cuando vienen los niños como él, gordito, te están en observación y después te dejan como 3 días, para que te estén observando y este, y todo y ahora sí ya todo bien, ya te dejan ir.

**Marian:** ¿Pero todo bien?

**Álvara:** Sí.

**Marian:** ¿Cómo fue la reacción de su papá de Armando cuando él nació?

**Álvara:** No pues todos bien contentos [*ríe*], es que una cosa es cuando uno sale embarazado y otra cuando ya sale el producto [*ríe*]

**Marian:** ¿Estaba más emocionado?

**Álvara:** Eh, sí. Todos estábamos.

**Marian:** Sus hijos, eh, sí, sus hermanos de Armando, ¿qué reacción tuvieron?

**Álvara:** No pues, también, ellos estaban contentos.

**Marian:** ¿De cuidarlo? ¿de jugar con él?

**Álvara:** De cuidarlo más que nada, pues, jugar pues no, imagínate ellos tienen tantos años, ora sí que, para él, él era un muñeco para ellos.

**Marian:** Bueno, ya me dijo que sí le hicieron la prueba del tamiz, pero ¿fue la única prueba que le hicieron al nacer?

**Álvara:** Aja

**Marian:** ¿Después de cuánto tiempo le hicieron otras pruebas para [...]?

**Álvara:** No, ya no.

**Marian:** [...] ya no le hicieron?

**Álvara:** Sí, porque te digo, ahí no me dijeron que tenía, desde un principio me dijeron tiene las características nada más, pero, pues nosotros lo vemos bien. Nunca me dijeron sabe qué, tal día le hacemos otras pruebas para ver, no.

**Marian:** Cuando les dijeron eso, ¿ustedes qué pensaron?

**Álvara:** ¿De qué?

**Marian:** De que tenía características.

**Álvara:** Ah pues, no, pues yo nomás me habían dicho a mí, pues porque yo fui la que, ora sí como dicen, pues estaba ahí pues me dijeron, pero nunca me dijeron tiene nada más esas características, pero lo veo normal, pues. Pero nunca me dijeron pues tráelo.

**Marian:** Usted, ¿no se preocupó al escuchar eso?

**Álvara:** Pues sí, este, ya, ya empezando pues como quien dice dos o tres veces, yo ya lo empezaba a ver poco no mucho, la diferencia como para darle agua, o este, así pues, porque, o para él para cuando quería comer comenzaba a tronar su boca [sonido]

Eso quería decir que ya quería.

**Marian:** ¿De bebé?

**Álvara:** De bebé.

**Marian:** ¿Y eso no lo hacían sus otros hijos?

**Álvara:** Sí también, no casi no ellos no, ellos empezaban a llorar que querían comer.

**Marian:** ¿Y él no lloro mucho?

**Álvara:** Y él no lloro mucho, luego hasta decían aquí no hay niño, no hay bebé porque no casi no fue llorón, casi no lloraba, era muy tranquilo.

**Marian:** ¿Él jugaba con algún muñeco, con algún juguete?

**Álvara:** Este casi no, si jugaba, pero casi no, no jugaba mucho.

**Marian:** ¿No le hacía tanto caso?

**Álvara:** Sí, casi no, yo nomas como te decía que José tenía la tienda y pues tenía que estar en la tienda atendiendo, que ora si cuidando a él, pues yo lo que hacía a veces le ponía la tele, le ponía la tele y él se quedaba viendo, así como que viendo mucho la tele.

**Marian:** ¿Desde bebé?

**Álvara:** Como de 2, 3 meses y le ponía la tele, como que se entretenía con los colores.

**Marian:** ¿Cuándo se da cuenta de...? Bueno, antes de esto, ¿lo amamantó o tomó leche en mamila?

**Álvara:** Sí, nomás un mes tomó porque de ahí ya le agarró como le di agua con el biberón, entonces él como que se fue más por el biberón que por mi pecho, porque como dicen ahí está bien formado ahí en la mamila, entonces desde ahí ya no quiso agarrar mi pecho, ya no, ya nomás fue como un mes el que lo quiso.

**Marian:** ¿Y usted cómo lo tomó?

**Álvara:** Pues yo preocupada pues cómo es posible que tu nomás un mes y no más vieras que tomar más leche pues.

**Marian:** A sus hijos, ¿Cuánto tiempo les dio?

**Álvara:** De ocho meses, de seis/ocho meses porque ellos también ya comían todo cuando ya tenían esa edad.

**Marian:** Entonces sí fue una gran diferencia, ¿no?

**Álvara:** Sí, porque yo le daba mi pecho, le daba y le daba asco no quería la leche, como que le dio sabor a la mamila y pues ya no quiso tomar pues.

**Marian:** ¿Usted lo llevó al... para ver si estaba bien?

**Álvara:** Sí, al pediatra y fue cuando me dijo que había muchos niños que, como se llama, son muy, son muy listos pues, si tú le haces pruebas de eso y les gusta más

te botan el otro y ya no lo quieren, incluso a veces me exprimía para que esa leche se la diera y no la quería, entonces pues ya tuve que estarle comprando leche, digo, más cara y que era cara, porque le habían recetado una leche especial...

**Marian:** ¿Leche especial?

**Álvara:** Sí, es especial.

**Marian:** ¿Y porque se la recetaron, había problema?

**Álvara:** No, pero porque había dicho la doctora que esa era mejor que porque no tomó mucho mi pecho, esa era la que tenía más vitaminas, para que le ayudaran pues, sí porque ya ves que hay muchas leches, está la Nan, el NIDO, esos precios son más bajos y son menos caras pues entonces le ayudaba, como él era bebé pues él sí tenía que tomar leche más pesadita.

**Marian:** ¿Su esposo le ayudaba a comprar la leche?

**Álvara:** Sí, bueno en esa entonces sí, ves según no había cambiado.

**Marian:** Después de eso, ¿cuándo encuentra una diferencia, al comer, al jugar?

**Álvara:** Pues sí, al comer porque no podía agarrar la cuchara.

**Marian:** ¿Cómo la agarraba?

**Álvara:** No la agarraba, como que haz de cuenta si no tuviera fuerza en sus manitas. Y luego pues igual para él, él sacaba mucho su lengüita cuando estaba pequeño, tenía un año, dos años y ya sacaba su lengua mucho.

**Marian:** ¿Y usted...?

**Álvara:** [Bostezo] Ay, como siempre ando de arriba para abajo. Este, ¿cuándo qué...?

**Marian:** ¿Cuándo hacía eso qué pensaba usted?

**Álvara:** No pues no me gustaba que hiciera eso, que sacara la lengua pues, poco a poquito este le decía no, o mete esa lengua o metete el dedo, pero no saques la lengua y ya se volvía a acordar y la metía igual y así es.

**Marian:** ¿Al cuanto tiempo usted se da cuenta de esto y acude al médico o le dan un diagnóstico?

**Álvara:** Después de 2, 3 años aja cuando 3 años cuando iba a entrar al kínder.

**Marian:** ¿Y lo metió a algún kínder?

**Álvara:** Lo metí a un kínder normal y ahí fue cuando la maestra me decía que él tenía características de síndrome de Down y que pues yo lo tenía que atender para que lo ayudaran más.

**Marian:** ¿Ahí entonces le dieron el diagnóstico o tuvo que ir a algún lugar?

**Álvara:** Para asegurarme primero tuve que ir con un psicólogo y él me lo valoró

**Marian:** ¿Y qué le dijo? ¿Cuál fue el diagnóstico?

**Álvara:** Pues nada más me dijo que era síndrome de Down 21

**Marian:** Trisomía 21...

**Álvara:** Ajá, que él no lo tenía muy como se dice, lo tenía más o menos pues.

**Marian:** ¿Y le mando algún medicamento, alguna actividad o alguna recomendación?

**Álvara:** Ajá sólo me dijo que de pues que nos recomendaba que cuando le habláramos estuviéramos de frente a frente de él y ayudarlo a hacer las cosas como si estuviera haciéndolas.

**Marian:** ¿Cuándo le dieron el diagnóstico fue sola o fue con su esposo?

**Álvara:** Aja, fuimos los tres menos mi hijo porque él se había quedado

**Marian:** Ah ya y ¿Cómo lo tomaron en ese momento?

**Álvara:** No pues ahora si como se dice, todos tranquilos pues era apoyarlo, tenía que tener más apoyo pues.

**Marian:** Pero en ese momento, ¿se asombraron, lloraron o algo así?

**Álvara:** No, todos lo tomaron bien.

**Marian:** Cuando ustedes llegan a la casa y pues ya les toca convivir con él, cuando les toca hacer actividades ¿hay un cambio?

**Álvara:** Mmm no, nada más ahora, así como dicen tranqui, tratándole que nos entendiera y que tenía que hacer las cosas. Pero si todo tranquilo.

**Marian:** ¿Su esposo le dijo alguna vez, que como lo había tomado a nivel de pareja?

**Álvara:** No pues dice que pues ya ni modo que es su hijo nada más.

**Marian:** ¿Algo cambió entre ustedes? ¿Alguna actividad que hacían antes y ahora ya no se pudiera?

**Álvara:** Mmm no ahora si como dicen, que digamos que anduvieras así no porque él en su trabajo o así venía cansada y yo por la tienda casi no salíamos mucho.

**Marian:** Ah ya entonces ¿usted lo cuidaba casi todo el día?

**Álvara:** Aja

**Marian:** ¿Y cuando llegaba su esposo él se encargaba de cuidarlo?

**Álvara:** Mmm no casi no el so es muy cómo te diré no es muy que digamos yo he visto a otros papás que llegan y si lo abraza y lo carga, pero hasta ahí, porque así que digamos tiene algo que hacer para que él lo haga no, él es como muy ajeno a eso, como se dice eso es papá simple [risas].

**Marian:** ¿Le deja las actividades entonces a usted? ¿Y nunca hubo un problema con eso de que usted le dijera o le pidiera?

**Álvara:** Si porque le decía no nada más soy yo, también estás tú, tienes que apoyarlo también. Y luego me dice no es que yo no tengo paciencia, aja, pero siempre mmm...ahora si como digo pues para andar evitando problemas ni modo tengo que hacerlo yo.

**Marian:** ¿Y con sus demás hijos fue así?

**Álvara:** Así fue.

**Marian:** ¿Igual para las tareas lo apoyaba?

**Álvara:** Mmm... más con mi hija sí, pero como él no tiene paciencia luego empezaba a gritar y entonces por eso como que ellos no querían que les ayudara mejor. Aja porque él les grita y se desespera y digo es como todo cuando empiezan hay que enseñarle como a cualquier niño para que aprenda, pero si tú lo empiezas a regañar y que esto y que el otro lo que hace el niño es que también se enoja y pues ya no hace nada.

**Marian:** ¿Y dentro de la familia como tomaron el diagnóstico? Dice que sus hijos no tuvieron un cambio, ¿pero cómo su familia de usted y la de él?

**Álvara:** Pues igual, dijeron ni modo ahora sí que por eso ayudarlo y más que nada apoyarlo.

**Marian:** ¿Hubo alguien que entró en conflicto o que le haya costado aceptarlo?

**Álvara:** Pues como casi no salíamos, como te digo que por lo mismo de la tienda pues no, no hubo nada de eso.

**Marian:** Antes de que lo diagnosticaran, ¿que sabían del SD?

**Álvara:** No pues sabíamos que tenían discapacidad, que tenían apoyo y que había que ayudarlos pues.

**Marian:** ¿ustedes tenían familiares, conocidos, amigos que tuvieran SD?

**Álvara:** No así familiares no, conocidos únicamente veía así niños pues, pero no platicamos ahora sí que aja, pero yo veía que los niños que su sonrisa y así, pero nada más.

**Marian:** ¿Y cuando les dan el diagnóstico que cambió?

**Álvara:** ¿Cómo que, qué cambio?

**Marian:** ¿Se pusieron a investigar sobre que era?

**Álvara:** Más que nada yo, agarre y me busqué que era SD y como podíamos apoyar a los niños, juegos que podían hacer ellos o ejercicios. Ya después entró al CAM, pero lo empecé a llevar.

**Marian:** ¿A los cuantos años entró?

**Álvara:** Después de que salió del kínder, fue a la primaria normal y ya de ahí medio año después me lleve al CAM, hice el cambio porque no era lo mismo porque la maestra de la escuela normal tenía 28 o 30 niños por cuidar y además cuidar a mi hijo pues ahora si como dicen no era correcto y ya pues de ahí vi que el niño no avanzaba que se cohibía, pues entonces mejor lo saque y me lo lleve a CAM y ahí si vi luego luego la diferencia como si los llevan los hacen independientes porque los llevan, van al baño se lavan sus manos, ya los llevan al comedor y del comedor pues ya ellos van y reciben su comida y hay niños que si pueden agarran su plato y todo y este ya si tienen parálisis ya el maestro les ayuda, pero ellos con SD ellos así casi casi ellos si lo hacen mmju... y así, pero si me gustó mucho.

**Marian:** ¿Por qué dice que lo sacó de la otra escuela?

**Álvara:** Porque el niño mmm...como que la verdad esta no, al escuchar tanto niño platica y platica no nomas le daba cosa y se metía debajo del escritorio y a veces se llegaba hasta orinar en el calzón porque no sabía cómo comunicarse con ellos.

**Marian:** ¿Él no tenía amigos que lo siguieran, que interactuaran o que jugaran?

**Álvara:** Mmm no

**Marian:** ¿Y qué les decía o la maestra?

**Álvara:** Que tenían un compañerito con discapacidad, pero casi no, los niños pues se agarraban a salirse o a estar jugando y todo eso y la maestra si quería que lo siguieran y la maestra me iba a apoyar, pero yo le dije si maestra, pero usted no va a dejar a los niños por apoyar a mi hijo, usted tiene la orden de que salga su grupo completo y está hablando parejo, no va a dejar tantos niños por ayudar a mi hijo.

**Marian:** ¿Ya de ahí entonces lo pasó al CAM? ¿Qué es el CAM?

**Álvara:** Es para todos los niños especiales, con diferentes discapacidades.

**Marian:** ¿Es de qué grado a qué grado...?

**Álvara:** Es desde bebés, desde maternal hasta, hasta laboral que tienen este ahora si no sé de qué edades a qué edades, porque hay niños que están más grandes.

**Marian:** ¿Y ahí cobran?

**Álvara:** Ahí es extensión pública, ahí no cobran.

**Marian:** ¿Cómo se enteró de esa escuela?

**Álvara:** Por este [bostezo] yo había ido al principio, pero no había cupo porque ahí los salones son de 8 añitos, [corrige] personitas y no había cupo porque la escuela no es muy grande entonces ahí había ya de 8 a 7 entonces me atendían una hora de 12:00 a 1:00 la maestra y ya mejor que se desocupe y ya que cuando un alumno se de de baja, ah no más bien si ya había cupo pero yo estaba con que bueno fuera normal, para ver como reaccionaba y pues no, no me gusto en la otra y definitivamente le dije al director y porque veo que aquí no, no se sentía contento y por eso hice el cambio y era una hora pero no era suficiente y ya si esta todo el tiempo era mejor.

**Marian:** Entonces empezó en primaria y ahorita ya va a pasar ahí mismo. Y de qué hora a qué hora va.

**Álvara:** Lo que pasa es que ahí va de 8 a 12:30, maternal creo van 3 horas y ellos en la secundaria ahorita no sé a qué hora vaya a ser

**Marian:** ¿Ahorita con lo de la pandemia que días va?

**Álvara:** Ahorita no están acudiendo aun

**Marian:** ¿Antes de la pandemia iba todos los días?

**Álvara:** De lunes a viernes la escuela, los jueves se iba a las terapias y cuando teníamos pues que ir a chilpo era cada 15 días... íbamos este... los viernes a ese lu... no todos los miércoles era también, porque también había, era una secuencia, cada viernes de cada quince días lo atendían

**Marian:** Y por ejemplo, para la escuela, ¿eso influyó? El que faltara dos o a veces hasta tres días a la escuela...

**Álvara:** Mm no, porque... al contrario porque como, este... era una, de gran ayuda porque... por decir, aquí si yo lo llevo al CAM, lo llevo a terapias y lo llevaba a terapias también a chilpo, y a terapias de caballo pues era un círculo, entonces eso era mucho más ayuda para él, porque de alguna forma pues era un...era terapia física, terapia de lenguaje y terapia de... este... ¿Cómo se llama? De motriz y todo eso.

**Marian:** [*asiente*] motricidad

**Álvara:** Ajá, entonces todo eso era una ayuda mucho más para él

**Marian:** ¿Y cómo se enteró de esos programas? O de esas ayudas

**Álvara:** Desde que entré al CAM, desde que lo llevé al CAM

**Marian:** ¿ahí les dijeron?

**Álvara:** [*asiente*] me habían dicho que, si ya le había hecho estudios, que, si él ya lo había llevado, y pues yo le había dicho que no, mjm, desde ahí fue cuando ya lo empecé a atender

**Marian:** Y...todo, bueno todas esas ayudas igual es gratuito por parte del estado o... pagan mensualmente

**Álvara:** Bueno, en el CRIT te hacen un estudio socioeconómico, y este... pagamos de cuarenta a cincuenta pesos. Y le daban este... le daban esas.... terapias, como quien dice gratis

**Marian:** [*asiente*]

**Álvara:** No, pero... miento, cuando se pagaba esa cantidad de veinte a treinta pesos, ehh... costaba mínimo también en... las terapias que del... encelo... ¿encelograma? ¿algo así?

**Marian:** [*asiente*]

**Álvara:** Eso, que este... los zapatos ortopédicos pues nos salían más económicos, entonces este... ya de ahí, ya si yo lo quería llevar a terapias también de caballo, y este y de perro pues... este poco a poco se hizo el grupo y ya de ahí lo llevábamos,

íbamos... vamos en grupo más bien, y ya de ahí nos fuimos a ver al DIF para que nos apoyaran, llevarlo, pasar que nos pasara una Urvan y ya de ahí que nos llevaran y nos trajeran. Y hasta ahorita así se hace pues

[*ambas asienten*]

**Marian:** Entonces, actualmente... ¿lo lleva a las terapias de caballo y de perro nada más?

**Álvora:** [*asiente*]

**Marian:** Ahh ya, ¿al CRIT ya no?

**Álvora:** Ahorita por ahorita no, apenas se reiniciaron esas terapias

**Marian:** Ahh ya

**Álvora:** y las del CRIT pues ahorita ya... ya no lo llevo porque pues, como ya no había muchos ap... para el CRIT ya no llevaba muchos apoyos entonces cuando tenía yo una especialista, este si iba yo, pero... a la vez como que ya no me gustaba porque este... ella pues se daba unas indicaciones y como que... este... como ya era viejita, como que era muy enojona y como que regañaba a todo mundo. Entonces este, pero si casi ahora si con sus terapias que si le requería pues la verdad si en ese entonces si le... si le ayuda... bueno si lo hice, pero pues ya ahorita como que... ya no requiere tantas, ahora si como dice llevarlo pues. Pero lo que si le sirve mucho es el de caballo, ese si

**Marian:** ¿En qué le ayuda? ¿Qué es lo que le han dicho sobre...

**Álvora:** Lo que pasa que, ahí también le ayuda mucho porque el caballo, por eso siempre los montan así a pelo, este... nomas le ponen un trapo y ya así ya se lo llevan, les dan vueltas así primero este...en... ¿Cómo se llama? En el área pues que tienen nomas dan vueltas, es así vueltas y vueltas. Después los ponen en medio, y ese calentamiento del caballo, hace que este, se le suba por la columna y llegue al cerebro, es lo que nos han comentado que ese es el, por eso hacen esas terapias, para que le ayuden más a su cerebro a ellos

**Marian:** Mmmm

**Álvara:** Ajá, porque una vez, porque...como vamos ahí luego les dan pláticas, entonces este, nos preguntan pues que porque [inaudible] porque los llevamos, ehh si vemos que si en realidad ellos están este... avanzando, entonces, este... ya nos dan pláticas pues también a nosotros

**Marian:** Mmm

**Álvara:** Ajá, entonces este, lo que nos han dicho pues que ese es el calentamiento del caballo que se les sube por la columna a ellos, se les llega al cerebro y su cerebro hace que trabajen un poquito más

**Marian:** Y...

**Álvara:** Y lo del perro pues también, igual hace que este...ellos, pues, interactúen con los animales pues, que conozcan su pelaje igual, el caballo para treparlo el caballo igual, primero tienen que conocer al animal, tocarlo, como es su pelaje, este... y ya de ahí, para que a ellos no les de miedo cuando anden en, cuando se suban al caballo

**Marian:** Ahh ya

**Álvara:** Ajá, y ya, así primero conocen al animal y todo y ya después lo suben. Y pr...primerito primerito pues ya nomas les dan las... y giran con el caballo, y ya después ya que, ya que domino eso, ahora si van dos terapistas, uno al lado y otro jalando el caballo, y les van haciendo ejercicios, mm, pero ellos sueltos, que les avientan pelotas que las cachan las avientan hacia el aro, y todo eso hacen que ellos, pues este...mm ¿Cómo se dice? Les, su cerebro pues, para que esté trabajando

[ambas asienten]

**Álvara:** Y entonces el perro le hacen lo mismo, al perro este... ellos ponen pinzas y le ponen pinzas al perro así en la piel, este, el perro brinca de ósea ponen a todos los perros así, les ponen al... este, alimento en su cuerpo, y el perro les va... va con

el hocico va comiendo la... el alimento y eso hace que le haga como cosquillas a los niños

[*ambas asienten*]

**Álvara:** o les... juegan con el aro, o le avientan el aro al perro, o tienen la cadena y lo, ellos sacan, al perro lo llevan agarrando con la cadena y ya lo sacan, y el perro como es, está preparado para eso pues... igual, él va quieto a que lo lleven los niños

**Marian:** Y menciona que... ¿les dan terapia? ¿O es sólo pláticas para los familiares?

**Álvara:** Emm para nosotros son... platicas, platicas y también este, no nos han dado terapia porque la otra vez igual fuimos y nos dieron terapias con el perro, nos hicieron [ríe] para que sintiéramos como sentían los niños, al este... al pasar el perro sobre ellos pues y las cosquillas que [ríe] que daba el perro

**Marian:** Pero en cuanto a terapia psicológica ¿a ustedes les dan apoyo? O... sólo son pláticas

**Álvara:** Juegos, nos hacen juegos, nos hacen pensar, nos hacen, los hacen reflexionar también

**Marian:** Entonces, dentro del CAM, o ahí mismo dentro de las terapias de caballo, ¿ustedes no reciben terapia psicológica?

**Álvara:** En el CAM... pues supuestamente está una, una psicóloga pues porque mmm teníamos, pero pues, ya no había. Y después llega, pero pues pasó de la pandemia y pues ya ahorita la psicóloga la conocemos muy poco pues

[*ambas asienten*]

**Álvara:** Pero si este, igual también la psicóloga pues igual nos pregunta, este... como va uno con ellos, como nos apoyan, mjm.

**Marian:** ¿A ellos les dan terapia psicológica o tampoco?

**Álvara:** ¿A dónde?

**Marian:** Ahí en el CAM, en Chilpancingo

**Álvara:** Pues en el de Chilpancingo ahorita pues ya ves que no lo llevo en el CAM pues, ahorita pues, te digo que con la pandemia no

**Marian:** Ah ok, este...y bueno ¿cómo ha sido para usted entonces ser mamá de Armando?

**Álvara:** Pues, ¿ser... cómo que cómo?

**Marian:** Sí, ¿cómo cómo ha sentido la maternidad con él? Porque supongo que es diferente con cada hijo, ¿no? O ¿Cómo lo siente usted?

**Álvara:** [*piensa*] pues un poquito como... bueno, ya no pesado, pero cuando estaba, este pequeño pues sí, era pesado, [*asiente*] porque pues tener que arreglar, ahora si como dicen tú tienes que arreglar de a dos pues porque dices tú, vas a salir, ah pues tienes que cargar todo primero lo de él y después el tuyo

[*ambas ríen*]

**Álvara:** Y si pues este cargar todo como quien dice por eso yo decía: ¡ay!, antes si sentía muy pesado, ay tener que salir, yo casi casi cargo con la casa

[*ambas ríen*]

**Álvara:** aja, pero, no pues poco a poco ahora si como dicen vas, ya te vas un poquito desahogando de todo eso. No ahorita ya gracias a dios ya, ya siento más desahogadísimo [*ríe*] porque pues él ya, él ya juega él ya se entretiene solito, el, ya nomas le digo sabes que vamos a hacer tarea, pues ya lo hace, ya no es tanto como cuando inicié...pues sí, ahora sí como dicen es muy pesado y gracias... pues yo ahora si le doy gracias a dios porque no está muy, que digamos no tiene muy este... cómo se le dice, su síndrome no es muy profundo, sino que apenas es leve. Sí porque he visto muchas mamás luego a veces van así luego dan pláticas cuando los niños tienen derrames cuando los niños tienen este cuando son autistas cuando no así es muy pesado pesadísimo

**Marian:** Usted siente que no ha sido tan pesado a comparación de...

**Álvara:** A comparación de otros sí, porque, bueno, pero ahí pues gracias a dios pues este le digo que, bueno una vez vi una... unas platicas de una mamá y un papá, que ellos pues, ellos sí con tal de que su hijo...este, yo creo que lo has de conocerlo, esta, ¿Cómo se llama? Emm está trabajando, bueno es que ya trabaja en Cuernavaca el muchacho, el... este, le dio parálisis, y el este, ahora él trabaja, pero el todo por computadora

**Marian:** Ahh ya

**Álvara:** Y este, y ahora él mantiene a sus papás. Aja, pero dice la señora nooo la verdad fue muy muy pesadísimo porque, pues teníamos que darle de comer casi en la boca, bañarlo y todo todo todo, y más que pues ahorita ahora si como dice no estudia el muchacho, pero...pero con la computadora el, pues él se expresa muy bien. Ahora es creo, no sé si es... tiene esa licenciatura ya de... de este de computadoras de computación

**Marian:** [*asiente*] Ah ya

**Álvara:** Ajá entonces digo bueno digo, porque, como nunca es imposible nada, simple...mente pues, ahora como dicen es de uno pues, y yo por eso yo digo no pues, si ellos pudieron yo porque no [*ríe*]

**Marian:** Sí claro

**Álvara:** entonces si yo por eso, por eso trato de... de aprender casi lo que yo pueda o lo que esté a mi alcance, para que el día de mañana pues yo igual, haga lo mismo con mi hijo le digo. Y ahorita pues estoy pensando y... y también ya le dije a su papá pues cuando fuimos en... no es que en la feria luego se ponen los del... los muchachos del... Vasco

**Marian:** Ajá

**Álvara:** entonces este... esa vez, pasamos ahí en su área, y este... y... me gusta porque tiene muchas cosas pues, así como que para que ellos trabajen pues los niños. Y este... y le digo, y ya pregunté, y este, dice si dice pues aquí podemos acep... ha pues aquí aceptamos a los niños con discapacidades dice, y aquí nada

más se llevan dos materias, entonces este dice... aquí nadie se burla aquí nadie esto, aquí todos los apoyamos, y este... dice, y ya dice pueden entrar los niños pues los jovencitos. Y ya eso es lo que he pensado, pero, que ya terminé primero dios ahí la...

**Marian:** Secundaria

**Álvara:** Secundaria, y de ahí pasarlo al... al vasco, le digo son dos materias, le digo ahora si como dicen, aunque yo vuelva a estudiar

[*ambas ríen*]

**Álvara:** Porque pues yo soy la que lo voy a apoyar, [*asiente*]

**Marian:** ¿Y él que piensa que le dice que...?

**Álvara:** Pues él nomás, él no me dice nada, él nomás como quien dice con que yo lo ponga a, hacer tareas el me lo hace y ya le digo: ya viste le digo es lo que yo quiero que tu sepas, escribir, leer, para que tu cuando quieras algo escribas, si no se le entiende bien tan siquiera pero que escriba

[*ambas asienten*]

**Álvara:** Pero sí este... pero sí, si le gusta ya ahora. Pues más que... ya por eso le digo que ese día de su fiesta, este... él me agarra y le digo mira ya va a ser tu cumpleaños, y se queda emocionado. Y le digo mira el trece va a ser tu cumpleaños, ya faltan tres días, y este... y le hace: Ma, ¿mi pastel? Y le digo si va a ser tu pastel, ¿entonces pastel? Rojo, él quería dice rojo

**Marian:** [*ríe*]

**Álvara:** Dice y grande, que quería pastel rojo y grande, ajá y le digo ¿y qué más? Y agarra y se pone su cuaderno, y dice...y se pone agarra hizo el cuadrado, ahorita te voy a enseñar donde lo hizo... hizo su pastel, hizo sus velas, su... le puso un pastel a la vela y puso los globos, y le hace, y así quería

[*Álvara se para*]

**Álvara:** A ver, espérame

**Marian:** Sí

**Álvara:** Me desglosó bien qué es lo que quería, y le digo, lo que nunca había hecho ahora lo hizo... y por eso, este, le hicimos su fiesta así porque él quería, dice... ah, que quería sus, su pastel, sus globos, este, y él me lo describió en su cuaderno y este, que así quería su... [ve su celular mientras contesta] sus rayas parece que no, pero bien que se entienden

**Marian:** ¿Y para otras cosas igual, eh, suele hacer dibujos o escribir para que usted le entienda?

**Álvara:** Este, [piensa] no [ríe], le digo, ahora sí bien interesado [ríe] lo que le gusta, como era su cumpleaños, ahí sí me lo describió bien, pero sí ya pinta bonito, ve [muestra su celular a Marian]

**Marian:** Mmm, ¿esas son sus tareas que le dejan?

**Álvara:** [asiente] Sí, son sus tareas... las partes del cuerpo también te las dice, todo todo ya te dice, este...

**Marian:** ¿Les hacen exámenes ahí en...?

**Álvara:** [niega] No

**Marian:** Sólo son puras tareas...

**Álvara:** [asiente] Bueno pues, este año no le hicieron, pero este, pero sí este, cómo se llama... con que califiquen, bueno, con que... con que traigan, eso sí nos exige el maestro, que le entregemos siempre tareas... Ve, así está [muestra celular a Marian]

**Marian:** [asiente] ¿De lo de su pastel?

**Álvara:** No, de su pastel... [señala] este es su pastel... ese es el pastel, aquí tiene las velas [sigue señalando y ríe]... aquí, es el pastel... ¡pero así de rápido! Rapidito lo hizo, digo “mira, ¡bien que sabes!”

**Marian:** [ríe y asiente]

**Álvara:** Ese es el pastel, dijo que aquí son los globos [*sigue señalando*] esos son los globos... aquí le puso su arreglo de globos alrededor y aquí puso disque su nombre, nomás que en vez de “o” le puso “e” ... “José”, y en vez de... o sea, lo cambió pues... en vez de poner la “o” le puso “e” y puso la “s” y aquí la “a” [*señala*] le puso la “a” en vez de “e” ... y aquí dice que dice “Armando” [*empieza a deletrear el nombre*]

**Marian:** ¿De qué quería como letras de esas plateadas o así?

**Álvara:** Pues no sé [*sonríe*] el chiste era que decía ahí que era su fiesta de Armando...

**Marian:** Ah ya... [*asiente*]

**Álvara:** Y aquí le puso, por poner la “m”, pues no la hizo bien la “m”, dice “mío” [*ríe*] que era de Armando... bien que escribió “ío” pero la “m” no la hizo bien, mira... que este era su, que así quería su fiesta, que quería su pastel grande, color rojo, sus globos, su nombre... [*señala*] aquí dice “mío”, “José Armando”, su fiesta de Armando... [*ríe*]

**Marian:** ¿Esa foto cree que me la pueda mandar a WhatsApp?

**Álvara:** Sí, o también lo grabé... [*muestra su celular a Marian*]

**Marian:** [*asiente mientras observa el video*] ¿él se lo describió?

**Álvara:** Él lo va describiendo, sí...

**Marian:** Sí, si puede, ¿me lo manda también?

**Álvara:** ¿Ese video o la foto?

**Marian:** La foto, como quiera, cualquiera de los dos.

**Álvara:** [*asiente*]

**Marian:** Y este, ¿usted considera que...?

**Álvara:** [*interrumpe la pregunta*] Que él puede más [*ríe*] más de lo que yo me imagino.

**Marian:** Ah ya... [*asiente*] Dice que nunca lo había hecho así, ¿no?

**Álvara:** No, **este año, es como todo pues**, como se dice... este, dice otro papá también de que... el que viene, el señor, por el jugo... dice, dice este, no, dice, la verdad la verdad dice “mi hijo, este, dice, mi hijo, dice este... ha aprendido más aquí con su mamá [*ríe*] que yendo a la escuela” [*sigue riendo*] y le digo “y sí pues, yo también porque yo, ahora sí como dicen, llevamos un año trabajando y pues ahora sí como conozco bien todo... cómo me escribe, cómo me pinta, como esto y como que en parte, **en mi caso aprendió mucho más.**

**Marian:** [*asiente*] ¿Cómo le iba en sus clases?

**Álvara:** ¿En dónde?

**Marian:** En el CAM, antes de que empezara la pandemia.

**Álvara:** No **pues igual, a veces allá el maestro, yo creo que también dependiendo el maestro. Cuando el maestro los motiva mucho, el niño trabaja más y cuando no lo motivan tanto, pues el niño como que no, no le interesa... entonces él, cuando iba en cuarto año, creo, parece, iba con otro maestro, y ese maestro tenía mucha voz, fuerte** y [*imita*] “¡y siéntate ahí!” y “¡bravo!” y “¡excelente!” y “¡Armando, bravo!” y **como que eso lo motivó demasiado, entonces ahí también me ayudó mucho porque el maestro los motivaba demasiado.** Él decía “no, vamos a decir palabras, puras palabras mágicas: gracias, excelente, muy bien” y **él así le hacía cuando estuvo con ese maestro..** y la verdad pues sí, como digo pues, este, uno ve... entonces a él le gustaba, él sí le ayudó y este, y el maestro el que estamos con él ahorita, pues sí es buena gente y todo, pero como que le hace falta voz, les hace falta más motivación...

**Marian:** Sí sí sí [*asiente*]

**Álvara:** Él trabajó, ya trabaja tres años con ellos [*ríe*] porque pues, del de la pandemia, el anterior y ahorita este, pues ahora como quien dice ya van a acabar este año escolar pues, con ellos... [*asiente*] **entonces, igual, el maestro sí, trabaja, pero... o luego me dice, me dice el maestro “ay, dice, ora no me quiso trabajar Armando”** [*ríe*] entonces, digo, digo entre mí, no pues es que ellos deben de de de

que él trabaje, no sé cómo busquen la forma pero ellos tienen que hacerlo trabajar... entonces este, había cositas así cuando... dice "no, a veces sí me contesta muy bien y a veces como que no quiere trabajar, o vendrá desvelado o algo así" y digo entre mí "no, es que ellos son los que no pueden trabajar con ellos" como que les hace falta pues, algo... y este, y le digo "no, conmigo trabaja porque trabaja" y si no, y le digo "y si no trabajas, ya sabes lo que te pasa" [ríe] y sí, este, y yo, ahora sí como dicen, no porque tenga discapacidad, yo le voy a decir "ay no, no trabajes" no, yo ora sí "trabajas porque trabajas" y tienes que trabajar y así fui con ellos también [refiriéndose a sus demás hijos] Ellos, lloviera, tronara o lloviera o lo que fuera... estaba lloviendo "órale, ámonos a la escuela" a mí no me gusta que se queden aquí nada más flojeando y siempre los mandaba a la escuela, nunca se quedaban, que porque ya estaba chispeando, que "ya no vayas mijo, está lloviendo, acuéstate" no, ellos, yo así siempre... le digo, es que en la escuela aprenden, aquí no aprenden, aquí nada más estaban flojeando...

**Marian:** [asiente] Sí, claro.

**Álvara:** Y así él, él aunque estuviera, ora sí como dicen, yo los trato igual pues... no porque tenga discapacidad... o luego me decía él "ay, ya está lloviendo, no lo lleves" no, yo lo voy a llevar [ríe] allá tan siquiera aprende o está ahí, está viendo colores o lo que sea pero está, allá viendo... y le digo, así es, así también es él... pero sí este, pero sí ya le ayudó mucho, este, conmigo yo siento que sí le ayudó más, también, porque pues ya hasta escribe su nombre y como el maestro nomás deja tareas y tareas y tareas [ríe] le digo "ándale, vamos a sentarnos" a la hora que sea nos sentamos, no tengo un horario especialmente para... porque yo digo, si también tengo un horario lo voy, un horario fijo, lo voy a aburrir, y no... agarro la hora que sea... si son las cinco, si son las seis, si son las siete... hasta las ocho o nueve de la noche [ríe] a veces anda haciendo tarea, pero pues yo digo, es que yo también lo tengo que motivar, de una forma u otra lo tengo que motivar. Cuando íbamos a Chilpancingo, igual este, nos ponían a embonar, para, sus dedos pues, sus manos, este, le teníamos que embonar cositas de plástico o [no se distingue la

*palabra*] entonces, este yo le tenía, yo trabajaba con él pues, entonces, este... ya sólo nos decían cómo, las de terapia, y así nosotros trabajábamos.

**Marian:** Ajá [*asiente*]

**Álvara:** Entonces... ¡ay, va a salir esto, ¿no? [*señala su celular, refiriéndose al sonido de mensajes*]

**Marian:** Sí, pero no se preocupe.

**Álvara:** Ah [*ríe*] ajá... y por eso este, le digo, entonces, la verdad sí me gustó mucho cómo, cómo ya ha trabajado él... conmigo pues [*contesta al mismo tiempo un mensaje de texto*]

**Marian:** ¿Y usted entonces, encuentra o considera que hay diferencias entre haber criado a Armando y a sus otros dos hijos?

**Álvara:** Pues, sí, un poco, por lo mismo que le digo pues que ellos, pues ellos se valían por sí mismos, nomás “órale, vamos a bañarse” y se bañaban, comían y pues eran, “ora sí agarren su mochila y vámonos” y con él no, pues con él tengo que agarrar todo...

**Marian:** Mjum [*asiente*] ¿desde chiquito hasta ahorita?

**Álvara:** Mjum [*asiente*] aunque de hasta ahorita, de chiquito, no tanto porque ahorita ya él, cosa que le gusta, como te digo, lo hace solo [*ríe*] como si tú dices “¡vamos a la alberca!” ¡ah! Se sube rápido y bien que se sube a agarrar su traje de baño y este, su ropa, su toalla y ora sí... le digo, cosas que sí le gustan, él solito lo hace, y cosas que tengo que hacer yo cuando él no... o cuando vamos a ir así que, a pasear, le digo “ándale, vamos a ir a pasear” o cuando se lo lleva mi hija también... “ándale, vamos a ir a pasear” se apura rápido, se trae su ropa, calzones, este shorts y playeras y ya, listo, se está y se va a bañar rápido [*ríe*]

**Marian:** [*asiente y ríe*]

**Álvara:** [*sigue riendo*] Sí, cositas así que le gustan y que sabe que va a salir, no le piensa, él solito lo hace.

**Marian:** ¿Y cuáles cree que fueron las que más le costaron trabajo o esfuerzo... no sé?

**Álvara:** Mmm, cuando estaba bebé pues que pues dominara el hacer ya popó, pipí, o en las noches que yo este le decía “vamos al baño, para que en la noche no te vayas a hacer en la cama” este, comer también... cuando estaba pequeño pues, de dos, de un año o dos años, tres años todavía... ajá, todavía era pesado. Y cuando, a veces ya tenía dos, tres veces, cuatro y se le decía, dice y dice, este, a veces estaba jugando y de repente se, se le olvidaba que iba a hacer pipí y ahí se hacía, sentado jugando... y yo agarraba y, con tal de que él me entendiera, yo ya me ponía delante de él y le decía “no vuelvas a hacer eso porque si tú te haces te voy a bañar con agua fría” y sí lo iba entendiendo, ya después este ya no se iba, ya cuando andaba sintiendo, corre [ríe] pero sí ya este, luego ya lo lleva pues, le digo “vente, acuérdate que no te debes hacer pipí en el calzón ¿eh?” o “vas a hacer popó, no vayas a hacer popó ahí” y ya, poco a poquito pues él iba entendiendo pero para que entendiera, sí yo pues, lo bañaba no con agua fría fría, pero agarraba el agua de la cubeta...

**Marian:** [interrumpe] Tibia pues, como venía

**Álvara:** Ajá, sí, para que él sintiera que sí lo iba a bañar con agua fría si lo volvía a hacer... y sí, a veces le daba sus nalgadas pues, porque digo “pues es que tienes que entenderme pues” [ríe] pero sí, ahora sí como dicen, tratarlo como si él no tuviera ninguna discapacidad, pero sí... y este, solamente así pues aprendió... ajá, pero sí como, sí me costó pues... pero ahorita ya, gracias a Dios ya avanzamos mucho.

**Marian:** Y de, pues todo esto de la crianza, de pues darle de comer, enseñarle a ir al baño... ¿quién la apoyó en todo esto?

**Álvara:** Mmm, este [dudando] ¿cómo quién...?

**Marian:** Pues, cuando usted estaba lavando trastes o lavando ropa o haciendo una actividad de estos cursos que tenía, o en la tienda atendiendo, ¿quién se encargaba de él?

**Álvara:** No pues a veces, si estaba mi hija pues lo hacía, cuando no, pues yo...

**Marian:** ¿Y su hijo no, no la apoyaba?

**Álvara:** A veces, no estaba tampoco pues, en ese momento que él se hacía, pues yo estaba sola, casi siempre, más sola

**Marian:** Mmm

**Álvara:** Sí, siempre yo...

**Marian:** Y para las tareas que él tiene o el llevarlo a las terapias, ¿quién la apoya en todo eso?

**Álvara:** Mmm, pues a veces, bueno si se puede pues, en las tareas siempre yo, pero pues yo digo, a veces tienen que apoyarlo a él porque si no nomás va a estar acostumbrado conmigo y yo no esté y el día de mañana él no va a trabajar porque pues sólo estaba acostumbrado conmigo, este casi siempre pues yo soy la que trabajo con él. Y en las terapias, ahorita sí lo lleva su papá... cuando está bien, lo lleva [ríe] cuando no, pues no... Pero sí, ahorita casi sí... él lo lleva.

**Marian:** ¿A qué se refiere “cuando su papá está bien”?

**Álvara:** No pues de que está de buenas y de que lo quiere llevar [ríe] ajá...

**Marian:** Cuando no puede, él...

**Álvara:** [interrumpe] Cuando él no puede pues no, pero sí, siempre puede porque pues son los dos días de descanso, que él descansa... ya sea jueves o ya sea viernes, cualquier día de los dos, él lo puede llevar

**Marian:** Mmm ya...

**Álvara:** Ajá

**Marian:** ¿Y él se ofrece o usted le tiene que decir que lo lleve?

**Álvara:** Lo que pasa es que él también está en el grupo de papás, con los niños...

**Marian:** Ajá

**Álvara:** Estamos en el grupo, entonces este, si él primero lo vio el mensaje... y es que como te digo, si él está bien este, bien en [ríe] en que no se enoje, porque cuando te digo que empiece con sus cosas, como que no contesta o, ya si veo que no contesta pues ya contesto yo, y ya este, y pues ya este... porque los lunes, la maestra que hace el grupo, con lo que anota el grupo para llevárselos ahí al DIF, ella hace los lunes, manda el mensaje y ya este, en el transcurso del lunes o el martes por la mañana, ella debe de tener la lista para a medio día lleve la lista con todos los papás que van a ir y los que no puedan pues no, pero aquí el chiste es completar porque somos ocho papás que vamos, entonces tenemos que completar lo de la Urvan, este que vayamos ocho porque también si vamos menos no, no nos van a prestar la Urvan, entonces debemos llevar siempre siempre ocho, ese es el cupo pues y ya por cualquier cosa que llegue a presentarse algo en el momento, que no puedan ir, pero pues tener que avisar para que este no quede uno mal pues...

**Marian:** Sí

**Álvara:** Ajá, entonces estamos en el grupo tanto los papás como las mamás y ya este, ya contesta uno de los dos “no pues sabes qué, anota a Armando” ajá... pero siempre, o sea, tenemos que estar contestando pues...

**Marian:** Sí

**Álvara:** O solamente que “pues no, sabes qué, no va a poder porque el niño está enfermo” pues entonces no... se avisa para que vaya otro, que no se quede el lugar así nada más

**Marian:** ¿Y sólo ustedes dos lo pueden llevar o pueden ser sus hermanos también?

**Álvara:** No, también sus hermanos... también Yossi ha ido

**Marian:** Ah ya

**Álvara:** Mi hija no ha ido porque pues ahorita no ha estado aquí pues, ajá... pero sí este, vamos los tres, ya sea uno de los tres, pero nada más una persona porque

sólo puede ser un acompañante, acompañando pues al niño... no pueden ir más. Igual al CRIT cuando nos llevaban, igual...

**Marian:** ¿Sólo con una persona...?

**Álvara:** [*asiente*] Porque nos llevan en la Urvan y nada más una persona...

**Marian:** Mmm ya

**Álvara:** Mjum, esa... una vez sí cuando le hicieron su estudio de encelografía, encelograma... ahí sí, teníamos que ir dos porque este, pues porque es pesado como para hacer ese estudio nos desvelamos tanto el niño como nosotros, toda la noche, no dejarlo dormir para nada, toda la noche... entonces, pues ya cuando estás allá pues sí te gana el sueño pues quieras o no, o hasta la misma noche no [*ríe*] no este, no puede uno pues que digamos, te gana, cuando más está todo en silencio te gana el sueño

**Marian:** Sí

**Álvara:** Entonces la primera vez sí, cuando le iban a hacer el estudio este, les dije “no pues saben qué, ayúdenme para que yo pues pueda, pero si no, no voy a poder, pues me va a ganar el sueño y me voy a dormir” y si ellos duermen... ¿qué será? unos diez o quince minutos, con eso tienen para que ya no se haga el estudio... ellos no se duermen al momento al que le van a hacer el estudio

**Marian:** Ajá

**Álvara:** Porque llegamos allá, cuando se lo hicieron a él en Chilpo este, a mí me dijeron “¿sabe qué? Lo vas a desvelar toda la noche, toda la noche pues...” ya cuando uno se va de aquí como a las seis de la mañana, nos íbamos... o si había quién nos apoyara en el DIF, pues íbamos en el grupo, pero si no había, nos teníamos que ir en autobús... entonces imagínate, en autobús y bien oscuro y luego así... pues no, se duerme y este, y ya el chiste que esa vez me tocó irme en el autobús y este... y se me durmió un ratito y por más que yo le quería, que no se durmiera, se me durmió y ya cuando llegamos a allá, me dijeron “¿ya viene bien desvelado?” no pues que sí, “ah bueno, si viene bien desvelado, se lo vamos a

hacer” y ya, pues como luego dicen “duérmalo” y lo tienes que estar haciendo con tal de que, ya con mucho sueño, le empiezas a hacer cosquillitas, pues te duermes, ¿no?

**Marian:** Sí

**Álvara:** Y esa vez le este... ya llegamos y todo, y ya me dicen “ya duérmalo”. Lo intenté dormir, pero como hay ruido y todo eso, pues no se dormía... y el chiste es que como que se quedó medio dormido y dicen “a ver, pásenlo y ya y ponlo ahí” y ya le empezaron a poner los esos acá [*señala la sien*] y no, y no se empezaba a dejar y no se dejaba, no estaba bien dormido... entonces dicen “no, él niño durmió” [*ríe*] y a ver, miéntales, porque te lo están... el niño no se dormía porque no este, durmió pues, y pues sí, para esos estudios deben ir bien desvelados, entonces yo la segunda vez yo les dije “¿saben qué? Ora sí ayúdenme porque si no para la otra no se lo van a hacer y no tiene caso que yo me esté desvelando y pues me gana el sueño a mí sola” y pues ellos me tenían que ayudar pues... y ya esa vez sí me ayudaron y ya se fue Yossi conmigo... y ya de ahí pues este entre los dos pues ya fue menos pesado. Y ya llegamos a allá y nos dijeron “ya duérmalo” ora sí, nada más le empecé a agarrar la cabeza [*señala*] aquí y aquí y pum, se quedó bien dormido y ahora sí ya trabajaron bien con él... pero sí es muy pesado cuando dicen “va a hacerle el ese...”

**Marian:** ¿Y lo estudian cada cierto tiempo?

**Álvara:** Pues, no, nomás la primera vez... como decir...

**Marian:** Ah ya...

**Álvara:** Si vemos que él no tiene nada pues ya no se lo vuelven a hacer... y es lo que le mandaron a hacer estudios pues, yo le dije a la especialista que, si también ahí se lo podían hacer y dice “sí, sí se lo pueden hacer” dice “para que vean en realidad si no tiene algún... algo pues en la cabeza” y no, se lo hicieron y pues gracias a Dios no, no tiene nada... ajá, pero sí, es muy pesado ese estudio. También le hicieron de su tórax allá en México también... igual, de su corazón pues, para saber si no tenía algún soplo y pues no, gracias a Dios tampoco tiene soplo.

**Marian:** ¿Fue al inicio, para entrar al CRIT?

**Álvara:** Ah... No, ese ya estaba dentro, lo que pasa que de ahí tú ves que hacen estudios, pues tú misma vas pidiendo los estudios con los especialistas...

**Marian:** Ah ya

**Álvara:** Porque dices tú pues hay esto y si lo puedo hacer, pues se lo hago... ajá, entonces aquí no, no hay, si no que me tenían que mandar a México, entonces en México fui a, fui dos veces a México nada más, y ya de ahí pues le hicieron de su corazón y no, gracias a Dios no tiene ningún soplo, ¿por qué? **Porque como es atleta, yo tenía que ver que él tuviera bien su corazón y que no tuviera algún problema... y de su cabeza igual, gracias a Dios está bien, no no tiene nada.**

**Marian:** [*asiente*] **Me comenta que él es atleta, ¿desde qué edad empezó a...?**

**Álvara:** A los 7 años...

**Marian:** ¿Y cómo...?

**Álvara:** [*interrumpe y prosigue*] a los 7, a los 8... bueno él para... no, tenía... como a los 7 o... no, **a los 8**, ahí niños ya participan a partir de 10 años... de 9 o 10 años...

**Marian:** [*interrumpe*] ¿En el CAM?

**Álvara:** En el... en competencias... este, entonces el maestro que hace eso nos, conoce a mi hija, y ahí nos dio chance, dice “no, yo voy a decir que el niño ya tiene 9 años o 10 pues, con tal de que participe, y ya él vaya aprendiendo más” y sí este... y así nos dio chance y ya él, el maestro de educación física de aquí los llevaba a entrenar y así... **entrenaba todos los días... ¿3 veces? No, de lunes a viernes, entrenaba una media hora casi, no mucho, 40 minutos, aquí en el estadio, ahí este... iban a correr, entonces entrenaban... y este, y ya de ahí pues él fue a participar para Chilpo, y ya en Chilpo se ganó dos medallas de oro, se ganó los primeros lugares y este... de 100 metros creo fueron...** y ya de ahí este, ya **nos dijo el maestro “no, está muy bien él para que corra” dice “tiene mucha condición” y ya de ahí, después fue al, hubo competencias aquí también, después igual de Chilpo, Taxco y vinieron a participar aquí en él, con los de Iguala, con el CAM pues, con el**

organizador del CAM y este, hizo, hicieron competencias y también, este... también se ganó sus medallas.

**Marian:** ¿A él le gustaba? Cuando empezó, ¿le empezó a gustar?

**Álvara:** Ajá... nomás que pues como todo, no no sabía y ahora ya sabe, ahora ya... y siempre este, como sabe que lo suben a los pódiums, él siempre ha ganado el primer lugar [ríe] entonces le ha gustado... entonces esa vez, una vez que tuvo una competencia aquí, como nunca había ido su papá a verlo y esa vez lo vio, y como que se emocionó y pues le aflojó [ríe] le aflojó y ganó el segundo lugar, y ya después cuando lo suben al pódium le dice "ándale sube" y dice que quería el primero [ríe] y luego "¿no te vas a subir al...?" y él decía que no que él quería el uno [ríe] ajá... lo que pasa que siempre voy yo y bueno... mis hijos y yo siempre hemos ido a este, a verlo pues, ajá.

**Marian:** ¿Entonces cree que influyó en que fuera su papá ese día?

**Álvara:** Pues como que se emocionó pues, verlo... y como cuando una persona no va seguido pues ellos como que, es decir... una de dos, o se emocionan como decir "¿y ora?" [ríe]

**Marian:** Ajá [ríe]

**Álvara:** Pero sí... siempre ha ganado, tiene sus 5 ó 6 medallas

**Marian:** ¿Y sigue practicando o...?

**Álvara:** Por ahorita pues ya ves que, con la pandemia, se paró todo

**Marian:** ¿Pero usted tiene planeando, tiene planes de seguirlo llevando?

**Álvara:** Sí

**Marian:** Mmm, y aparte de atletismo, ¿él va a otros...?

**Álvara:** [interrumpe] Ahorita pues no ha ido, pues por lo mismo no ha ido... como estudié, te digo, lo dejé de llevar también... dije "no, pues no lo puedo llevar" dos años yo estudié entonces no podía llevarlo yo también a otro pues... curso

**Marian:** Ah ya

**Álvara:** Entonces digo “no, primero termino mi curso, bueno, mis clases y ya ahora sí después me dedico mucho más a él, pero ya con mí, mi estudio yo también”

**Marian:** Mmm ya... aparte del atletismo, ¿lo ha llevado a otro... eh, club deportivo?

**Álvara:** Mmm una vez lo llevé a danza, pero estaba más chiquito pues, y este, y cuando le pones una canción mucho como que le graba esa canción, se le graba esa canción y él quiere de esas canciones

**Marian:** Ajá

**Álvara:** O este, ya desde ahí fui y me dice la maestra “no pues si quiere tráigalo y si le gusta pues me paga y si no pues no” ... lo llevé y como dicen... mmm va a decir “esa música no le gusta” pues no no, no quería, no bailaba... entonces este, después lo llevé a la alberca, a natación... en natación sí la verdad ya estaba aprendiendo pues ya a andar con la tabla, pero una vez me lo esforzaron y desde ahí ya no, ya no quiere ir pues... ya no

**Marian:** Mmm, ¿lo aventaron a la alberca?

**Álvara:** Eh... no, lo que pasa que este, él manejaba, bueno él andaba siempre con la tabla y un churro amarrado aquí [*señala la cintura*]

**Marian:** Ah, ajá...

**Álvara:** Y este, sí daba... lo que es el Escorpio [*haciendo referencia a un club deportivo*] todo eso, nadaba de allá a acá, sí todo... y este, y ya después de ahí, como llevan juguetes para que ellos se hundan a agarrarlos, entonces este... ya, se metía y lo sacaba rápido, se metía y lo sacaba rápido... y ya después de ahí este... después, ya no quería que agarrara el este, la tabla, y nomás le pusieron un churro amarrado así abajo, [*señala*] bueno, así, y este... y ya querían que anduviera así como que flotando ya solo... y ya de ahí como que él... el maestro pues lo puso, el ayudante del maestro, lo empezó a poner y como que él se sentía que se iba a ahogar pues, porque no tenía de dónde agarrarse.

**Marian:** Sí...

**Álvara:** Y entonces ahí como que ya... dejó de ir, ya no quiso... pero ahí de que le gustaba, sí le gustaba la alberca... y sí se mete ahora en las albercas, pero no en lo hondo, ha de haber dicho "no" pues eso "no, pues si así la otra vez me andaba ahogando" o ha de haber pensado que se andaba ahogando

**Marian:** Sí, claro

**Álvara:** Porque, hasta como dos veces rasguñó al maestro pues de que empezó a... y yo le dije "no, es que así no le haga porque si lo hace así, él va a pensar que usted lo va a querer ahogar y ya no va a querer" y ya desde ahí mejor ya no

**Marian:** Mmm ya, ¿y han sido los únicos... mmm, clubes a los que lo ha llevado?

**Álvara:** Mmm, sí... y él ahorita pues, me dijeron que a lo mejor va a haber un este, un ¿cómo se llama? De futbol

**Marian:** Mmm ya

**Álvara:** Porque a él le gusta el voli también, porque te digo, yo jugaba y pues él te sabe clavar, te sabe recibir, te sabe sacar él... él todo

**Marian:** Todo...

**Álvara:** Mjum, entonces este, le gusta el voli, le gusta el básquet también porque bien que mete las pelotas [ríe] todo, todo le gusta... por eso te digo que yo me dediqué a estudiar y yo pues dije "bueno, termino, pero yo sé que de ahí me voy a ayudar también y lo ayudo a él y ahora sí ya pues me pongo a, a este, a apoyarlo" pero pues se vino la pandemia y pues ya no lo llevé a ningún lado por lo mismo

**Marian:** Mmm ya, pero sí planea llevarlo, ¿no?

**Álvara:** Sí, sí... más que nada que primero Dios, se acabe todo esto, y ya pues como dicen ya otra vez normal, que no creo que va a ser normal [ríe] porque ya todos vamos a andar con el cubrebocas... entonces, este igual pues sí, lo llevaría a la escuela, lo llevaría a pues a futbol, lo llevaría al voli... en todo lo que él quiera...

**Marian:** ¿A usted le gusta que él participe?

**Álvara:** ¡Ah sí! [ríe] no, a mí me gusta si fuera todo, que él supiera todo, mejor [ríe]

**Marian:** ¿Por qué? ¿Por qué le gusta?

**Álvara:** Pues porque... él así sería muy independiente totalmente... ajá, tanto en deporte como en este... ¿cómo se llama? En deporte pues, y como en atletismo porque cuando los... también en atletismo los llevan así a... participan afueras pues, a diferentes ciudades

**Marian:** Mjum [asiente]

**Álvara:** Entonces ahorita, supuestamente en diciembre, dijeron que va a haber un, un equipo de futbol para niños con puro Síndrome de Down... se va a armar un grupo este... ahí con el CAMP... donde está el CREN, a un lado... la maestra de ahí me comentó, como es maestra de educación física, me dice "no" dice... la conozco pues, como también juega voli... me dice "¡de veras!" dice "ya me acordé, no me acordaba que tenías un niño con Síndrome de Down" dice, este "se va a armar un equipo, de puros Síndrome de Down, porque van a participar, van a entrenar... y yo los voy a entrenar" dice, y este "a lo mejor la competencia se lleva en diciembre" le digo "ay, me parece bien, si es así pues nomás avísame pues para que yo también me organice y lo pueda llevar" ... ajá, pero dice "sí, primero vamos a entrenar" dice "vamos a estar ahí, dándoles entrenamiento, a ver que tal" [ríe] y le digo "sí, claro que sí" pues ora sí como yo digo, yo me emociono y a mí me gusta pues el deporte, entonces yo como digo, pues yo lo llevo, yo lo llevo en todo lo que sea beneficio para él, pues mejor... mjum, pero sí

**Marian:** [asiente] Ok, y bueno, en cuanto a eso, ya me dijo que le gustaría que aprendiera de todo, ¿no?

**Álvara:** [asiente] mjum...

**Marian:** Entonces, ¿cómo visualiza a Armando en 10 años? Cuando él tenga... 22, ¿no? Acaba de cumplir 12

**Álvara:** [asiente] mjum...

**Marian:** ¿Cómo visualiza a Armando cuando tenga 22 años?

**Álvara:** Mmm... [ríe] Primero Dios... pues, no pues ahora sí como digo, primero bien guapo [ríe]

**Marian:** [ríe]

**Álvara:** Eso que ni qué, ¿verdad? [ríe] En segunda, pues **que sea un hombrecito bien formado**, que sea ahora sí como dicen, si es atleta, pues atleta... si es futbolista, pues igual... **que tenga pues algún deporte, y ya de ahí pues ya ves que luego hay personas que se interesan en... con esas personas con discapacidad, y pues pueden elaborar trabajos también**... ajá, pero sí, pues sí me gustaría que él aprendiera como te digo

**Marian:** ¿A usted le gustaría que él tuviera una licenciatura, una carrera?

**Álvara:** Pues si se puede... pues como te digo, yo lo voy a apoyar, ahora sí como te digo, aunque yo estudie otra vez [ríe] apoyándolo, sí...

**Marian:** **¿Cómo qué le gustaría que él estudiara?**

**Álvara:** Mmm pues... pues ¿cómo te diré? **Como de deporte pues**... mjum...

**Marian:** ¿Qué se dedicara a eso?

**Álvara:** Pues sí... ajá

**Marian:** **Y en 20 años, ¿usted cómo lo ve?** Cuando él tenga 32

**Álvara:** Mmm, no pues ya... **pues espero que sea un, un joven maduro [ríe] que sepa, ora sí lo que más o menos él quiera**. Como me dijo un este, un... el señor, como dijo, dice "a mí me gustaría pues... yo con mi esposa no me pongo a platicar" porque ellos sí son grandes ya, los señores

**Marian:** Mjum...

**Álvara:** Y el muchacho tiene 23 años... dice "yo me quisiera que me este..." y le dice "qué tal si mi hijo, dice, porque él me dice que se va a casar y que él va a tener dos hijos" [ríe]

**Marian:** [ríe] Mjum...

**Álvara:** Dice, y le dice... que él le dice a su esposa “ajá y luego...” dice, este... ah porque le dice a su hijo que pensara... dice “ajá mijo, dice y tú dices que te quieres casar, dice, ajá... dice, pero yo voy a trabajar” pero no habla bien pues, por lo que le dice...

**Marian:** Ajá...

**Álvara:** “Yo voy a trabajar” dice y este, y dice “pero tú la vas a mantener, porque tú, va a ser tu esposa” y que le hace él, le hace “sí, yo voy a trabajar, va a ser mi esposa, yo voy a trabajar” pero primero dice “no, tú la vas a mantener” [ríe] que le dice al papá, dice “no, ¿qué va a ser mi esposa?” dice “no, va a ser tu esposa, tú vas a trabajar para que, dice, coman” y le hace “no sí, yo voy a trabajar” dice “yo voy a trabajar, dice, y también te voy a dar papá” [ríe]

**Marian:** [ríe] Ajá...

**Álvara:** [ríe] Ajá, por eso te digo que pues igual, como le digo al señor “pues sí, es que ellos, aunque vengan con esa discapacidad, su mentalidad está programada” es, pues es como dicen, ellos pueden casarse, pueden ahora sí como dicen, pues tener sexo y todo eso, ¿por qué? Porque su mentalidad está preparada, no digamos, no le vamos a enseñar... no, al contrario, ellos ya vienen preparados para eso también... aquí es cuestión de uno, que pues también uno los, pues les dé la oportunidad, porque como quiera son personas y este, no tienen malo si no que, es su discapacidad nada más... ajá y por eso le digo que... el señor y los señores sí ya son mayores pues... y él ya tiene 23 años, el muchachito

**Marian:** Pero sigue viviendo con ellos...

**Álvara:** Sí... pues no tienen a nadie más, más que ellos dos... ajá, es...

**Marian:** [interrumpe] ¿Y usted cree que Armando viva con usted a la edad de 32 años todavía?

**Álvara:** Sí, yo digo que sí...

**Marian:** ¿A usted le gustaría o cree que a él le guste estar con usted?

**Álvara:** Pues la verdad... ahora sí quién sabe... [ríe]

**Marian:** [ríe]

**Álvara:** [ríe] Pues sí, ahora sí como digo pues... para mí pues sería mejor que viviera, siguiera viviendo aquí que pues igual, su cuarto independiente y todo independiente y este... pero que viviera aquí, pues porque tú no sabes el día de mañana, ¿verdad? ¿qué tal si sí reacciona bien? ¿qué tal si no piensa bien? O sea, tendrá la edad grande, pero de niño, de joven, su mentalidad va a ser de joven, o de niño... no sabemos

**Marian:** Mmm [asiente]

**Álvara:** Ajá...

**Marian:** Ah, ok [asiente]

**Álvara:** Igual, como digo, pues igual... él, él pues al ver, al verse ya su cambio de cuerpo y todo, pues va a decir "yo ya soy grande" porque, aun así, él como dicen, este... pues ya ves, pasan videos, pasan así y ellos, ellos quieras o no pues se dan... [le dice a Armando que vaya] entonces ahorita él, pues ya se ve diferente su cuerpo, ya cambió... entonces él mismo se dice... [bosteza] luego, agarra o ve videos y luego ahí se anda masturbando, se anda agarrando... anda conociendo su cuerpo

**Marian:** [asiente]

**Álvara:** O luego me dice "má, mira" [señala] que ya le está saliendo el bigote... dice "mira má, como Yossi" [ríe]

**Marian:** [ríe]

**Álvara:** Ah, y dice que se siente o ya va a estar grande como Yossi [ríe] ajá... y digo, no pues, ora sí como digo, ellos mismos van sintiendo los cambios también

**Marian:** ¿Y a usted qué le dice ante eso? Cuando le dice lo del bigote o...

**Álvara:** No pues yo le digo "sí, ya vas a estar grande... ya vas a estar grande como Yossi... tú también te tienes que bañar, te tienes que cortar aquí" ajá, pero si este...

pero aquí yo no sé cómo explicarle cuando él se está... él así se baña y luego me dice "má, mira" como ya le empieza a salir su vello, me dice "má, mira, pelos" [ríe] y este, luego pues se le para y dice "má, mira" que ve su este y es un círculo [ríe] y que lo ve... y pues que le digo, ¿qué le puedo decir ahí? Le digo "pues sí, es que te está cambiando tu cuerpo nada más y tienes que..." y ahora sí cuando, le digo, cuando se baña, luego... bueno, aquí entre nosotros, cuando nos bañamos, como yo me baño con él, nunca nos bañamos así... con calzón ni nada, ¿por qué? Porque el día de mañana él, no le dé... ¿cómo te diré? No sienta pena pues porque como dicen, si el día de mañana, Dios no lo quiera, pues llegue a tener una operación o algo, muchas personas ¿qué es lo que hacen? Les da pena de que, a lo mejor, tú tienes que lavarlo, tienes que ayudarlo en ese aspecto y ellos pues les va a dar pena. Aquí como decir, con ellos, con los tres, jamás nos hemos... ahora sí como dicen, porque muchos luego dicen "ay no, que no me vea mi hijo porque me va a ver así" no, es que así cuando vea su cuerpo en realidad, cuando ya sea grande también él se vea, así como dicen... ¿cómo te diré? Que se cuiden pues, ajá... y que no, que no sea demasiado también eso de cuidarse demasiado, que no te vea ni tu mamá, ¿por qué crees que antes...? Yo me acuerdo pues cuando yo estaba chica y que me vino la primera vez mi menstruación, pues a mí me daba mucha pena, ¿por qué? Porque no había esa comunicación y ahora no, ahora pues ya ves... dices tú, es lo primerito que las mamás están cuidando "ay miya, no, mira esto, mira el otro y ponte o llévate esta, por si cualquier cosa" ahora es diferente y antes no... digo y antes no, antes hasta ni sabían las mamás a veces cuando nos llegaba la primera menstruación [ríe] a veces se daban cuenta de cuando ya nos empezaban a crecer que los pechitos, la bolita y que se va haciendo grande y todo... le digo, y así, pero antes como que no, no había pues eso porque nos daba pena, porque a los papás también les daba pena platicar con los hijos... y ahora no, ahora en cambio, ahora les dice uno [ríe] y les digo, igual, yo así como dice, yo he sido muy así... cuando estaba mi hija chica, igual "ira este, ya mejor llévate tu toallita por cualquier cosa, te llega a agarrar en la escuela o en el carro, o en la combi o en donde sea" y este, y de mi hijo también igual le digo "mijo, ¿sabes qué? Este,

cuídate, mira, llévate mejor tus condones, ¿por qué? Porque tú no sabes qué chamaca se te vaya a aventar” [ríe]

**Marian:** [ríe y asiente]

**Álvara:** Y este, y digo “y así no cometes errores, pues como se dice” y ya... y agarró y así como decir, es lo que yo he tenido con ellos pues, la confianza de que “ah, que si tienes esto, mira esto o mira el otro” y así... igual con él, digo este... ya con él nos bañamos así y todo, ya lo baño y todo eso, y ahora sí, le tapo bien con su toallita y ya se sale... ajá, digo porque no, el día de mañana si no, va a llegar gente y él no se salga corriendo [ríe] ajá... entonces son cositas que pues uno en confianza y todo eso, uno se las va pues haciendo... mjum, pero sí

**Marian:** Entonces, hasta este momento, ¿ustedes se siguen bañando juntos o, o es de hace unos años cuando él se empezaba a bañar?

**Álvara:** No, igual ahorita, igual, o sea nos bañamos juntos, como quien dice... ora sí como dicen, aquí no hay morbo, morbosidad o eso... agarro pues igual, este, nos bañamos y ya lo restrego primero, y ya él, él sí nada más él sí ya se lava ahí, este, su parte y su... ahora sí como dice, le digo “tú échate tu jabón y todo” y ya, pero sí... eso sí lo hace él ya

**Marian:** ¿Él se llega a bañar solito a veces?

**Álvara:** A veces se baña, pero no se baña como es pues

**Marian:** Sí, claro

**Álvara:** Ajá, entonces pues ya igual, si él se está bañando solito, que se metió o que así, pues ya voy y así, lo hago que se restriegue nada más... supervisar lo pues que se esté restregando

**Marian:** Mmm [asiente]

**Álvara:** Pero sí, igual este... igual con su papá también se baña, luego le dice “a ver, ven te voy a bañar” y ya, lo baña y todo y al final él solito se lava también y ya... pero sí, eso sí, siempre, le digo para que el día de mañana él no se asuste pues o

que ya lo vea normal... porque el día de mañana si no pues, ponle tú que a lo mejor no nos vea a nosotros o nunca nos ha visto o así y él día de mañana él llega a salir, se vaya a... como dicen, le vaya a salir todo su... se va a, este ¿cómo se dice? Le sale su vello y todo eso, y al rato se va a asustar “¿y esto por qué me está saliendo? ¿O por qué? No he visto a nadie” ... y así pues él no, él no se asusta pues... que es normal

**Marian:** [*asiente*]

**Álvara:** Mjum, por eso digo, son cositas que uno les tiene que ir enseñando para que ellos vayan aprendiendo... ajá

**Marian:** ¿Y cómo...? Bueno, regresando un poco a lo de la escuela y a cómo convive aquí también con ustedes, ¿cómo ha sido su desenvolvimiento? ¿usted cree que, eh, hace amistades fácilmente o... juega con niños?

**Álvara:** Este... bueno, es... cuando vamos así, bueno, supongamos, cuando vamos a una fiesta... eh, si hay música, pues sí se pone a bailar con nosotros o este... pero casi como, así como quien dice, así con amiguitos, así como que no... porque, te digo que desde que antes, pues cuando te digo, cuando él oye o empiezan a estar hable y hable y hable, como que, como que él, por lo mismo de que no se puede desenvolver, entonces como que no lo hace... como que nada más se queda sentadito mejor o así... y ya ves que hay muchos niños bien tremendos... cuando uno va a una fiesta, corren pa' 'cá y corren pa' 'llá y gritan... y eso como que a él no le gusta... por eso como que, si conoce al niño pues sí se va, pero mientras, no, como que no este, no le llama pues la atención... como que eso de que andan corriendo y grito y grito, no, como que no le gusta... así era de bebé

**Marian:** También...

**Álvara:** Mjum... cuando te digo que, que así salíamos a los desfiles o algo, si oían, si oía las tamboras, los esos tambores, él empezaba a llorar mucho... y si este... si oía la música [*bosteza*], también, mjum, lloraba mucho... los cuetes también lo, lo, no le gustan a él... como que lo asustan

**Marian:** El ruido fuerte pues, ¿no?

**Álvara:** Mjum... y ya en las terapias, te digo que en Chilpo, para eso es todo eso... para que le quiten el miedo, para que no sea miedoso, le vayan este... quitando pues todo eso, para que el día de mañana cuando él crezca, no sea miedoso también

**Marian:** [*asiente*]

**Álvara:** Por eso, por eso le ayudan esas terapias... como decir, yo a allá en las terapias se les tiene que decir que le da miedo eh... los gatos, que él, el perico pues hace un ruido muy fuerte y pues le lastima el oído, que los cuetes le dan miedo porque, al ver que suben y caen, piensa él que se va a quemar, entonces, cositas que él pues... este, por eso casi yo no voy así... entonces él lo que hacen ellos allá, enseñarles cosas que yo les digo qué es lo que le da miedo, qué es lo que les asusta o así, para que él, allá le enseñen que no es, o sea no es, no es, este ¿cómo se dice? Que no le tenga miedo pues... ajá

**Marian:** Ah ya, ¿pero entonces aquí tampoco tiene amiguitos de la colonia o de...?

**Álvara:** Casi no, no sale porque, como ellos andan corriendo y gritando y... y si él sale, este, luego me lo empiezan a hacer como eh, ¿cómo se dice? Mmm, haz de cuenta como que él fuera, como si él fuera su, su... payaso pues, para que lo anduvieran nomás, o lo tocan y pues él como no sabe hablar, pues él va y lo toca y ellos corren así gritando y él pues se va a agarrarlos, pero pues se ve, va corriendo a agarrarlos

**Marian:** [*asiente*]

**Álvara:** Ajá pero como que... [*ríe*] no, no me gusta, no me gusta su forma pues de los niños... y yo a veces he salido... antes pues porque ahorita con la pandemia pues casi no salgo, a veces, ajá... este yo les decía "ira, cuando salga Armando con ustedes, ustedes tienen que explicarle Armando mira, vamos a jugar así, no nomás aventarle porque él no te entiende, tú explícale primero qué es lo que vas a hacer, para que él pueda" ajá... y a veces sí lo hacían pero casi este... y se les olvidaba tantito y pues ya me lo dejaban ahí y así [*ríe*] entonces por eso casi también no, digo, no casi no sale casi

**Marian:** Y en alguna ocasión él o a ustedes, o al salir en familia, no sé, ¿lo han tratado mal? ¿han sido groseros/agresivos con él?

**Álvara:** Mmm, ¿cuándo salimos?

**Marian:** Sí, al, algún lugar este... pues alguna plaza, el centro, el zócalo... que hayan sido groseros con él o que no lo hayan dejado pasar a algún establecimiento...

**Álvara:** No, casi no...

**Marian:** ¿Considera que le han dado un trato diferente las demás personas?

**Álvara:** ¿Las demás personas?

**Marian:** Ajá, eh... ¿a que si fuera otro de sus hijos, por ejemplo?

**Álvara:** Mmm, bueno, casi él sale más siempre conmigo pues porque eh... por lo mismo que se me ha salido aquí... aquí se me salió cuando estaba más pequeño, dos veces, como tres veces ya, creo cuatro...

**Marian:** Mjum...

**Álvara:** Se nos ha escapado, pero se nos ha salido con el perrito, con ese que tenemos, entonces yo casi, como por lo mismo que ya me ha, nos ha pasado, casi yo muy poco los dejo ir así... cuando estaba más pequeño, muy poco yo los dejaba que saliera con ellos, ¿por qué? Porque yo tenía ese temor de que digo ¿qué tal si ellos se descuidan y si salen... pues van a decir que él va a estar ahí y no va a estar ahí, porque pues a veces él le daba curiosidad y él camina, caminaba antes pues, ahora ya no... entonces sí dos, dos veces se me escapó con mi perro, dos veces se subió allá arriba a la marquesina siguiendo al perro... entonces como que ya me quedé con ese [ríe] ese miedito pues y, y una vez estábamos así también y se me escapó también para allá con el perro, entonces sí como que ya se me... le digo a ellos "si él, si él sale con ustedes, trátenlo de siempre agarrarlo con la mano, de la mano, ¿por qué? Porque este, tú no sabes si se va nomás este... como animalito pues, muchos así hacen pues, y él así antes, le daba por correr, se iba... entonces como que a mí ya me daba miedo pues este... y bueno, y con Yossi sí ya sale y

todo eso pero Yossi lo trae pues así... y con Yossi le gusta salir mucho... y con mi hija, la otra vez salieron con mi yerno y esa vez fueron al centro, este, y una vez también igual, ellos pensaron que él no iba a... que iba adelante así pero pensaron que se iba a parar, y le hablaban y no y se fue corriendo corriendo... llegó no sé hasta dónde, el chiste que en ese entonces, se les perdió y no lo encontraban...

**Marian:** Mjum...

**Álvara:** Entonces digo, no, y dice ella, dice mi hija “ya te íbamos a marcar, nomás que no encontrábamos” [ríe] le digo, le digo “no, es él por eso les digo, cuando vayan con él, siempre trátenlo de agarrar de la mano” dice “es que nomás dio...” dice “dio la vuelta pero ya no vimos si para dónde” digo “no, es que si ustedes vieron que ya iba lejos, ustedes córranle a alcanzarlo, porque él pues no tiene conocimiento así qué cosa está haciendo, porqué está corriendo o así” entonces sí este, cositas así que pues no lo conocen en realidad bien y digo no... y de ahí como que sí me daba pendiente que saliera con ellos... mjum, y ya poco a poquito pues ya, le iba diciendo... hace dos, tres... como cuatro años tiene, estaba más pequeño, pero sí, cositas así que pues sí, no, no lo conocen pues, como dicen, lo conozco yo, pero no lo conocen, ahora sí como dicen, bien... mjum, y como digo, yo siempre paso con él entonces pues en realidad yo lo conozco totalmente, como mamá pues siempre conocemos más a los hijos

**Marian:** Pero, bueno, a lo que me refería con la pregunta era si han sido groseros con él, si lo han...

**Álvara:** [interrumpe] Regañado...

**Marian:** Menospreciado... ajá, o regañado

**Álvara:** No, de que lo han regañado, sí... a veces, bueno, más bien, su papá a veces sí lo regaña cuando así, cualquier cosa, le digo “no, es que no le grites ni le pegues, porque primero explícale por qué lo hizo” ajá... pero sí este... y yo igual, yo sí lo regaño pero cuando hace cosas que no pues... como le digo “vas a trabajar, vamos a trabajar” y si veo que no, entonces agarro, pero como nos dicen otros, otras psicólogas pues, así... dicen “no, cuando vean así, pues trátenlo de regañar,

tómenlo normal” porque como dicen “ellos están bien, nada más porque es una discapacidad, pero ellos los entienden muy bien”... y sí, igual así una vez este, “o trate de que, enséñele algo y sabe que con ese le vamos a pegar” y sí, este y solamente así pues este, él me ha, como que me ha hecho caso... él ha trabajado, sí me ha funcionado pues eso... que la primera vez sí le das pero, ya la segunda, ya la otra ya le enseñas que le vas a dar y sí lo hace, entonces sí este... pero no como digamos siempre siempre, no... pero sí de vez en cuando, a veces sí es necesario [ríe]

**Marian:** ¿Y usted considera que habría algo entonces que deberíamos de cambiar en la sociedad para, pues para tratar a los niños con Síndrome de Down, o no sé cómo ha sido su experiencia en cuanto a eso?

**Álvara:** Mmm, pues, en cambiar, pues yo creo que, más que nada, ponérseles, más que nada enfrente a ellos y explicar primero y este, pues ahora sí como dicen... enseñarle las cosas pues, primero, porque es como dijeras tú, si yo nunca le he enseñado a abrir la puerta y si yo le estoy diciendo, yo traigo las manos ocupadas, le digo “¿sabes qué? Ábreme la puerta” pero si yo no le he enseñado, entonces no me va a abrir la puerta... lo que él va a hacer es, se va a enojar, entonces, primero tratar de que, explicarle y enseñarle lo que va a hacer...

**Marian:** Considera que, en los trabajos que, bueno, comentaba hace rato, ¿no? Lo del chico de Cuernavaca, creo, que pues está trabajando y tiene una discapacidad... ¿considera que tiene que haber algo que se tendría que cambiar algo en los trabajos para que incluyeran a los niños con Síndrome de Down?

**Álvara:** Mmm, pues yo creo que, ahí sí, este, más que nada, que les den oportunidad porque también hay mucho jovencito que pues no por ser Síndrome... no por ser con discapacidad no los acepten, y la verdad, como dicen, este... ya ves que ahorita luego dicen “no pues que mínimo preparatoria, mínimo que [ríe] secundaria” ¿no? Entonces, bueno... pero para ellos, pues igual, si hubiera trabajo o herramienta de trabajo tanto para ellos, ¿por qué? Porque ahí no se les va a pedir tampoco una licenciatura ¿verdad? O una preparatoria o algo... pues ahí es con que sean eficientes para trabajar, pues yo digo que es... darles la oportunidad más

que nada, a las... a empresas pues para que ellos también reciban a esas personas... que a lo mejor ponle tú que para estar como demostradoras o estar, así pues, algo más sencillo, que sí les dieran la oportunidad.

- Aquí la señora hizo una pausa, se paró de su asiento y al guardar la última grabación, la computadora tardó unos minutos para dejar grabar de nuevo. Sin embargo, la entrevista con la señora Álvora seguía fluyendo y le comentó a nuestra compañera Marian sobre la historia de una señora que conoció hacía ya tiempo.

**Álvora:** Yo creo que tenía como 8 meses y venía como si tuviera un año creo no creció la niña, tenía 8 años y venía bien pequeñita y la señora como que, como que le dio pena andarla sacando y la tenía encerrada , nada más encerrada yo nada más recuerdo que le deba de comer así como animalito y este primero que si hablaba y después que ya no hablaba, yo creo de que la dejó encerrada, pues con quien iba a platicar haga de cuenta un pajarito, si el perico habla, si a el perico tú le enseñas a hablar lo va a hacer si no va a ser mudo y así la niña dice que no la dejaba, no la sacaba, no salía y no le daban ni los rayos del sol yo creo y que la niña se le murió.

**MARIAN:** ¿Cuántos años tenía?

**Álvora:** 8, ocho años y nunca la sacaba, yo no sé la conocí:

**MARIAN:** ¿Usted solo sabía que la tenía?

**Álvora:** Yo no más supe que ella, porque ella me lo decía, no yo tengo porque cuando se enteró que yo tenía a mi niño así ah mira, pero tu si lo sacas y yo de así yo no voy a dejarlo encerrado él va a donde yo vaya y hay mucha gente que no les da pena sacarlos y ella así ella siempre la tuvo encerrada yo no sé la conocí y eso que yo tenía tienda y eso porque no más venía a comprar y digo no, yo si donde vaya yo va él y me dice ahh...ya y nunca la saco a la niña y se le murió.

**MARIAN:** Nunca le tuvo la atención.

**Álvara:** Dice primero si hablaba empezó a decir mamá y ya pero después no, pero digo no pues como si no le enseñan, no la sacaba y nada pues... has de cuenta una plantita que las están regando si es de sol y no la sacas a que le del sol pues se va a morir la plantita y así pasó con su hija y eso ya tiene como 3 años o 4 que falleció y pues si por lo mismo, más que nada porque les da pena que la gente va a ver o se les van a quedar viendo, es como los enanitos ya ve que hay enanitos y están chistositos y ahí andan pero digo es normal diosito nos dio a cada quien es como muchas estas pechonas [risas] pechugonas, otras no tienen y es que así es y no por eso nos vamos a sentir mal y ahora así como digo Dios nos da para cada quien y lo que tengamos no los vamos a poner y lo que podamos lucir lo vamos a lucir y así es con los niños y **ahora si como se dice Dios nos dio a cada familia bien bendecidos porque yo creo que nadie se espera eso y hay muchos que no los aceptan o uno de dos o los dejan o se divorcian o nada más los abandonan y digo si han abandonado niños que están bien, ahora con discapacidad pues más.**

**MARIAN:** Bueno, lo bueno es que tienen el apoyo familiar y que también usted tiene ganas de salir adelante y de apoyarlo.

**Álvara:** Sí pues sí, **ahorita él se ha visto, se ve en el espejo, se ve más grande ya dice que está más grande [risa].**

**MARIAN:** Es lo bueno que le han enseñado eso de que puede salir adelante.

**Álvara:** Sí porque **yo le enseñado los cómo se llaman los oficios, las carreras y él dice que va a ser bombero [risas] dice que va a andar con la maguera** pues ahora si como digo pues ahorita ya es mucha ayuda con los celulares porque ahorita todo lo que ven aprenden muchísimo.

**MARIAN:** Entonces él le dice que quiere ser bombero.

**Álvara:** Si pues como nos mandan los trabajos y les enseñamos y decimos a mira este es doctor porque antes le digo tú qué quieres ser porque antes en la tele cuando decían si tienes gripa, si estornudas o si tienes tos decían Next y ya él cuando veía que estornudaba como yo tenía la cajita de pastillas él iba y buscaba y bien que

buscaba la pastilla que era Next y ten gripa tú y ya le decían a que ya eres doctor y por eso te estaba dando la pastilla para que te la tomaras [risas] y bien que buscaba la cajita por eso te digo que primero Dios yo digo que él puede dar más pero bueno ya no está en uno pues.

**MARIAN:** ¿Usted quiere esa oportunidad?

**Álvara:** Yo creo que hubiera esa oportunidad en los niños pues igual, bueno los jovencitos puedan ejercer en esas empresas más que nada para que ellos se sintieran importantes y ellos puedan hacer las cosas, no igual lo van a hacer pero igual que se diera la oportunidad y que lo hubiera porque ahora si como dicen si tienen preparatoria no los aceptan a jovencitos yo digo no igual deberían de darles la oportunidad porque a veces hay familias que no tienen o una de dos hay separación de familias pos se van a vagar por lo mismo que no le dan oportunidades y a los jovencitos con discapacidad por igual.

**MARIAN:** ¿A usted le gustaría que su hijo trabajara a futuro en una de estas empresas? O ¿qué él fuera más independiente y emprendiera un negocio?

**Álvara:** Pues yo creo que mmm... como tanto bueno pues estaría bien que trabajara en una empresa o si no ya que se diera la oportunidad de ser su mismo jefe pues mejor.

**MARIAN:** ¿Por qué?

**Álvara:** Pues porque si él, pues si primero Dios él puede sería mejor porque así se maneja, si yo puedo trabajar de tal hora a tal hora, ahora si como digo yo me voy a mantener o sobrevivir así pero ya trabajando en una empresa como que ya es más pesado pues. Y así ya uno podría echarle la mano pues si ya es independiente, porque en las empresas pues no, aunque si hay más beneficios pues más como dicen más vacaciones más que nada, pero como dicen no, para que vas a engordar caballo ajeno no mejor si lo puedes hacer tu mejor así ya pues apoyarlos pues.

**Marian:** Bueno y ya por último ¿qué le gustaría decir en general? O si le gustaría decir algo aparte de lo que ya se comentó.

**Álvara:** Mmm... ¿Cómo de qué?

**MARIAN:** De lo que usted guste, de su hijo, del SD o del trato que se les tiene.

**Álvara:** Pues más que nada para los niños que tengan un hijo con discapacidad más que nada, que los apoyen para que ellos ahora si como digo este sepan valerse por sí mismos y apoyarlos siempre porque es nuestra obligación como padres no dejarlos, ni abandonarlos tampoco.

**MARIAN:** ¿Eso sería todo?

**Álvara:** Pues si eso sería todo.

**Marian:** Bueno, muchas gracias

## ***Entrevista Familia de Andrea***

**Líneas de análisis:**

**Familia y sociedad**

**Desarrollo y socialización**

**Estigma y discriminación**

**Fecha:** 30 de mayo de 2021

**Hora:** 12:00 p.m.

**Lugar:** San Pedro Mártir, Ciudad de México. (Vía Zoom)

**Emilio:** Muy bien como ya les había comentado, nosotros estamos haciendo un trabajo acerca del SD, pero alrededor de las familias, como las familias se construyen alrededor de la persona y queríamos preguntarles cómo fue desde el comienzo de

¿Cómo fue el embarazo? ¿Cómo fue el proceso hasta que nació Andrea?

**Susana:** Pues realmente nosotros no supimos, que ella tenía SD, solo estaba embarazada y pues fue un embarazo prácticamente normal, no hubo molestias ni nada o sea normal, de ahí hasta que nació.

**Mario:** Desde el día del parto, desde que salió, se notó ahí ya que había algo por el intercambio de miradas de los médicos y este hasta ahí supimos.

**Emilio:** Ok, Marian ¿quieres preguntar algo?

**Marian:** Quisiéramos saber ¿Cómo está conformada su familia?

**Mario:** Somos Susana y yo mi pareja, tenemos una hija mayor que es Ximena es dos, dos años y medio que Andrea y Andrea nada más somos los 4, Ximena tiene 28 no 27 años, Andrea 25 va a cumplir 26 en noviembre y eso básicamente, somos los que integramos la familia.

**Emilio:** Ah ok, bueno entonces ustedes dicen que cuando ella nació ya notaban algo raro ¿Cómo tomaron ustedes el embarazo, desde un poco antes, como se sintieron?

**Mario:** Bien en el embarazo todo bien, hay una personita que no tiene nada que ver en realidad con el SD, pero cuando ya estaba Ximena y en ese inter cuando ella estaba pequeñita, Susana tuvo un tumor en la cabeza que era producido por un problema hormonal, entonces desde el principio era dudoso otro embarazo, pero el mismo neurólogo que la opero fue el que le dijo que él lo veía más sensato que sí, que no veía mayor riesgo y entonces decidimos que si por concebir otro embarazo pero uno planeado, sin ningún problema y fue bastante normal. Se hizo un seguimiento con el ginecólogo, ultrasonidos, todo lo necesario y no había ninguna señal, en ese momento había un estudio que sigue existiendo pero hay más estudios mejores ya, que es la extracción de líquido amniótico en donde se puede detectar si hay alguna anomalía donde el SD se pudo a ver detectado, pero la verdad el doctor nunca lo pensó como una posibilidad, porque ni estaba en edad de riesgo, ni había algún factor que pudiera preocupar en ese sentido y por otro lado representaba cierto riesgo porque no es un estudio tan fácil como ahora en donde te sacan sangre y listo pero la verdad no había ninguna señal de alerta.

[presenta Ximena y Andrea] y como te decía cuando se llegó al parto, fue un parto programado, fue cesárea y en teoría todo estaría normal, a ella medio la adormecieron no, no estaba tan claro para ella, de hecho estaba dormida cuando salió Andrea eh si hay cosas interesantes ahí; una es que teníamos planeado que se hiciera la ligadura de trompas y el médico decidió prácticamente bilateralmente que no lo iba a hacer, no un poquito en su lógica de que seguro íbamos a querer otro más como Andrea y otra que bueno fue un poco ignorancia del doctor porque él aseguro que no era SD era mosaico eso era de antes, lo cual era imposible ya que nadie lo puede determinar así, era como así de no se preocupen pero bueno.

**Susana:** Algo que también, es que cuando me dijeron que estaba embarazada, mi vecina también estaba embarazada bueno había tenido a un niño, pero no llegó a

los meses justo un día antes, no uno después, fui a verla y pues ella me dijo ve y hazte un estudio y de ahí ya le pregunté al doctor, pero si soñaba, tuve sueños.

**Emilio:** Ok, ¿entonces fue programado todo verdad?

**Susana:** si todo porque fue cesárea

**Emilio:** Bueno y ¿Cómo lo tomaron? ¿Cómo fueron los primeros meses, años?

**Susana:** Pues fue difícil porque es algo desconocido y no sabes que afectaciones trae, pero Mario fue mi refuerzo y eso es algo importante ¿no? Porque todo fue un proceso, necesitas el apoyo de todos tus conocidos, familia en esta situación.

**Mario:** si es que hay que tomar en cuenta que parece nada, pero 25 años diferencia en este país ha cambiado radicalmente porque ya hay más información de la que había, si nos agarró en la ignorancia en primera porque las referencias que tenía yo por lo menos del SD al menos, pues no eran halagadoras, yo solo conocía a dos personas con SD eran dos hermanos justamente, eran hermanos de una amiga de mis papás e igualmente cuando éramos chavos veinteañeros íbamos a comer con esa familia y ahí veíamos a esos chavos y nos resultaba muy impactante porque estaban sentados en un rincón, con muy poca participación y pues estas con ese prejuicio no de que es y de ignorancia personal de no tener más información al respecto, pero es curioso también como reacciono mucha gente alrededor, y nosotros la gente que hablaba para ver como estas, para felicitarte y se enteraba y hubo de todo quien no lo asimilaba y la que no prefirió decir nada, por ejemplo me acuerdo mucho de tu mamá [Emilio] particularmente que dijo no pasa nada, la vida va a seguir igual y la fiesta igual y ella va a ser parte de todo esto y me cayó bien, porque hubo gente que hasta se movió antes que nosotros y saco citas inmediatamente, a los días nos habían conseguido cita en la fundación de SD, súper curioso como reacciono la gente de alrededor, menos una tía que se enteró, me marco y cuando le dije no supo que decir y me dijo te marco luego y colgó, no supo que decir, entonces es importante lo que pasa en 25 años de diferencia en donde hay información más certera.

**Ximena:** [no se escuchó]

**Emilio:** no alcance a escuchar lo que dijo Ximena

**Ximena:** que justo desde mi punto de vista yo soy justamente dos años y medio más grande que mi hermana y cuando yo estaba chica pues no me daba dé cuenta de esta diferencia, siempre me dijeron y lo tuve presente y yo sabía que mi hermana tenía SD, pero eso no era que supiera lo que significaba, para mí solo era la más chiquita.

**Emilio:** Ok entiendo, yo como evidentemente los conozco. Pero podrían decirnos ¿a qué se dedican? ¿qué estudiaron? ¿en que trabajan? Para que los conozcan [risas]

**Susana:** yo estudié arquitectura, toda la familia menos Andrea [risas]

**Mario:** si todos somos arquitectos, todos de la UNAM

**Ximena:** yo terminé hace como 2 años

**Mario:** tenemos la oficina, tenemos el taller se llama sumo, sumo de sumar hacemos proyectos y eventualmente obra, pero bueno ahorita está complicado para todos [risas] y ahora sí que va componiéndose y nos dedicamos a la arquitectura los 3 y hacemos equipo y pues ahora sí que hay va caminando, se va componiendo.

**Emilio:** si, esperemos que sí ya falta poquito. ¿A ustedes ya los vacunaron?

**Mario:** si ya, ya el jueves pasado.

**Emilio:** que bueno, ¿todo bien sin efectos secundarios?

**Susana:** si todo bien.

**Mario:** si todo tranquilo afortunadamente

**Emilio:** ¿a ustedes donde les toco?

**Mario:** en prepa 5, tu mamá andaba por ahí a esa misma hora creo.

**Emilio:** les toco el jueves, si mi mamá estuvo ahí creo que a las 2 y mi papá.

**Mario:** Por ahí andábamos, pero bien, afortunadamente bien, ahora a esperar la segunda vuelta nada más.

**Emilio:** Ah claro la segunda vuelta.

**Mario:** Entre 21 y 41 días.

**Emilio:** Ah, está bien, no es tanto.

**Mario:** Ya vendrá.

**Emilio:** Tan bueno, (me nos dimos cuenta de que en ese momento llegó Andrea para estar en la reunión y aprovecho para preguntar) ¿y tú cómo estás Andy?

**Andrea:** Muy bien.

**Emilio:** ¿Sí? ¿Qué tal te lo has pasado estos meses?

**Andrea:** Siento un poquito de miedo.

**Mario:** Perdón, creo que no te está ubicando muy bien, (le explica mi relación con ellos)

**Andrea:** (un poco más segura) Me da un poquito de miedo.

**Marian:** ¿Por qué te da miedo?

**Andrea:** Contagiarme.

**Marian:** ¿Alguien de su familia se enfermó?

**Mario:** No, más bien ha habido mucha información, incluso ella tiene algunas actividades por zoom y pus los han informado mucho, entonces se han hecho conscientes de los riesgos que implica y es por eso ¿no?

**Susana:** Además de que es diabética ¿no? Y como uno de los factores de riesgo del COVID es la diabetes pues..., también tiene problemas con la tiroides, y pues por obvias razones tenemos un poco de miedo, desde el principio no ha salido y casi no salimos, pero le encanta salir, se la ha pasado aquí en la casa.

**Andrea:** Me la he pasado aquí y me siento bien.

**Emilio:** ¿Qué actividades tienes? ¿Sigues haciendo mándalas?

**Andrea:** Sí, estoy dibujando mis mándalas, las mándalas las comparto en las clases con los maestros por Zoom.

**Marian:** ¿de qué son sus clases?

**Andrea:** Con Juan, matemáticas y también escritura.

**Marian:** ¿A qué escuela vas?

**Andrea:** Marcelino Fuentes, en la UIC (Universidad Intercontinental).

**Marian:** Oh ya, y ¿ahí cuánto tiempo tienes? ¿Has estado en más escuelas? ¿o solo en esa?

**Susana:** (Guía un poco a Andrea para respondernos) ¿Has estado en más escuelas?

**Andrea:** Sí.

**Susana:** ¿En qué otras?

**Andrea:** En el colegio Tutzil.

**Mario:** Ese es tu trabajo, ¿cuál es tu escuela? ¿Te acuerdas de tu primera escuela?

**Andrea:** Me acuerdo de Marcelino Fuentes.

**Mario:** ¿En qué otro?

**Andrea:** Paidós.

**Susana:** ¿Y luego?

**Andrea:** Y luego en el Colegio México.

**Susana:** ¿Y luego?

**Andrea:** Instituto Tlalpan.

**Susana:** ¿Y luego?

**Andrea:** En la UIC.

**Susana:** Y dile a Emilio de la Institución Down, que cuando te fuiste estuviste en la institución John Langdon Down jajaja.

**Emilio:** Muchas escuelas.

**Mario:** Así es.

**Susana:** Desde los quince días de nacida y al año y medio en la fundación John Langdon Down. Hay había un programa de integración de niños Down en algunas escuelas, pero no se llevó a cabo, por eso nos salimos de ahí porque ella ya habían... ya nos habían dicho que no daba ¿no? Pues de ahí se formó otra escuela con los mismos maestros que salieron de ahí, que salieron de ese programa y papás que querían integrar a sus niños en escuela regular. Y entonces Andrea iba ahí a algunas clases en las tardes ahí y en las mañanas iba a la escuela Paidós.

**Mario:** Fue en una Montessori, no me acuerdo como se llamaba, primero fue una escuela que se llama Natalia, luego a una Montessori y luego ya Paidós, ahí en Paidós el equivalente a primaria.

**Emilio:** ¿entonces la primaria la curso en Paidós?

**Mario:** Sí, el jardín de niños en Natalia que era un jardín de niños regular, de hecho, ahí era... solo estaba con ella con síndrome de Down nada más y había una chavita con problema acústico y los demás todos normales. Después de ahí al Montessori donde estuvo como dos años, que ahí estaba Valeria, la de Ramón, en el Montessori y ya después de ahí el Paidós la primaria o el equivalente a primaria digamos y ahí había otra chavita con síndrome de Down que también eran compañeras, de hecho había una muy buena alianza entre ellas, sí había mucha identificación y luego ya entramos... integración Down se quedó como coja ¿no? Le dio seguimiento mientras estuvo en el Montessori, como en Paidós, había un seguimiento ¿no? Iba una maestra de integración Down para asesorar a las maestras de la escuela, hablarles, tratar de darles la educación curricular, darle un seguimiento y una evaluación a Andrea digamos, pero ya después de la primaria ya de integración ya no tenía pa' donde ¿no? Entonces ya nos brincamos a una que se llama CAPYS (Centro de Autonomía Personal y Social), que estaría interesante que lo revise

porque tiene un programa muy consolidado, creo que es lo más consolidado que hay.

Ahí la directora es una doctora Julieta Sacarías, es psicóloga que es la neta en el tema de la integración y la inclusión y todo esto, y otra que se llama Elisa Sath que es una que se las sabe todas...

**Susana:** Y ella también trabajó con la UNAM.

**Mario:** Ese programa tiene unas instalaciones ahí en la del Valle, en pilares, donde los chavos asisten ahí y la idea es ya romper digamos con el tema académico y más bien instruirlos en el tema de **vida autónoma**. Y tienen otro plan que es este: rompiendo puentes, que es donde esta Andrea y de integración o inclusión, con los matices que eso tenga, en este caso con la UIC, tienen uno con... ¿La IBERO?

**Susana:** Antes era la IBERO...

**Mario:** Creo que con la IBERO, con el TEC y creo que también con la del Valle y con la UIC y ahí lo que hacen es un grupo de chavos con discapacidad, diferentes variantes, desde síndrome de Down con cualquier otra y es... tienen actividades digamos, como grupo específico y luego tienen actividades donde **se insertan en ciertas labores con toda la universidad, de inclusión**. Entonces digamos, en casa Andrea tenía la clase de nutrición, de la licenciatura de nutrición y estaba ahí con todo lo que implica, no cachaba ni madre..., no cachaba nada, pero ahí estaba ¿no? Pero ahí estaba.

**Susana:** Socialmente.

**Mario:** Estaba en el equipo de porras de la universidad, eso le gustaba mucho, ¿Qué más hacías? (preguntando a Andrea)

**Andrea:** Karate.

**Mario:** Karate también hacía.

**Emilio:** ¿También Karate?

**Mario:** Sí, ahí en la UIC.

**Emilio:** ¿Te gustaba mucho? ¿Qué hacías?

**Andrea:** Soy muy buena taller de voz, porras y karate.

**Susana:** Ahí también en Paidós estuvo... ahí fue como una inclusión ¿no? Es lo que platicábamos, ahí realmente estaba en el grupo todo el día en la primaria, estaba primero fueron tres años que nada más estaba ella en clases regulares, ahí es una escuela no tan... más abierta y si hay mucho trabajo desde primer año que hay mucho trabajo en equipo, a veces tenían que ir a trabajar a casa de uno o de otro y ella siempre iba ¿no? Entonces platicamos eso fue como una inclusión que... social, más que educativa, bueno educativa aprendido mucho, pero de aprendizaje de todo ¿no? Para los chavos que... donde estaba ella, pues aprendían como era ella y como para los papás de los chavos, y nosotros también a... saber como trabajaba ella con los demás ¿no? También que se llevara bien, yo me preocupaba mucho, me acuerdo la primera vez que fue a casa de uno de ellos a hacer el trabajo de equipo, yo no sabía que... cómo se iba a portar ¿no? Porque también pues tenía que dejarla. Pero al final aprendimos mucho ¿no? Yo creo que aprendimos todos, desde nosotros, como los muchachos a la situación de ellos, a la situación social y a los papás de ellos.

**Emilio:** ¿Todo esto fue en el Paidós correcto?

**Susana:** Sí, de la primaria, ella estaba en Paidós y en integración Down que eran las maestras que asesoraban a los maestros del Paidós.

**Emilio:** ¿Cómo llevaban el proceso de estudio? ¿cómo llevaba la escuela el registro?

**Mario:** Evaluaban, o sea si había evaluaciones formales, había un reporte no me acuerdo si mensual o... pero siendo honesto asumes que no cumplía con los alcances ¿no? Con los alcances necesarios para poder pasar, pero si había como una adecuación curricular, una diferencia de exigencia, de alcance tal vez, entonces al final ella salió con su certificado de primaria, si tu me preguntas si cumple con los alcances necesarios, pues no ¿no? O sea, hace lo elemental de operaciones básicas, lee y escribe, y le cuesta trabajo la comprensión de lectura, peor tiene la

herramienta digamos, evidentemente no cumple con los alcances para tener el certificado, sin embargo, si hacían algún tipo de adecuación, algún tipo de evaluación que le permitía ir la ascendiendo digamos ¿no? También ahí está el tema de que no es sano, o así nos lo plantearon, de que se vaya rezagando con niños más pequeñitos ¿no? que era más importante que mantuviera esta equidad con chicos de edad similar, que evidentemente el desarrollo intelectual ya es distinto ¿no? Por eso los van aumentando mejor.

**Emilio:** ¿Les dan refuerzo? O sea, me comentas que tiene problemas con comprensión lectura ¿Se le da algún refuerzo sobre eso?

**Mario:** Sí había..., bueno, en ese tiempo tanto... no me acuerdo desde Natalia, seguramente sí, Natalia, también en Montessori y en Paidós, en esos tres nos tocó con integración Down ¿no? Era entonces la escuela regular, cualquiera de esas tres, e integración Down como un asesor externo que era el que asesoraba a esas escuelas ¿no? Y entonces ellos orientaban a los maestros de cómo hacer la adecuación curricular, cómo tratar a Andrea, cómo podría reaccionar, tal tal tal ¿no? Había una asesoría técnica digamos ¿no? Y a parte integración Down tenía actividades en la tarde, no todos los días, pero si tenía actividades en la tarde en donde iba Andrea y se reforzaban ciertas actividades, bueno ciertas funciones ¿no? Ya el resultado concreto, yo, al menos yo personalmente, tengo muchas dudas sobre qué tan eficiente fue integración Down, la verdad que es una duda muy grande, cuando ella de integración en primer brinco fue, a CAPYS reemplazando integración Down como ente asesor, y al entrar a CAPYS la primera escuela fue el Colegio México

**Emilio:** ¿El que está en Coapa?

**Mario:** El que está en Acoxta, sí, ahí también tenían programa de integración, previo a entrar al Colegio México la evaluaron y la psicóloga nos dijo: "Mira, faltan unos meses para que ella se integre, les recomendamos que vayan con esta persona, nos recomendó a una doctora, Julieta Nájera, para que le ayude con terapia de lenguaje, esa fue la intención inicial, es una persona que está ahí en América y División del Norte y la verdad es que ahí fue cuando dio un brinco

impresionante, porque si bien, el tema de lenguaje sigue siendo una limitante, pero cuando llegó ahí el tema de lenguaje estaba muy muy muy limitada la escritura era... casi nula.

**Mario:** ... eh, la comprensión, eh, no tenía claridad de fechas como, como tal esa estructura no, no la tenía en realidad. Y ahí con un trabajo sí personalizado, que ahí habría que tomarlo en cuenta [asiente], era personalizado dos veces por semana, ¿dos veces por semana? [asiente] un par de horas tal vez, con una, una maestra y con la doctora Julieta Nájera, trabajando con ella fuerte, fuerte, fuerte [mueve ambas manos] y constante, y ahí sí dio un brinco impresionante en realidad, de ahí fue donde salió leyendo, escribiendo, este, con una noción de las fechas totalmente claras, medio de horarios, este, las otras fueron, me parece que socializó muy bien, [inaudible] se cubrió una función importante, ¿no?, en ese interactuar con todo un contexto. Pero, esa parte con Julieta fue, de mucho, mucho crecimiento para ella. Luego, ya en paralelo entró al Colegio México y decidimos, que en paralelo siguiera todavía con, con Julieta un buen rato, hasta que entró a la UIC ya después, y ya por temas de horarios, porque ahí era horario completo hasta las 6 de la tarde ya fue que dejamos de ir con la doctora Julieta.

**Emilio:** Ah Okey, Okey, Okey. ¿Esto hace cuánto fue? ¿Cuándo entró a la UIC? Más o menos.

**Mario:** ¿Tiene como cinco años?, como 5 años yo creo.

**Emilio:** ¿Cómo cinco años?, entonces ahí dejó de ir con la doctora Julieta.

**Mario:** [asiente] fue cuando dejó de ir con la doctora Julieta.

**Emilio:** Okey, okey, okey. Y también, en todo el proceso, ¿Cuál es la escuela que mejor les ha [...] brindado apoyo?, por así decirlo, o sea, que les ha dado como esa seguridad de no pues, está aquí bien y además tienen, eh, la quieren ayudar [...] a que aprenda más, a que desarrolle otras cosas, ¿Cuál es la que mejor les, les [...]

**Ximena:** [Inaudible] ... desde mi punto de vista, creo que es diferente, eh, yo creo que, socialmente hablando, la que más le ayudó fue Paidós, porque fue la que la empujó como que, a esta, eh, sí, como que interactúa más con la gente, de todo

tipo y se pone a hablar con la gente en general y creo que eso fue como por haberla metido a un grupo como de *chavos* [hace ademán de comillas con las manos] normales, de su edad con los que estuviera hablando y participando constantemente, pero eso es como en la cuestión social, digamos. Si ya nos ponemos a hablar como de un tema académico [inaudible]

**Mario:** Pues en realidad hay, hay, este, curiosamente lo más ajeno a la integración y la inclusión, porque eran temas [...] pero la que más le aportó, la que más la hizo crecer en cuanto a lenguaje, fue la doctora Julieta, en este espacio personal individual.

**Emilio:** Okey, Okey, Okey.

**Susana:** [...] yo creo que cada escuela tiene lo suyo, diferentes cosas, para mí, integración Down, fue una escuela que nos ayudó muchísimo, muchísimo para todas las expresiones, toda la aceptación de la familia [...]

[Inicia la segunda llamada]

**Mario:** [...] con diferentes efectos puede ser importante, [inaudible] en el tema de Paidós, como integración para ella, por un lado, pero, decíamos también que hay ciclos como un ganar, ganar, porque también me parece que el impacto que tuvo su presencia durante tanto tiempo en esa escuela, sí formó de alguna manera a los demás *chavos*, a esa generación [hermana asiente como afirmación] que pasó por esa escuela y que convivió con ella. Eh, me parece que ahorita tienen una percepción, una visión de la discapacidad mucho más rica que la que hubiéramos tenido nosotros, ¿no?; por el simple hecho de haber convivido con Andrea, de haberla visto como algo natural, de haberse quitado prejuicios, o sea, de alguna manera Andrea le, eh, le enseñó cosas, ¿no?

**Emilio:** Aja, les aportó.

**Mario:** Y, sí me parece que es lo que va transformando digamos, una, un ámbito de la sociedad. Es eso, ¿no?; verlo de manera natural y eso pasó, pasó ahí, pues. Muy evidentemente. Y sigue pasando, ahorita ya el [inaudible] está un poquito más, a veces más independiente no tan, no tan incluidos, pero ya los ven, los ubican en la

escuela, los conocen, no. Los ven con naturalidad, saben que tienen limitantes, pero, en ocasiones, pero, pero se les apoya, entonces creo que es, es el ir y venir, no.

**Emilio:** La cosa así. No solamente aprende uno, aprenden todos dentro del grupo,

**Mario:** Sí, sí, sí. Por ahí anda.

**Emilio:** Aja, aja. ¿nunca tuvieron algún problema en, en las escuelas donde también había chicos? [...] no quiero decir normales porque no es eso; o sea, me refiero a donde dicen que tenía, como, que estaban como, donde estaba Andrea y eh, los otros chicos, pues, en Paidós. ¿Nunca tuvieron algún problema con un niño o algo así?

**Mario:** [...] nunca se fue a una escuela con un corte conservador, digamos. Era Paidós, era una escuela activa pues, avara ¿no? Con comunicaciones muy frescas; la otra era una Montessori, que bueno, es evidente, eso ayuda ¿no? El perfil de los chavos, el perfil de los papás entonces era como, como un medio digamos, más adecuado, ¿no? Quien sabe qué hubiera pasado si la hubiéramos llevado a un español.

**Emilio:** Claro

**Susana:** De hecho, por ejemplo, algo que se me olvidó decir, eh, es que cuando ella entró a [...], bueno lo primero que entró fue a la Fundación de Síndrome de Down, y de ahí cuando salió fue al **Natalia Cobich**, de ese que ya es el kínder, eh, fueron como 25 o 30 escuelas a las que yo hablaba, y no me la aceptaban. O sea, no fue tan fácil que entrará, fuimos al Natalia, Natalia era activa, era conservadora, pero, como que quiso, bueno, no tan conservadora, pero, era un kínder, pero, este, eh, ahí iba Ximena (la hermana) ahí pregunté por [inaudible] porque ahí iba Ximena y me dijeron que no y ya pues la maestra coincidió, [...] y estuvo bien. ¿no? Pero, costaba trabajo. Y luego, ya con Paidós, eh, que era una escuela activa, era diferente y pues ya junto con la integración y con el apoyo dijo que sí, ahí fue algo bueno porque creo que ahí les ayudó mucho a manejar el término de diferencia, aquí todos somos diferentes, cada uno, ¿no? Y entonces había de repente algún

niño, me acuerdo, que era hijo de un militar, un capitán, era tremendo, él era el tremendo y este, él alguna vez dijo que Andrea no le gustaba y este, [inaudible] los maestros comenzaron a buscar el término de diferencia. Aquí todos somos diferentes, nadie es igual; y eso ayuda mucho.

**Mario:** Ahorita que dice la diferencia, cuando, cuando se empezó con lo de Integración Down, de ahí se inició la intención, la fundación no quiso porque prefiere tener su programa independiente, cuestión de integrar. Cuando se empezaron a hacer las primeras juntas se mandaron a hacer unas playeras, me acuerdo mucho, y gente incluso, que estaba trabajando en el medio, profesores de educación especial verdad, las playeras que hicieron, decían que “todos somos iguales”, entonces ponían al lado unos chavitos uno con muletas, uno con lentes oscuros, así como lente, adelante un signo de igual y unos normales, ¿no? Con la leyenda de “todos somos iguales” y eso ha ido cambiando para bien y la lógica es “todos somos diferentes”, ¿no? O sea, no estás buscando igualdad, no estás queriendo suponer que Andrea es igual a ti, porque no es cierto, ¿no?, pero, ya ves que tú tampoco eres igual a mí, ni eres igual a Ximena, ¿no?; tú tienes cierto potencial que, y también cierto limitante; entonces la apuesta más bien es a todos somos diferentes e incluyamos las diferencias, ¿no?; no suponer que somos iguales, porque no es real

**Emilio:** Claro, claro, las diversidades nos hacen más.

**Mario:** Si, sí, sí, parte de la diferencia no de la igualdad.

**Emilio:** Claro, claro.

**Mario:** Y ahorita que decías que, si tuvimos problemas, lo voy a confesar, en [...] yo supongo que fue [...] madre de Dios, no me acuerdo si en Natalia, la primerita escuela, había una *chavita*, con alguna discapacidad, no recuerdo; yo me acuerdo haber platicado con Susana y haberle dicho, oye, a mi parecía que la niña no tendría que estar aquí, tendría que estar en una escuela especializada, no en la lógica de excluirla ni nada de me incomoda, ¿no?; si no de pensar que la única posibilidad de atención era, era mejor especializada, que sí es cierto, sí creo que es necesaria,

pero sí como complemento, ¿no?, una no impide a la otra. Pero, en mi lógica de ese momento era, que la niña tendría que estar más apoyada.

**Susana:** Eso fue antes de tener a Andrea. [inaudible] donde llevaban a una niña tenía, yo creo, un retraso o algo así y este, y este entonces nosotros no sabíamos, así como mucha gente, nosotros lo que realmente nos sorprendió a través de Andrea.

**Mario:** Evidentemente, jamás sugerimos que no estuviera ahí, pero de que nos cuestionamos, sí. [ríe]

**Susana:** De que a lo mejor era mejor para ella estar con gente que fuera capacitada de, eh, educación especial, ¿no?

**Emilio:** Ajá, que tuviera atención especializada, que se le complementaré, dicen ustedes.

**Susana:** Ya después, con la integración era buena, porque tenía las dos, la especial y luego la regular.

**Emilio:** En una aprendía a socializar y en la otra a este, aprendía, digamos.

**Susana:** Y luego ya con la doctora Julieta Nájera, que era la, la, la lectoescritura era el apoyo fuerte y además iba a la escuela, ¿no?, iba al Colegio México en ese entonces y con la clase de, de, de lectura. Ella para mí fue muy, muy, muy buena y creo que debe haber ese apoyo desde chiquitos porque, eh, porque, por ejemplo, en integración nosotros, una vez lo escuche en su clase y preguntaba yo a la directora y me decía, no, no es muy buena, pero, para mí fue lo mejor, lo mejor que ha tenido yo creo, porque en integración fue bastante bueno para mí, nos ayudó mucho, en la cuestión social, el aspecto familiar, hablar con otras familias, hablar, este, con abuelos del niño, y como estábamos nosotros ahí en la escuela, que en patronal y todo eso, también hablábamos con familiares de otros niños nuevos que entraban, este, con sus amiguitos. Yo me acuerdo que hablábamos con los abuelitos nuevos, este, eso te va enseñando ¿no? Y pues creo que cada una tiene lo suyo.

**Emilio:** Ya, muy bien. También tenía la duda [...] Rubí está levantando la mano, dime.

**Rubí:** ¿Me escuchan?

**Todos:** Sí

**Rubí:** Okey, perfecto. Hace rato mencionaban que ha habido diversos avances desde que nació Andrea hasta el día de hoy, a mí me gustaría saber, ¿Cuáles son los avances más significativos que ustedes han notado en este eh, en esos 25 años?

**Mario:** Muchos, ¿no?, creo que depende de tu perspectiva de qué suponías que podían hacer, desde todo, lo elemental como empezar a caminar, desde el control de esfínter, desde cierta independencia, eh, entonces todo lo van a agarrar por instinto. Por ejemplo, Ximena empezó a caminar casi justo al año, Andrea, comenzó al año 7 meses, se rezagó, pero me parece que dentro del parámetro o la referencia que teníamos fue, fue muy bueno, ¿no?, este, del lenguaje, tiene, tiene una enorme limitación, pero se comunica finalmente, tiene la capacidad para poderse comunicar y obtener lo que necesita sin mucha bronca, eh, lectoescritura, le costó un montón de trabajo, aunque pareciera natural, no es natural, no es el caso, sí le costó mucho trabajo, pasó me parece que el tiempo que tuvo que haber estado se lo brincó, pero finalmente con Julieta lo logró, ¿no?, entonces, te puede leer, no te puede leer con fluidez, pero te lee; lee y recibe información de lo que está leyendo, se puede escribir [...] tiene una caligrafía envidiable para muchos, tiene una ortografía muy decente también, tiene una buena ortografía, es buena para el, el, el, para el dibujo, para colorear, se avienta unas madalas con una paciencia demás, ¿no?; se echa el detalle fino, hace una muy buena combinación de colores, tiene muy buen resultado en realidad.

**Emilio:** Soy testigo

**Mario:** Pero, quizás lo que a mí en lo personal me parece como más importante, es que sí logra eh, ciertas actividades autónomas, justo hoy en la mañana platicábamos que le [...] si algo le limitamos nosotros, nosotros podríamos

desaparecernos un día y ella podría llevárselo sin mucho problema, ¿no?, quizás le costaría el tema de la insulina, de la carga, porque ni siquiera de inyectarse, ella se inyecta sin problema, sino de la carga, de la dosificación de la insulina esa le podría costar trabajo, pero fuera de eso, ella podría hacer un desayuno sin bronca, se sirve su desayuno, su comida y su cena sin ningún problema, ¿no?, puede mantener una comunicación vía llamada, vía *whats* con quien le interese cuando le interesa, pero lo hace. Quizás esta posibilidad de ser autónoma sea, sea lo más importante, la limita porque sabe que tiene todo resultado acá, pero que si estuviera en esa condición seguramente te lo podría desarrollar bastante bien, pero ya por la edad, fin de semana y ahora entre semana también de que nos quiere ganar, entonces se levanta, se baja a la cocina para el desayuno, ¿no?, y cuando bajas ya tienes una quesadilla o un sándwich o un recalentado de algo que encontró en el *refri*, y con el tema de la comida, ahí es con un poquito más de asistencia pero de colaboración eventualmente y en la cena igual, ella se baja antes que nosotros y cuando bajas ya tiene un mollete ahí en la mesa o lo que sea, ¿no?

**Mario:** ...de colaboración, eventualmente...

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** Y en la cena igual, ¿no? Ella se baja antes que nosotros, cuando baja ya tiene su mollete ahí en la... en la mesa o lo que sea, ¿no? Entonces... a mí me parece que como el logro que yo más valoraría... pues sería este tema, ¿no? De que sí ha logrado cierta autonomía y... hay otras cosas que yo te puedo asegurar que las haría muy bien, es... cuadrada, cuadrada, absoluta... metódica, estricta en ese sentido... [*murmura Ximena y repite Mario*] obsesiva, este... entonces, trabajos... medianamente sistematizados

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** ...Te los hace sin bronca... Andrea tiene una rutina... [*incomprensible*] que no la saques de una rutina, bien controlada, te lo maneja perfectamente... ella podría, te aseguro... está trabajando, entró a trabajar... nada más que se cortó, dada la pandemia... estaba de asistente en biblioteca en el Instituto Xóchitl

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** Ahí en, en la Florida...

**Emilio:** Ajá, ajá

**Mario:** Trabajaba del jardín de niños y hacía... [*se dirige a Andrea*] explícales, hija, ¿qué hacías ahí? ¿qué hacías en las [*incomprensible*]?

[*Se escucha la voz de Susana, pero no se logra distinguir lo que comenta*]

**Andrea:** Ah... este, acomodo los cuentos...

**Emilio:** [*asiente al igual que Mario*] Mmm ya

**Andrea:** Y también, con los niños, se llevan a sus casas...

**Mario:** Mjum... [*incomprensible*] te entregan los libros

**Emilio:** Ajá ajá

**Mario:** [*le pregunta algo a Andrea, pero sigue interferencia*]

**Andrea:** Sí, se... los niños juegan

[*Se escucha la voz de Susana, pero no se logra distinguir lo que comenta*]

**Andrea:** [*asiente*]

[*Susana y Mario intercambian palabras, pero no se logra distinguir por la interferencia*]

**Andrea:** A Carlos y a Paulina...

**Susana:** ¿A quiénes?

**Andrea:** Eh... los maestros

[*Susana vuelve a intervenir*]

**Andrea:** A todos

**Mario:** Está, está ahí en el [*incomprensible*]... bueno, estaba, ahorita pues está parado, y este... y se iba... y era desde la mañana, ¿no? Era... la llevábamos,

estaba en **Xóchitl** hasta la una, la recogíamos, se le llevaba a la UIC, estaba en la UIC hasta las seis y ya luego se venía para acá. Es, estaba muy cerca del Metrobús... yo te aseguro que cuando [*incomprensible*] ella podría perfectamente... si la dejábamos aquí en, en, en el caminero... tomar su Metrobús, bajarse en Francia y caminar una cuadra para llegar a... **Nunca lo hicimos, porque nos da... pánico la ciudad... los riesgos que implica, ¿no?**

**Emilio:** Sí, sí, sí

**Mario:** Es muy fácil de engañar, de, de, de...

**Emilio:** La Ciudad de México no es fácil la verdad... para moverse

**Mario:** Implica otro riesgo, ¿no?

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** Entonces, este... **por eso, pero sabemos que tiene potencial para hacer eso sin ninguna bronca, ¿no? Más bien, ahí sí nosotros somos los que no queremos... y sí es un gasto mayor, ¿no?**

**Emilio:** Ajá, ajá

**Mario:** Entonces, este... Bueno pues por ahí, yo creo que esta, esta posibilidad de autonomía... sí limitada, pero...

**Emilio:** Autonomía, finalmente...

**Mario:** Creo que es lo más rico que... que se ha logrado con ella

**Emilio:** Mmm ya, qué bueno. Y dentro de toda esta autonomía, este... es una pregunta también para Andrea... ¿Como qué le gustaría ser? O ¿con qué la ven, como... o sea como profesionalista o... ocupación, incluso, este... oficio... como qué, con qué potencial la ven? Por así decirlo, o sea que... ¿a ella qué le gustaría ser y ustedes cómo la ven también?

**Susana:** ¿Qué te gustaría ser?

[*Mario intercambia palabras con Susana y ríe*]

**Andrea:** Eh, pues... muy grande...

**Susana:** No, eh... un trabajo...

**Mario:** ¿A qué te quieres dedicar?

*[Susana sigue explicándole la pregunta]*

**Andrea:** Eh, me gustaría colorear mis mandalas

*[Susana y Ximena intercambian palabras, pero no se logra entender lo que dicen]*

**Andrea:** Eh... Pintura

**Emilio:** ¿Pintora?

**Andrea:** Sí

**Emilio:** ¿Qué te gustaría pintar?

**Andrea:** Eh... pues mandalas

*[Ximena ríe y Mario intercambia palabras con Andrea que no se logran comprender]*

*[Andrea niega con la cabeza]*

**Mario:** ¿No?

*[Andrea vuelve a negar y Mario se encoge de hombros]*

*[Ximena intercambia palabras con Andrea, no se distingue lo que dice]*

**Andrea:** No

**Mario:** Yo la veo más por el lado por ahí del... de arte...

**Emilio:** Ajá

**Mario:** No se ha podido... estamos un poquito ahí como limitados porque el horario de la UIC es muy, es muy amplio, ¿no?

**Emilio:** Sí, es... ajá

**Mario:** Es de nueve a seis... no sé si ya les había comentado, pero sí hay programas... bueno, ahí en ese caso, la fundación "Un Niño Down"

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** [*incomprensible*] el tema del arte sí tiene un programa... impresionante

**Emilio:** [*asiente*]

**Mario:** Se llama, creo que Escuela de Arte Down... ahí échenle un clavado...

**Emilio:** Ah, lo buscaré...

**Mario:** Y es una cosa impresionante lo que han hecho... y la directora es, es una mujer habilísima para, para las relaciones públicas, entonces, ha logrado... además de muchos apoyos para la escuela... ha logrado dar una difusión importante al programa este de la escuela... entonces, yo no dudo que esa sea una plataforma como para poder pensar en... en vivir de vender arte, arte Down...

**Emilio:** Claro, claro

**Mario:** Este... sí puede haber una [*incomprensible*] interesante, yo creo...

**Emilio:** Sí, seguramente

**Mario:** Pero no, tampoco ha tomado clases en serio por... el largo horario de la UIC

**Emilio:** Sí sí

**Mario:** Así es

**Emilio:** También debe terminar cansada... [*ríe*]

**Mario:** Sí, no ya... cuando llega aquí, llega molida, ¿no?

**Emilio:** Sí, claro... Sí, es muy amplio

**Mario:** Sí, está larga la jornada...

[*Susana intercambia palabras con Mario. No se logra distinguir todo lo que dice*]

**Susana:** Que sí le gustaría, o siento que sí podría, este... como es muy metódica y todo... algo de cocina, ¿no? Este... de repostería, ¿no?

**Emilio:** Mmm ya

**Marian:** ¿A ella le gusta hacer postres?

**Susana:** Comérselos [*ríe en compañía de Mario y Ximena*]

**Emilio:** Un momento...

**Mario:** Tenemos una amiga... tal vez la conozcas, tal vez tú este, Emilio... fue, ella fue su primera maestra en, en la fundación, en intervención temprana... luego fue parte de integración Down, ella daba seguimiento en la escuela... y luego ya, se salió y se dedicó... se dedica a, a repostería... tiene, tiene... se llama "El Postre", creo... está aquí, muy cerquita... por aquí muy cerquita... pero parte del, del programa que tiene, o negocio que tiene, era integrar a chavos con discapacidad, como asistentes de, de cocina... ya ahorita no es tan real, pero [*incomprensible*] Sí, ella fue un par de ocasiones, eh... cuando estaba en vacaciones, de acá, de, de la UIC... iba con ella allá a ayudarle en la cocina... y según nos comentaba... pues no es que le encante en realidad, ¿no? Pero sí, sí lo lograba, porque también eran como actividades muy metódicas, entonces pues sí la acababa apoyando, ¿no? Pero... no, no le encanta en realidad [*ríe*]

**Susana:** Pero yo creo que si... si ella, así como [*incomprensible*] de su trabajo, lo haría bien...

**Mario:** Sí...

**Susana:** Siento que lo haría bien, ¿no?

**Marian:** ¿A su hermana qué le gustaría, ¿cómo le gustaría, o en qué le gustaría que trabajara Andrea?

**Ximena:** ¿A mí?

**Marian:** Ajá

**Ximena:** No pues en lo que quisiera ella... o sea, sí creo que, que siempre ha tenido su cierta agilidad por el arte, quizá, ¿no? O sea de... le gustan mucho las películas [incomprensible] me acuerdo que tuvo una etapa en la que le gustaba mucho tomar fotos, era muy buena... este, y siempre ha estado como mucho en el dibujo, ya tiene años que se clavó con las mandalas [incomprensible] pero, sí, lo que le guste o sea... creo que en general todos tratamos de [incomprensible y falla conexión] "ah no pues ayúdame con esto" entonces, sigue habiendo cosas, pero también es, es tan cuadrada que [interferencia] muy, muy limitados... ella sabe perfectamente qué es lo que le gusta y que no, y a lo que no le gusta [incomprensible] entonces, sí creo que, algo como pintura o algo por ahí, le gustaría, yo creo...

**Emilio:** Ah, vale vale

**Mario:** También ahí el tema de la relación con nosotros como familia y con el... y con terceros, bueno guarda esa postura... fuera de [incomprensible] con nosotros sí es una bronca, una bronca, muy latosa "a ver ayúdame con esto" y hace escándalo y se enoja y patalea y, y... se enfurece, ¿no? Y, y fuera de esa estructura familiar, suele ser muy disciplinada, muy ordenada, muy... muy disciplinada... realmente no es motivo de conflicto nunca, ella, ¿no? Entonces, este... eso fuera de su núcleo familiar... le ayuda mucho a que pueda, a que pueda funcionar bien en sus otras actividades, ¿no? Lo que le dejan de tarea, lo puede manejar bastante bien [falla conexión] estricta, ¿no? Rígida...

**Emilio:** Yo aquí hablando con micrófono apagado...

**Susana:** Perdón, eh... ¿puedo decir algo...?

**Emilio:** Eh, sí sí sí

**Susana:** Eh, lo de hace rato, creo preguntabas, este... Rubí, de cómo ha cambiado... ella, o cómo ha sido...

**Rubí:** [asiente]

**Susana:** Su actitud general, de cambio, algo así... eh, pues fue desde chica porque ella a los quince días entró a la [interferencia] de Síndrome de Down, y ese primer

día que pues fuimos, yo me acuerdo que vi a los muchachos ahí, niños, y cómo eran ayudados [*incomprensible*] o así, entonces, como la dependencia total [*incomprensible*] fue muy fuerte ese día... mi hija no iba a poder caminar, no iba a poder ir al baño sola, o sea, desde ahí o sea, es lo primero que imaginas, o que yo me imaginaba ¿no? [*incomprensible*] era muy muy difícil, ¿no? Este... [*incomprensible*] ¿cómo voy a andar con ella? ¿cómo va a ser ella pues? [*incomprensible*] y bueno, y fue bastante trabajo, mucho trabajo, me acuerdo de los logros muy fuertes que... que tú sentías, que la gateada ¿no? [*incomprensible*] y entonces era moverle una, una... un bracito y coordinarlo con el pie y así... cuando lo logró fue algo así como, súper padre y así como eso, pues poco a poco... la caminada y todo eso, ¿no? Y entonces... siento que ha sido eh, como más de lo que, al menos yo, me imaginaba... o sea, la integración social que ha tenido, la primera vez en Paidós que, seguido hacían muchos trabajos de equipo, y la primera vez que la invitaron a ir a una pijamada [*incomprensible*] sufrí toda la noche, ¿no? Porque, que cómo se iba a comportar, que... ella ya iba al baño y todo eso, pero este... me daba miedo, ¿no? Como a cualquier papá le asusta, a mí me asustaba como al doble... y siempre fue, todos los comentarios de los papás de una niña bien portada, ¿no? Y, y lo he visto así, con el paso del tiempo... pues nunca hemos tenido así problemas con nadie, y o sea, la he visto comportarse en las fiestas y todo, ella es muy tranquila con todos, va, platica si le hablan y todo, se integra... no es platicadora de... mucho, no, no platica muchísimo pero si le preguntan o algo, sí... y si ya agarró confianza, por ejemplo, se pone a platicar de todas las películas que le encantan y si le gusta este, le gusta el otro, ya luego no te la quitas ¿eh? De estar hablando de todas las películas... y cuando hacen fiestas de su cumpleaños, que, que vienen sus amigos a sus fiestas, este... y yo los veo y ya [*incomprensible*] cada pachanga de... bailan, todo... son completamente como una fiesta de nosotros, ¿no? Y o sea, y le gusta cantar y bailar y todo así, muy bien... está, está bien, está... mejor, mucho mejor de lo que... cuando... de lo que yo pensé cuando era una bebé, ¿no? O sea está... como que sí hemos logrado mucho... sí, eso quería decir [*ríe*]

[*Emilio y Rubí agradecen*]

**Rubí:** Qué bueno...

[Susana comenta algo, pero no se alcanza a comprender]

**Rubí:** Y socialmente, o por parte de las demás personas, eh, ¿ustedes creen que ha mejorado el trato hacia las personas con Síndrome de Down?

[Susana le repite la pregunta a Mario]

**Mario:** Este... uy, absolutamente, ¿no?

[Susana comenta algo que no se alcanza a comprender]

**Mario:** O sea, yo lo veo desde mi, desde mi postura hace veinticinco, treinta años, cómo veía a una persona, con Síndrome de Down específicamente... pues pura ignorancia, ¿eh? No, no, no hay maldad... pura ignorancia por desconocimiento interno, este... no que hubiera [*incomprensible*] ni nada, pero sí cierta descalificación, digamos, ¿no? Y me parece que ahorita hay mucha más apertura, es... en ese sentido, yo pienso que somos muy muy muy afortunados de que tal vez funcione ahorita, de que nos haya tocado, estar con Andrea, ahorita en esta época, porque hay muchísima apertura, muchísima difusión de información... unas te gustan, otras no, me parece, por ejemplo... el rollo del Teletón, que me incomoda mucho, me molestan mucho el manejo lastimero que, que, que hacen... pero como aparato de difusión, me parece que ha sido importantísimo, ¿no? Me parece vergonzoso el manejo que hacen pues pero sí, sí, sí visibilizó... y eso me parece que es importante... y me imagino que esto cada vez se va a ir fortaleciendo más, estos muchachos que compartieron escuela con Andrea, en algún momento, te aseguro que son una experiencia totalmente distinta a la que tuvimos nosotros, entonces, este... sé que ha cambiado radicalmente para bien, sin duda...

**Emilio:** Eh, ¿todavía tiene contacto con alguno de los chicos que se veía en ese momento en la escuela?

**Mario:** No

**Emilio:** ¿No? ¿Ya no?

**Mario:** No, de ninguno... La verdad ahí, este... no le gusta... yo creo que es un tema de personalidad como cualquiera, ¿no? No es sociable digamos, ¿no? No es que a ella le guste estar buscando contacto con sus amigos, que se mande mensajes... hay muchos que sí, yo veo que están en contacto... ella, ella, me parece un tema que...

**Emilio:** De personalidad...

**Mario:** De personalidad, ¿no? Le gusta estar... ella disfruta mucho estar sola, este... entonces no los anda buscando... sí cuando se da, el día de sus fiestas, por ejemplo... cuando se da, vienen y se la pasan rebien, este... está todo el tiempo ahí con ellos, este, bailan, cantan... se la pasan muy bien, pero por ejemplo si es un tema delimitado de nosotros, ella baja [inaudible]... la comida, se saca su postrecito, y ahí se ven, prefiere estar sola ¿no? pero creo que es más... tema de personalidad que... que del síndrome.

**Susana:** Ni a su príncipe azul le... le habla eh, porque eso sí es muy noviera eh

[ríen]

**Emilio:** Si, soy testigo también de eso

**Marian:** ¿Actualmente tiene pareja?

**Susana:** Dile como se llama tu novio

**Andrea:** Mm Paco

**Emilio:** ¿Cómo te llevas con Paco?

**Andrea:** Ehh muy bien

**Emilio:** ¿Cuánto tiempo llevan juntos?

**Andrea:** Ehh... este, como dos

**Marian:** ¿Dos años?

**Andrea:** [asiente]

**Marian:** Uy que bueno, ¿y vive cerca de ahí de su casa?

**Mario:** No, no, vivía... se veían en la escuela, pero ahorita por este tema pus

**Emilio:** Claro más con esto

**Mario:** Y eso ¿no? también eventualmente con, en las clases de [inaudible] y nada más, no hay mucho chance en realidad [ríe] pero bueno, son novios

[ríen]

**Emilio:** Este... ahorita, también hablando un poco de las relaciones, este... y entre ustedes ¿cómo ha cambiado su dinámica, este, ¿cómo comenzó digamos la dinámica cuando ella nació por así decirlo, y como ha ido cambiando a lo largo del tiempo?

**Mario:** ¿La dinámica familiar?

**Emilio:** Ajá, ajá, ósea cuando estaba muy bebé ¿Quién la cuidaba? Luego iban a trabajar, y luego... así.

**Mario:** Pues, a mí más que en lo cotidiano, ehh... como, como, como vida familiar digamos

[Emilio asiente]

**Mario:** Me parecería que bastante normal, si, si obviamente, en casa por ejemplo las activida... las, en las mañanas iba a la escuela como cualquiera, en el caso de las actividades complementarias en la tarde [inaudible] este, que eran las sesiones, un par de horas digamos ¿no? en la tarde, que serían digamos como actividades... extraordinarias ¿no? ahí de por medio, aunque pues quizás equivalentes a... que fueran al karate, que fueran a la danza, que fueran a algunas actividades de estas ¿no? con Ximena, yo creo que sí en algún momento pues si tuvo algún impacto ¿no? cuando se... empezó a volver ella ya más, más consciente uno ¿no? era más evidente el, la, la... la atención adicional para... para Andrea, pues sí seguramente que le... le marcó a Ximena de alguna manera ¿no?

**Emilio:** [asiente]

**Mario:** Porque sí era mucha más atención en el sentido de... mucha más dedicación en lo, en lo cotidiano, en lo referente a la casa, mucha más atención en llevarla a la clase, muchas veces Ximena era, había veces que tenía que acompañar a susana a la escuela a una sesión de dos horas en... integración Down, entonces en ese sentido, pues quizá sí, si ha sido más demandante ¿no? ahorita la verdad es que es bastante... ahorita ahorita yo creo [inaudible] y todo esto, es bastante normal ¿no? bastante normal [inaudible] que cualquiera. A mí me parece que te cambia más bien, como, como el proyecto de vida a largo plazo ¿no? es un modelo distinto, y hay que prepararse para eso ¿no? eso se me hace mucho más, más, de más impacto, por que pues... piensas, que quieres hijos en algún momento, que van a ser totalmente independientes, y hay que reestructurar ¿no? tu vida cotidiana con tu pareja, este... tenemos que hacer cosas diferentes, y en este caso, pues va a ser una estructura diferente para siempre ¿no? seguramente Ximena en algún momento pintará cierta raya, pero Andrea, yo como lo veo pues va a estar siempre mucho más presente ¿no? mucho más dependiente, no la veo... viviendo sola ¿no? en realidad, si, si siendo autónoma, de cierta manera autónoma, pero no viviendo sola ¿no? entonces, y, y menos siendo económicamente independiente ¿no?

**Emilio:** [asiente]

**Mario:** Entonces para nosotros pues si nos implica, pues, cierto cambio de plan, y cierta planeación ¿no? cierta responsabilidad, cierta carga, que tenemos que prever de aquí a... todo el futuro ¿no?

**Emilio:** Ok ok

**Marian:** Ahorita que mencionan, pues... el cambio que hubo en la pareja, este... ¿qué cambios ustedes creen que implicó la llegada de Andrea a sus vidas? Como pareja, el hacer actividades juntos, ¿qué cambió?

**Mario:** En realidad, ahorita que comentas, desde mi punto de vista, más allá de que hubo carga, esa carga de actividades por la tarde, que me parece que si bien han sido danza, karate [inaudible] muy similar, este, y porque se dio la condición de que bueno yo tenía un trabajo más de fijo, más, eventualmente tenía yo las tardes libres

[inaudible] pero de ahí, que yo te diga es que nuestra relación de pareja... se rompió, en lo absoluto ¿no? no dejamos de ir a fiestas, no dejamos de salir a comer, no dejamos de ir al parque, no dejamos de hacer reuniones familiares, este... no dejamos de trabajar intensamente los dos... este, Susana nunca dejó su trabajo, o lo dejó un periodo digamos lógico que casi como cualquier hijo ¿no? pero luego se reintegró a trabajar, y... trabajaba todas las... la, la, la mañana ¿no? un poco en la tarde, y luego se echaba el [inaudible] pero... que yo te diga es que cambió... la estructura familiar, las actividades, pienso que no, no sé si Susana diga diferente [mueve la cámara enfocando a Susana] ¿no? no, no, no yo no me quejo en ese sentido

[Susana ríe]

**Susana:** No, yo creo que este... bueno para mí cuando nació, ehh... yo dije no pues ya, ya no voy a poder trabajar, yo siempre había trabajado ¿no? y este... y con Ximena, pues como iba en la mañana a la escuela, yo me conseguí un trabajo, primero antes de que... Ximena naciera, en el que trabajaba todo el día, pero como a los dos años de haber conseguido el trabajo mi mamá se enfermó, ehh yo conseguí que me, que... trabajara hasta las cuatro de la tarde, tres de la tarde, ósea, ehh... y pues para mí era bueno porque era ese horario, entonces yo volví a atender a Ximena y... ya, después me llamaron y yo ya fui con ese horario ¿no? que yo tuve, con ese horario. Pero cuando nació Andrea pues dije no, ya no... pues voy a trabajar con ella ¿no? [inaudible] y así pasaron como ocho meses, y como ahí en la fundación Langdon Down había psicóloga, este... iba, iba a la, a las terapias con la psicóloga, y... y fui a mi vigía ¿no? entonces fui a trabajar también, seguía trabajando, siempre he trabajado, siempre trabajando ¿no? entonces, en ese entonces me volvieron a buscar, y yo dije que sí, y lo que hice fue buscar a una, a una muchacha que se quedaba con ella con Andrea en la mañana, porque Andrea, en ese entonces yo la llevaba a terapias de, de... [regresa a ver a Mario] estimulación temprana, que era nada más de siete de la mañana a ocho y media de la mañana y yo entraba, y yo entraba a, a trabajar a las nueve, estaba trabajando yo ahí... al lado de televisión azteca, e iba a la fundación John Langdon Down

entonces me llevaba a la muchacha, y ella se regresaba en el taxi, a la casa. Y, y así estábamos, así estuvimos y... estuvo bien porque a mí, yo estuve... me sentía yo mejor, y eso me decía la psicóloga lo importante es que, si tu estás bien, ella va a poder estar bien, si tu ya empiezas a estar mal porque no haces lo que tu quieres, pues vas a, a, a... a estar mal con la niña ¿no? entonces así fuimos creo que... así yo fui sintiéndome mejor, y yo trabajaba, trabajé mucho tiempo ahí siempre con ese horario, entonces yo ya podía, llegaba... este a la hora de la comida para llevarla después a John Langdon Down, me llevaba a las dos, y creo que la que pasó más mal el tiempo fue Ximena porque, se tenía que estar este... con las clases de de... Andrea ¿no? le daban otras terapias a ella, ehh también con una psicóloga y eso pero pues, creo que después de un tiempo [Termina la reunión de 40 minutos zoom]

**Emilio:** Perfecto, perdón se, no vi lo del marcador de tiempo, una disculpa [ríe]

**Susana:** Si este... ¿en qué iba? Ahh si te decía, llevaba yo a, a Ximena también y creo que a ella es a la que, emm... pues, le debe haber costado, uno no se da cuenta ¿no? pero le debe haber costado estar yendo tanto, a... clases pues que no eran para ella ¿no?

**Emilio:** Claro claro

**Susana:** Le daban actividades y este, le robaba su tiempo, entonces no, no era tan... pero nosotros yo creo que, a la que más afectamos alomejor fue a, a Ximena [Ximena sonrío]

**Susana:** Un tiempo, un tiempo no la atendíamos, y este... [inaudible] [Se quedan viendo entre ellas porque Mario habla por teléfono]... no se da uno cuenta a veces [Susana piensa]

**Susana:** Y si creo que, ahí a ella, le afectó mucho, ehh, pues le robamos mucho, le robamos su tiempo, espacio, pero este sufrió, así es. Pero de ahí pues nosotros como pareja creo que estuvimos bien, a Andrea siempre... a las dos siempre las llevábamos a todas nuestras reuniones, todo el mundo las conocía, las integrábamos, y eso creo que nos facilitó mucho ¿no? como éramos unos, un

grupito de amigos, y ellas eran las primeras niñas, entonces siempre estaban ahí integradas en las fiestas, y en todos lados. Entonces este... pues, [inaudible] estuvo bien y, nosotros, hemos estado bien

**Emilio:** Claro, si soy testigo de... las conozco desde siempre. Este... bueno, para no quitarles mucho más tiempo porque ya llevamos casi hora y media, este... ¿quisieran agregar algo más? Eh a la, a esto, algo que quieran decir, algo que no hayan preguntado que quieran responder

**Susana:** Yo les quería preguntar a ustedes, ¿por qué están haciendo este trabajo? De inclusión o de, el síndrome de down

**Emilio:** Yo... propuse un poco el trabajo, porque no sé si se acuerden de... no sé si ustedes conocieron a Fátima, que fue a, ósea era mamá de un amigo mío que tenía de la, de la... primaria-secundaria, que tenía una fundación que se llama AMPRE, amper, am, am ¿per? No me acuerdo [ríe] ah, era una escuela, y ella mucho tiempo estuvo trabajando con niños con Down, y hubo un tiempo en el... en el que estuve yendo para... este para... para aprender un poco, en los primeros años de mí, en los primeros semestres de mi carrera, y para este trabajo nos llamó mucho la atención, ehh... nosotros estamos en el área educativa de psicología en la UAM, entonces nosotros teníamos pensado en hacer un trabajo de inclusión educativa en alguna escuela, tenía pensado en la primaria en donde trabaja mi tía Luchi [...continúa explicando la implicación del proyecto]

[Llega Mario a la reunión]

**Marian:** Pues... igual lo que ya dijo mi compañero Emilio, nos parece muy importante como las personas actualmente visualizan lo que es el síndrome de Down, y como era antes ¿no? un poco como de historia ¿no? el saber que es el síndrome de Down, el ver que, como realiza las actividades una persona con síndrome de Down, como se desenvuelve, pues en el ámbito social ¿no? en el ámbito educativo, en el ámbito familiar, y creo que ya les comentó mi compañero Emilio lo del documental, entonces, pues sí también sería ver un poco eso ¿no? el hacer conciencia dentro de la sociedad de que ellos también tienen oportunidad

¿no? de que tienen un campo amplio, como Andrea, que se puede desenvolver en al ámbito este... de diseño ¿no? de arte, artístico, pero pues todos tienen diferentes habilidades y diferentes capacidades este, dependiendo pues lo que les guste ¿no? y eso es lo que queremos hacer con nuestro trabajo, hacer conciencia

**Mario:** Y una pregunta, ¿tienen contacto ya con alguien, no familias sino alguien especialista en el tema de... ¿han contactado con alguien?

**Emilio:** Justamente pues tengo el contacto con Fátima que ella es... ella es pedagoga... ella era ¿psicóloga? Ella estudió psicología, también estudió pedagogía en educación especial, ella es nuestra experta, pero no sé si ustedes tengan algún otro contacto que...

**Mario:** Sería interesante, hay un cuate que fue... fue maestro de Andrea muy al principio, muy chingón, el estuvo en la fundación, luego estaba por integración Down, luego se fueron a Querétaro, échenle un clavado ahí se llama Francisco Peutlie, lo vas a encontrar en internet, Francisco Peutlie

**Susana:** [habla, pero no se alcanza a escuchar]

**Mario:** Y tiene una escuela que se llama Cali, con II, y tienen un programa similar al de CAPIS aquí con la \*\*\* ellos lo hicieron aquí con la, la del valle de México, entonces es Paco que, que... pues es este cuate que les digo, su esposa que es Mafe, ella es especialista, ella trabaja en una escuela de chicos invidentes con discapacidad intelectual [inaudible] Calli que es un programa muy serio de inclusión, estaría interesante quizá si lo vieran necesario en algún momento, podemos contactarlo y que tengan una plática con él, así como con cosas muy puntuales, pudiera ser... es un cuate muy, con mucha capacidad

**Emilio:** Ah estaría padrísimo sí la verdad es que sí

**Mario:** Entonces échenle un clavado, vean lo que es el programa que tienen, y si les suena a que puede ser interesante, avísanos y te damos el contacto

**Emilio:** Me parece perfectísimo si yo les mando mensajito, ¡ah! Eso era también lo que les quería comentar...

[Emilio comienza a explicar las intenciones de realizar un video documental e invitarlos a que participen]

**Mario:** Sí sí sí claro

[Se despiden]

## ***Entrevista Mamá de José María***

**Líneas de análisis:**

**Familia y sociedad**

**Desarrollo y socialización**

**Estigma y discriminación**

**Fecha:** 06 de junio de 2021

**Hora:** 08:00 p.m.

**Lugar:** Estado de México. (Vía Zoom)

**Rubí:** ¿Qué les parece si comenzamos con...

[Chema interrumpe]

**Rubí:** ... sus nombres, nombre de... su nombre de usted y su nombre de su hijo?

**Fernanda:** Mi nombre es Fernanda Alejandra Quiroz Calvo y, de él, es José María Méndez Quiroz

**Chema:** Chema

**Rubí:** Bueno, mucho gusto, mi nombre es Rubí Rodríguez y ella es Marian, y vamos a estar aquí durante una hora aproximadamente para realizar la entrevista... ¿Marian?

**Marian:** ¿Le gusta que le digan Chema?

**Fernanda:** Te hablan... ¿Te gusta que te digan Chema?

**Chema:** ¡Sí!

**Marian:** Ah ok

**Chema:** ¡Mucho gusto!

**Marian:** [ríe] Ok ok, para para saber. Este, para empezar, quisiéramos saber eh cómo fue, eh, ¿cómo se enteró, no, de que estaba embarazada de Chema? ¿cómo fue este proceso de, este, pues sí, de saber que estaba embarazada? ¿cómo tomó la noticia, cómo lo tomaron sus familiares?

**Fernanda:** Bueno, José María es el primer hijo, es el, el 'ora sí que, tengo dos niños y él es el mayor y mi esposo y yo cuando decidimos tener familia, pues la verdad es que estábamos muy ilusionados, estábamos muy contentos porque pues la decisión era esta, ya queríamos tener un bebé. Cuando yo me enteré que yo estaba embarazada pues la verdad es que era algo muy grato para mí y para toda la familia, tanto la familia de mi esposo como la de, como mi familia, mis papás, mis hermanos, todos estuvieron muy muy contentos. Fue un embarazo bastante bastante bonito y bastante sano porque no tuve ninguna complicación, al contrario, me permitió trabajar, me permitió hacer mis actividades diarias; a mí me gusta hacer ejercicio, emm, podía yo de alguna manera desplazarme, en sí, nunca tuve ningún problema en cuanto a mi embarazo, eh, pues obviamente tuvimos nuestras revisiones que son básicas en el embarazo, de ir cada mes al ginecólogo y hacer los ultrasonidos, me hicieron mis ultrasonidos y nunca detectaron tanto los doctores como emm mi doctor con el que finalmente nació, nunca detectaron que él venía eh... bueno, que él era un niño con síndrome de Down, en ningún, en ninguno de los emm, ultrasonidos se mostró esa situación. Sin embargo, hasta ya el 2 de noviembre del 2009, que fue cuando nació, pues todo normal, o sea todo normal, las contracciones y, bueno, para esto el doctor me había dicho que posiblemente iba a ser cesárea porque estaba arriba, casi no bajaba y ya eran las semanas del cumplimiento del embarazo... entonces este se planeó la cesárea, se planeó la cesárea y este, sin embargo, por decir así, la cesárea estaba planeada para el 8 de noviembre y el día 3 de noviembre empecé a tener los síntomas ya, de la fuente se rompió y tuvimos que desplazarnos al hospital. Llegando al hospital el doctor nuevamente me confirma que iba a ser cesárea porque ya tenía 2 horas de haberse roto la fuente y este, y él no bajaba y ya tomé la decisión, mi esposo y yo, de que fuera por cesárea. Entonces, cuando fue cesárea eh, pues ahí en ese momento yo me enteré que el niño tenía síndrome de Down, en ese momento que, la cesárea no se complicó, no

se complicó absolutamente nada si no hasta que, eh, él nació, en ese momento se acercó la pediatra y estaba mi mamá conmigo y la pediatra llamó a mi mamá, posteriormente, mi mamá regresó [ríe] como que a darme apoyo moral pero yo no sabía la situación y en ese momento pues ya me comentaron que él tenía síndrome de Down. La verdad que en ese momento pues [titubea] no me acuerdo si me dormí, qué pasó, si me distraje... no lo sé, sólo recuerdo que [ríe] le pregunté a la doctora que si estaba segura y me dijo "sí, sí estoy segura" y entonces a mí me causó un poco de duda porque pues en el embarazo nunca me lo habían comentado en los ultrasonidos, ya en el momento que nos pasaron a piso, a la recámara de recuperación, a la habitación de recuperación, ya lo llevaron nuevamente, la pediatra pues confirmó el síndrome de Down y que tenía que estar muy muy atenta porque pues los niños con síndrome de Down presentan pues varias, eh, situaciones, no sé, por ejemplo, no iba a poder comer por sí solo, este, le iban a revisar situaciones de su corazón porque algunos nacen con soplos o problemas cardiacos, eh, situaciones de ese tipo, el cual pues de momento pues obviamente preocupan, ya tenía como que dos cosas por las cual estar preocupada, la primera la del síndrome de Down, porque había sucedido, y la otra, pues la situación que si de su corazón... Entonces, esas dos cosas fueron las que en ese momento me tuvieron preocupada, ocupada, obviamente pues siempre para la familia es una noticia... y más cuando la familia no ha tenido una experiencia de ese tipo... ni la familia de mi esposo ni mi familia habíamos tenido experiencia donde algún familiar tuviera alguna discapacidad... mmm, no, todos nos sorprendimos porque pues como no había una experiencia de esa, este, tanto mi esposo como yo pues éramos muy sanos, sin embargo, pensábamos que a lo mejor había sido la edad porque yo tenía 32 años y... eh [duda] yo tenía... 32 no, yo tenía 36, algo así... yo tenía 36 años, entonces eso pensábamos que posiblemente había sido la edad o el estrés, porque yo no dejé de trabajar. Platicó con nosotros el doctor y nos dijo "no es la edad, porque el síndrome de Down es, hay parejas muy jóvenes, ni tampoco es el estrés, simplemente es un cromosoma..." y ya nos explicó qué era el síndrome de Down, dice "y bueno, a ustedes les tocó". Obviamente tampoco los hospitales están preparados, no sé si, ya en el 2021 [ininteligible] como que te espantan, te

preocupan, o sea no, no tampoco, la gente como digo, que estudia medicina, les falta un poco más de... pues a lo mejor conocimiento, sensibilizarse para dar la información que van a dar, sobre todo a papá primerizo o, a lo mejor ni tan sólo primerizo, simplemente pues es un hijo, ¿no? Es un hijo, este, mmm... es una persona, quien nace, quien viene al mundo... entonces eh, la gente no está preparada porque te lo hace sentir como una tragedia, como que es algo mmm... fuera de, entonces este, pues así fue la situación y alarman porque, por ejemplo en mi caso, no nada más me dijeron del síndrome de Down, me dijeron de su corazón y que si no comía le tenía que dar con gotero y cosas de ese tipo... eh, y como comento, esa es una parte en cuestión de la gente, gente médica, la gente de los hospitales, y el otro también, pues si la gente que tiene una profesión en la medicina, no está preparada, tampoco los familiares [ríe] tampoco las personas, los papás, las familias tampoco estamos preparados. Sin embargo, yo, a mí en mi experiencia, lo que mucho me ayudó, pues la educación que yo he tenido en mi familia... no, en mi familia somos una familia muy muy unida, muy amorosa y sobre todo unida, entonces en ese momento pues se vieron muy solidarios, muy cooperativos, mucho apoyo y mucho de que "no pasa nada, vamos a ver que el niño esté bien de su corazón" y así, como que al Down no le pusieron mucha atención. En el caso de la familia de mi esposo, sí hubo un poquito más de, de no aceptación, que es como que, una de las situaciones como que se presenta, de resistirse, no no la aceptación, y bueno, se respeta ahí porque, como vuelvo a repetir, creo que dependiendo la estructura, la educación, la cultura... eh, y sobre todo, eso, la, como te hayas desarrollado tú en tu familia es como tú enfrentas, aceptas y sales adelante como eventos de este tipo... y este, y bueno, yo con mi familia me sentí muy apoyada, con mi esposo, pues entendí su situación... así fueron los primeros días en el hospital, lo revisaron, gracias a Dios no tenía como que gran complicación en el corazón y respondió muy bien. Empecé a, yo lo pude amamantar sin problema o con el biberón también comió muy bien y salimos los dos del hospital. Después de que salimos del hospital, pues ya nos fuimos a casa y en casa pues no, era un bebé como todos los bebés, o sea su desarrollo, su atención tenía que ser como la de todos los bebés, no había nada en especial... obviamente sí era un niño que sus

características eran completamente distintas a las de los bebés, inmediatamente pues me di cuenta en las características, me di cuenta en su masa muscular, su tono muscular pues era muy flácido, no sé... inmediatamente me di cuenta de esas cosas, me di cuenta que tenía muchos problemas para la digestión, pero sólo eso... sólo eso, no eran cosas complicadas, cosas que tendría que recurrir a otro tipo de situaciones, ¿no? Todo muy bien, mmm, esos fueron como que, las situaciones con él en su desarrollo, obviamente la situación mía, pues sí siempre viene la, el cuestionarte ¿qué pasó? ¿por qué a mí? ¿Qué fue lo que hice mal? ¿fue el estrés, fue el trabajo, no me cuide, fue mi edad?, este, ¿qué pasó?, obviamente escuchas como que te [...], como que tus familiares, amigos, vecinos, la gente ¿no? también, empiezas a escuchar opiniones distintas de que “Ay, es un ángel” “¿por qué sucedió?”, cosas eh, cosas que a lo mejor la gente depende de su conocimiento, de acuerdo a su formación pues te da palabras de aliento ¿no?, habrá quien te dice “Ay, fue un castigo”, hay este, fue, este, pues sí hay gente que sobre todo las que están muy en la religión “fue un castigo”, este, te dicen “no te cuidaste” u otros te dicen “es un angelito”, pero como que mucho es del morbo, cuando hay una situación, a mí me sucedió no sé de las experiencias de los demás, pero, hay morbo por, por las segundas familias, por los vecinos, los amigos y todo eso ¿no?, entonces este, y este, obviamente uno empieza un proceso distinto como mamá, mi proceso fue ese, el de primero cuestionarme algunos días, cuestionarme, eh, creo que la no aceptación nunca sucedió, no sucedió porque mi familia desde el primer momento me mostró mucho apoyo, mucho cariño y la verdad mi familia es muy amorosa y no le llegó, eh [...], se vieron bastante muestra de amor por parte de mi familia, por parte de amigos y algunos familiares de mi esposo, muchas muestras de afecto, de amor, de cariño y muy padre todo, sin embargo, como habían muestras de cariño y todo eso, como que no del todo uno como mamá te quedas tranquila, yo sí todavía sentía como que no sé explicarlo exactamente si no era la no aceptación, si la preocupación, si era tristeza, no lo sé, porque sí tu vida cambia, mi vida definitivo cambio porque tenía que estar más al pendiente, más con él porque los primeros meses, semanas pues estuve al pendiente de él ¿no?, al mes o a los siguientes meses pues ya, hubo quien me dijo que definitivamente que entre

más rápido lo atendiera yo es sus terapias más fácil iba a ser para él, que la discapacidad de mi hijo iba a ser tan grande como yo lo decidiera, que estos niños pues tenían todas las facultades, todas las capacidades de uno, un niño regular tiene, pero que solo aquí iba a ser un desarrollo distinto y mucho de eso iban a ser las terapias que él recibiera, este, entonces creo que aquí también cuenta lo espiritual, o sea, yo sí creo en Dios, yo sí le pedí a Dios antes de, de acudir a las terapias, antes de acudir a un especialista o hacer otras cosas a la ciencia, pues decidí yo abrirme con Dios, decirle “sabes qué, pues dame la sabiduría, los conocimientos, tú me lo diste, es mi hijo, claro que lo acepto, ahora solo dame el entendimiento y la inteligencia de cómo sacarlo adelante”; yo ahí sentí definitivamente pues una paz, una tranquilidad y posteriormente pues ya tome la decisión de ya buscar una ayuda, una ayuda ya en cuestión de un especialista, hablé a los [...], en ese momento todos me informaban que me comunicara a los Teletones y cosas de ese tipo, como vivimos en el Estado de México me quedó muy cerca el CRIT de Chalco, acudimos al CRIT de Chalco y ahí fue el primer lugar donde le dieron sus terapias, empezó muy pequeño con sus terapias, empezó como a los dos meses con sus terapias, y eran fisioterapias, o sea, todo como que eran ejercicios y como les comenté, a mí me gusta hacer ejercicio entonces lo vi como que algo, pues algo bueno, algo sano ¿no?, que hacerle sus movimientos en sus piernas, en sus brazos, en su, en su torso para que él tuviera fuerza pues porque definitivamente lo cargaba uno y su cabecita se le iba, los brazos porque no tienen fuerza, no tienen tono muscular, entonces este, si a mí me decían los doctores “le hace dos veces la terapia en su casa”, yo se la hacía cuatro veces. Y yo todas las noches [...] yo me acercaba a su oído y le decía “estás hermoso, estás precioso, eres un niño muy bonito, muy hermoso, muy inteligente, que hermoso”, siempre le dije cosas positivas y vi que él también lo escuchaba y lo entendía y su desarrollo fue aún más favorable porque muy rápido comenzó a caminar, muy rápido comenzó a decir algunas palabras como *leche, mamá*, no claramente pero sí, él comenzaba a identificar, él empezaba a comunicarse, entonces este, eso, eso me ayudó bastante, las terapias a donde lo llevé al CRIT, donde me enseñaron los ejercicios, los masajes para estimularlo y este, estuvo en estimulación temprana, después,

este, ahí mismo pues me dijeron, “sabe qué, pues ya lo que pudimos hacer con él, este, pues ya se pudo ya ahorita más ya no le podemos ayudar porque el niño está bastante bien, el niño respondió muy bien, busque otro especialista”, entonces este, “o busque otra opción, porque pues lo que nosotros tenemos pues ya”; y busqué otra persona que me ayudara, era una fisioterapeuta, ella me ayudó a enseñarlo a caminar, lo enseñó a caminar, lo enseñó a agarrar la cuchara, el vaso, entonces él a los 2 años, era, de una manera más independiente porque ya empezaba a caminar, ya tomaba el vaso, la cuchara, la mamila y entonces decidí meterlo a la guardería, ahí decidí meterlo a la guardería también por recomendaciones, la verdad es que gracias a Dios me tocó una excelente guardería y una excelente maestra, que con esa maestra, que esa maestra fuimos muy bendecidos porque esa maestra era su primer año como maestra y su primer experiencia con un niño especial, con un niño con Síndrome de Down, y esa maestra era la segunda mamá, porque si yo le hablaba con cariño, le daba sus besos, esa maestra se lo comía a besos y lo quería bastante, bastante, bastante y definitivamente a mí me queda muy claro que la mejor terapia que puede existir es el amor, el aceptar, el enfrentar, y el amor; entonces este, él recibió amor por parte de la familia, recibió amor con su primer maestra, la guardería donde estuvo muy bien, él jamás hubo una resistencia para no ir a la escuela, jamás tuve un problema de que no lo aceptaran o hubo un problema que lo hayan lastimado, la verdad no; sí como mamás aprendes cosas diferentes, cosas distintas porque pues obviamente como digo, a veces no todos están preparados y en las escuelas, les falta preparación, porque me acuerdo que en esa guardería de repente me decían “ay, venga quiero hablar con usted”, como que te separan de las demás mamás, “es que fíjese que Chemita hizo esto, o con Chemita lo otro”, entonces yo decía, no pasaba nada que me lo digan enfrente de las mamás ¿no? Yo creo que agradezco a las maestra pues porque a lo mejor decían “no la vayamos a hacer sentir mal o algo”, y no, o sea, yo recuerdo que, yo creo que tenía la conciencia de que lo hacían por esa situación, hoy en día, a la fecha me siguen diciendo “¿oiga usted es la mamá del niño que está malito?” y yo “Sí, sí soy la mamá del niño que está malito”, entonces, pero entiendo que la gente no, no está

preparada, la gente no tiene esa conciencia, no lo hace con un dolo, no lo hace con la situación de lastimar ¿no?, hay gente que se acerca por morbo ¿no?, porque también en el trabajo me dicen “pero, pues qué pasó? ¿por qué está malito su hijo? ¿por qué nació así? ¿qué fue lo que sucedió?”, pero empiezas a entender que pues hay diferentes *gentes* de acuerdo a como son educadas ¿no?, y mí pues sinceramente, pues al principio pues sí me sacaba de onda de que pues sí como que me sentía rara de que todo mundo se le quedaba viendo a mi hijo luego a mí, a mi hijo y a mí, como que haciéndose preguntas y observaba eso.

Sí hubo experiencias que a lo mejor sí me entristece [...], sí me dieron tristeza que sí me hacían decir “*hijole*, ¿por qué estoy aquí? Mi hijo no esto, no lo otro”, pero gracias a Dios, él, él pone muchísimo de su parte, él [...]

**Marian:** [...] perdón que la interrumpa, este, nos queda menos de un minuto para que termine la sesión, pero si se puede volver a meter, yo creo que sí se puede en esta misma liga que envió mi compañera Denisse, si no le vuelvo a enviar otra, pero nos volvemos a meter, porque ya va a acabar, entonces para que no la sorprenda y no sepa qué pasó.

**Mamá:** De acuerdo. Está bien, gracias.

**Rubí:** Bueno para continuar nos podría decir ¿Quién se encarga mayormente del cuidado de Chema, cuando usted está trabajando?

**Fernanda:** Sí, como les dije él tiene una maestra y él va al CAMP y aparte viene una maestra todos los días con él dos horas y ella es la que se encarga un ratito, después la señora que me ayuda a la limpieza.

**Rubí:** Hace ratito nos comentaba que había usted ha tenido algunas experiencias, nos puede mencionar algunas.

**Fernanda:** Sí, este pues experiencias positivas por ejemplo, a Santiago le doy una indicación porque pienso que a Chema le va a costar trabajo entenderla o le pongo atención a Santiago que es mi hijo menor, este por ejemplo le digo a Santiago apréndete el padre nuestro, por ejemplo una oración larga y la practico solo con él y me sorprende que Chema me la dice y yo no la trabaje con él, solo la trabaje con

su hermano, pero me dice yo mamá, yo mamá, esa y otra experiencia positiva y bonita que él se esfuerza por hablar, cantar, bailar, es un niño muy valiente ya que aprendió a nadar, él solito enfrenta sus miedos ¿Cómo? -interrumpe su hijo Santiago para contarle una experiencia- A ok, mi hijo me dice que el día que los deje solos en la alberca, yo me tuve que salir y ahí los deje a los dos y Santiago observo que él solito se estaba diciendo tranquilo, tranquilo no pasa nada, tranquilo no pasa nada. Y la verdad eso me sorprende de él que solito controla sus miedos, sus emociones y es válido que lo intente y mmm pues es muy entendido le encanta hablar, cualquier fiesta pues es el chico que pone el ambiente pues son esas experiencias bonitas que a lo mejor no bonitas pues no han sido con él, no han sido por su Síndrome de Down, si no como les comentaba las escuelas al principio para la primaria me costó trabajo encontrar una primaria donde lo aceptaran y eso a mí me daba un poco de y tristeza y de impotencia de que no lo aceptaran, de que me hacían muchas preguntas y tenía que entrevistarme con el psicólogo, con la directora y dije hay no que barbaros, tantos protocolos, tantos filtros, entonces eso me daba un poco de impotencia y tristeza pero no nada más por mi hijo, si no por lo que pasa en nuestro país o por lo menos en la comunidad donde estamos, esa experiencia y las que comentaba no, que se le quedan viendo y me observan a mí y observan a mi otro hijo y así y pues esas cosas no son tan graves pero las entiendo, pero de discriminación o lastimarme como tal la verdad no.

**Rubí:** Ok gracias y usted ¿Cómo quisiera que se le acerquen a usted y a su hijo? No, se si no los pueda describir con alguna experiencia.

**Fernanda:** Pues de manera genuina, de manera natural, como una persona como todos, que le pusieran atención, que le dieran su valor porque luego la gente se hace la que no lo escucho, la que no lo vio pero yo veo que es por su falta de conciencia y de preparación, por ejemplo fuimos a un restaurant y a él solito lo dejamos que el pida porque sabemos que se va a esforzar porque no entiende bien el lenguaje y sabemos que a el mesero igual se le va a complicar un poquito, pero por eso nosotros estamos ahí para aclararlo pero lo que tratamos es de no sobre protegerlo y lo hacemos es que el cada vez sea más independiente, pero hay veces

que los meseros se hacen los que no lo escucharon o lo ignoran y pues a mí no me gustaría que sucediera eso, a mí me gustaría porque finalmente es una persona, a mí me gustaría que todos los servicios y toda la gente al igual que a uno pues le pongan la misma atención sobre todo interés, el mismo trato, tendrían que ser como a todos como a cualquier persona.

**Marian:** Y cuando ustedes tienen actividades en familia, como ¿qué actividades le gusta realizar a él?

**Fernanda:** A él le gusta cantar y bailar y le gusta que nos paremos a cantar nos sienta a todos y que seamos su público y que le aplaudamos o nos da a cada quien un instrumento para que cada quien coopere con esos, él es muy artístico le gusta todo eso, le gusta mucho la música, le gusta bailar, le gusta pintar pero a él le fascina la música, todos los instrumentos los quiere y tiene facilidad para tocarlos, no los toca ya de una manera con conocimiento, con una guía, no pero si agarra muy bien la guitarra y mueve los dedos, agarra muy bien su armónica, agarra muy bien su güiro porque tiene de todo y le gusta de todo cumbias, el norteño, le gusta el pop, le encanta Michael Jackson tiene hasta su traje y canta en inglés lógicamente con su conocimiento, entonces es un niño que no se limita, es un niño que es muy feliz, que disfruta al máximo sus emociones, lo que hace lo vive, lo que hacemos en familia para que él vaya aprendiendo un poco es cocinar, él solito se hace su cena, él solito se prepara su licuado, él solito pica el jamón para hacerse sus huevos con jamón en cuestión de peligro la lumbre, el aceite estoy yo y yo lo hago pero lo demás él lo hace entonces esas actividades que hacemos en familia es con lo que más interactuamos con él, el rollo de poner la mesa, de preparar algo de comer, le gusta mucho el ir de día de campo y bailar y cantar le encanta.

**Rubí:** ¿Usted cómo visualiza a su hijo en 10 y 20 años?

**Fernanda:** Mmm pues lo visualizo como un joven educado, un joven activo, un joven productivo de acuerdo a sus posibilidades, un joven muy positivo, muy entusiasta eh sobre todo educado y va a depender de mí muchísimo y pues si lo visualizo con su novia porque ahorita ya está en la adolescencia y si veo los cambios sí, sí, sí veo que pues es normal como todos nosotros que también tiene su corazóncito, que

también se enamora, que también le gustan las niñas y si lo veo también que tenga una novia por qué no!

**Marian:** ¿A usted qué le gustaría que tuviera como carrera o algo técnico o que le gustaría que fuera de grande?

**Fernanda:** Pues a mí me gusta qué se desarrollará como, no exactamente como chef, pero sí algo relacionado con la, sí me gustaría que en eso se desarrollará mmm este que fuera un buen músico, me gustaría en cualquiera de las dos áreas, me gustaría a mí a él no sé.

**Marian:** ¿No le ha dicho?

Fernanda: No, no, no me ha dicho Chema no me ha dicho exactamente, su hermano sí como que su hermano si tiene muy definido, su hermano es menor ven Santi porque déjenme les digo no les he platicado esta etapa, pero ha sido una etapa también bien bonita la llegada de su hermano porque su hermano llegó a enseñarle muchísimas cosas o sea yo tenía que trabajar -llega Santi- saluda.

**Santiago:** ¿Hola cómo están?

**Marian:** Hola, bien gracias esperemos estés bien también, aquí hablando con tu mamá.

**Fernanda:** Bueno dejen les digo que Santi ha sido también clave para el desarrollo de chema, Santi nos ha ayudado muchísimo porque pues imagínense ustedes tener un niño regular y un niño con síndrome de Down tampoco es sencillo a veces los papás no nos damos cuenta y de repente ponemos más atención en el que creemos que tenemos que ponerle atención y no es así debe de ser parejo, eh Santi pues al ser el más pequeño se ha vuelto como también su guía porque es con el que juega, es con el que se duerme, es con el que comparten juguetes y con el que – le dice algo Santiago- hay fíjense ya me recordó que ahí sí hubo una experiencia muy mala, porque cuando entraron a la... bueno, platícales.

**Santiago:** Hola, les voy a platicar una experiencia, cuando íbamos a una escuela y ahí hay un niño que se llama Emiliano y un chico lo mordía y en la hora del recreo

lo tenía que cuidar y yo no me divertía en el recreo. Y... (problemas de conexión, no se alcanza a escuchar lo que dice) Estaba diciendo que yo no jugaba con Chema en el recreo y lo tenía que cuidar pues para que no lo mordiera el otro niño, así que jugaba con él a las traes, correr y ya después lo dejó de morder y ya lo cambiaron a otra escuela.

**Fernanda:** Platícales también que no ponía atención, que lo sentaba hasta atrás y pues te sentías mal.

**Santiago:** Ah, que la maestra a mi hermano lo sentaba hasta atrás y yo no quería que lo pusiera hasta atrás, yo quería que se sentara conmigo al lado para que le ayudara con mi tarea, en algo, porque él no lo entendía, jugaba con unas pinzas, pero no veía que se divertía y ya.

**Fernanda:** Sí, pues ahí ellos estudiaban en la primaria juntos y ahí el error de la escuela que los pusieron en el mismo salón, entonces pues había un niño que mordía a Chema, lo mordía le aventaba el Boing en la cabeza, le pegaban chicles, entonces desafortunadamente las escuelas, donde debe de haber inclusión, donde supuestamente ya están preparadas, yo creo que está bien que haya inclusión siempre y cuando los maestros estén preparados, que haya gente que esté preparada para atender a esos niños, las maestras no están preparadas y quieren educar de la misma manera en la que quieren educar a todos los niños y eso es imposible, por qué, porque la maestras en el caso de aunque no eran muchos niños, y aquí lo que hicieron fue meterlo en el mismo grupo que el hermano, así si yo no puedo, está el hermano, pero lo que pasó fue que a mi hijo le dieron una responsabilidad que no le correspondía, que a él también lo lastimaron al ver que pues su hermano lo golpeaban, que a él también lo retrasaron en sus estudios, en su conocimiento o ponía atención de aprender a leer o a escribir o cuidaba a su hermano porque ahí o mandaban de: “es que Chema ya fue al baño, córrele, velo a ver” “oye, Chema ya se salió al patio, córrele, velo a traer”, entonces pues ahí si tuvimos una muy mala experiencia de ese colegio y con mis hijos, porque él presentó... se llama... ay, migraña atópica, migraña no me acuerdo muy bien, pero él por el exceso de estrés que ya tenía que le exigían a él también su maestra de

que si aprendía a leer letras y todo eso, el cuidar a su hermano, el ver que lastimaban a su hermano, de repente él ya tenía mucho salpullido en el cuerpo y pues yo imaginaba que se había intoxicado, que a lo mejor me imaginaba que era una irritación en la piel, pues lo llevé a un dermatólogo, a doctores y demás, pero al final lo tuve que llevarlo a un psicólogo ¿no? Lo tuve que llevar con un psicólogo porque aparte de eso lo adjuntamos que su papá de ellos murió entonces eso dejó a Santiago en una situación muy complicada emocionalmente, la pérdida de su papá, el cuidado de su hermano en el año en el que tenía que estar aprendiendo lo básico de la lectoescritura, pues para él fue un año muy complicado, un año complicado y pues si fue una mala experiencia para todos, a Chema porque lo mordían, le pegaban chicles, le aventaban el boing, llegaba con las camisetas moradas por el boing, luego la situación de Santi emocionalmente y él ya tenía migraña, entonces ese año no nos fue bien. Y bueno eso es una experiencia mala, pero lo bonito y lo positivo de Santiago es que él también es un niño muy inteligente, es un niño que ha sabido ayudar a desarrollar a su hermano porque él es el que le vuelve a explicar, es el que lo cuida, es el que lo guía, es su compañero y gracias a Santiago, Chema desarrolló mucho el vocabulario, porque la verdad yo no lo llevé a estimulación para que él hablara más, me lo recomendaron mucho pero no lo llevé, pero Santiago fue el que le explicaba cómo se tenía que decir y que lo repitiera, entonces mucho del avance y del desarrollo de Chema es gracias a Santiago porque se llevan de diferencia únicamente como año y medio, año y ocho meses.

**Marian:** ¿Cuántos años tiene Chema?

**Fernanda:** 11.

**Marian:** Ah, entonces Santiago tiene como 9 años y medio.

**Fernanda:** No Santi va a cumplir 8 años en 20 de este mes.

**Marian:** Ah okey, y nos comentaba que actualmente Chema va a un CAMP.

**Fernanda:** A raíz de esa mala experiencia alguien muy buena onda se acercó y me dijo: “¿sabes qué?, mejor lleva a tu niño a un lugar espacial, yo te llevo al que yo te

recomiendo y a tu niño pues ya que no tenga esa responsabilidad, que él curse su primaria de manera independiente en un colegio donde ya le pongan la atención a él, y eso que decidí llevar a Chema, separarlos ahí a los dos y llevar a Chema a un CAMP, a una escuela de gobierno y Santi de manera independiente seguir con sus estudios.

**Marian:** Usted, entonces... perdón. Usted entonces ¿creería que sí hay diferencias entre criar a Santiago, y criar a... a Chema? Y si sí ¿cuáles fueron las que representaron un mayor trabajo para usted, si es que las hubo, de, de... de cualquiera de los dos?

**Fernanda:** Amm... la verdad, la verdad... ehh yo creo que sí hay, sí la verdad yo no, no me preparé, yo eduqué como que a los dos pero... según yo Chema por tener una discapacidad deberíamos de ser todos más tolerantes, este, más permisivos, más este... consentirlo más, entonces a lo mejor eso entre un hijo en otro pues se daban cuenta por qué lo prefieres más, o por qué a él si le permites por qué él sí, entonces yo le digo es que mira a él le cuesta trabajo entender, él, él... le es más difícil esto, entonces, mmm... eso, eso me costó un poco de trabajo porque, Chema es muy inteligente, y después ya se pasaba de listo porque como no le puso limite... no le puse limites pues ya hacía lo que quería, ¿no? entonces este ahí sí me costó un poco de trabajo porque pues tenía esa idea, y yo... pues debí de haber educarlos parejo ¿no? parejo a los dos. Eso... este, otra cosa, es que no pones del todo atención al otro... niño ¿no? al otro niño no no no le pones del todo porque estás como que nada más atenta, a al otro ¿no? y bueno en este caso yo a Chema, pero pues ya eso creo ya lo he ido yo mejorando ¿no? pero pues yo gracias a dios sí tengo mucha comunicación con Santiago y le explico, es que mira tu hermano así, él también lo ha visto y él me ha ayudado muchísimo, entonces este, pues ha sido menos, pero sí de repente, de hecho S...Santi es más firme, “no Chema, no se come viendo la tele, y apaga la tele, y no Chema ya deja el celular, y no Chema acomoda tus muñecos” o sea, él, él sí me ayuda aún más poniendo límites y corrigiéndolo que yo.

**Rubí:** ¿Y Chema con quién convive más? Aparte de usted y de su hijo Santi

**Fernanda:** Pues... este.... Am...

**Rubí:** ¿Tiene algún amigo con el que conviva?

**Fernanda:** No ahorita no tienen amigos ninguno de los dos, por lo mismo de la pandemia, y es lo que también me gustaría ya me gustaría que ellos, pues conocieran ya otros niños, convivieran, compartiera, porque... no, y primos sí tienen, pero sus primos viven en la Ciudad de México, y por lo mismo de la pandemia pues ya... casi no vienen. Pero este... no, así que yo tuviera un vecinito que me encantaría que, tener vecinos, niños, y que, tenerlos acá para que aprendan y demás, no, no tenemos.

**Rubí:** ¿Y su familia cuántas personas la conforman?

**Fernanda:** Em... Somos nosotros tres y mi pareja

**Rubí:** ¿Usted a qué se dedica y su pareja?

**Fernanda:** Mi pareja se dedica a la construcción, es arquitecto y, y este... se dedica a la construcción. Y yo... este me dedico a la educación

**Marian:** ¿Es maestra?

**Fernanda:** Me gustan las ventas. No, soy administrativa, soy más... me delegaron, actividad administrativa en una escuela.

**Marian:** Ah ya, de acuerdo, y ¿usted es...?

**Fernanda:** ...Y me encantan las ventas

**Marian:** Ah también vende este... ¿cómo por catálogo o algo así?

**Fernanda:** Ehh... no este, ahorita, a mi pareja le ayudo a promover sus proyectos que él hace, vendo... pues si alguna persona quiere remodelar su casa, vendo los servicios de él

**Marian:** Oh ya ya ya, y ¿actualmente ustedes viven juntos?

**Fernanda:** Si

**Marian:** ¿Llevan mucho tiempo este... de relación?

**Fernanda:** Emm... aproximadamente dos años

**Rubí:** ¿Cómo es su rutina diaria de... de ustedes?

**Fernanda:** En la mañana todos nos levantamos a cierta hora, al mismo tiempo todos, todos desayunamos juntos, después de desayunar cada quién pues... se asea, se baña, se lava los dientes, y la maestra de Chema llega a las 9, 9:30 de la mañana, 10 de la mañana aproximadamente y el entra a sus clases, hasta las 12 del día, 12-12:30, yo me voy a trabajar, mi pareja también, y Santi se queda aquí en la casa con la señora que nos ayuda... en la casa. Después yo regreso en la tarde, no... a las 3 de la tarde más o menos, comemos otra vez nada más los tres, luego ya viene la maestra de Santi en la tarde, entra a su clase Santi, y luego ya pues juegan un rato, ven tele, a veces yo veo tele con ellos, preparamos la cena, cenamos y nos dormimos, eso son como que las actividades comunes. Y los martes y jueves, eh yo los llevo a la natación.

[Santi le dice que los lunes]

**Fernanda:** lunes perdón, lunes y jueves, este, ellos me alcanzan en mi trabajo, y de ahí los llevo a la natación, y ya nos regresamos algunas veces salimos al parque en la tarde, y los fines de semana, pues quieren mucho a sus abuelos... maternos, y se van con sus abuelos.

**Marian:** Y... bueno, comenta que se van los fines de semana con sus abuelos ¿viven ahí mismo? Ahí en la misma localidad

**Fernanda:** No, no, no, no viven en otro pueblo

**Marian:** Ohh ya, ¿y ahí se la pasan todo el fin de semana?

**Fernanda:** Sí

**Marian:** Oh ya, y ahí en natación ustedes, bueno... sus hijos no han hecho amigos, o, o conviven o así

**Fernanda:** Si, solo... como, como es escuelita, o a donde van es como que por horarios, o sea ellos entran de dos a tres y nada más entran como que buenas tardes, saludan a los niños, nadan, pero... pues como el maestro los pone realmente a trabajar, al final de la natac... de la clase los pone cinco minutos para que jueguen entre ellos, juegan ahí en la alberca pero, pues todavía no como que, a veces van unos niños, a veces no entonces sí como que mucha relación todavía no hacen, y luego a las 3 en punto tienen que dejar la alberca porque llegan otras personas, entonces como que no te permiten mucho tiempo el poder estar, el conocer, no. Sí saludan, adiós, Mateo, adiós, Chema, adiós, Santi, nada más.

**Rubí:** Ok, muchas gracias, este... ya para finalizar y no quitarle más de su tiempo, una última pregunta, ¿usted considera que hay que cambiar algo socialmente respecto al trato que ha recibido su hijo Chema?

**Fernanda:** Pues no, no el que recibe... yo creo que todas las personas con capacidades diferentes, yo creo que todos los humanos debemos ser más, sensibles, más tener presente el trato humano, y... sobre todo eso, o sea, si siempre en cualquier momento, cualquier persona puede... puede estar frente a una discapacidad ¿no? en cualquier momento, a cualquier persona nos puede cambiar... la vida ¿no? A lo mejor eres una persona sana, pero tuviste un accidente y ahí ya te cambió la vida ¿no? entonces si debemos de ser más humanos ¿no? más desall... desarrollar el trato humano, y pues absolutamente todos, sin... sensibilizarnos.

**Rubí:** ¿Algo más que le gustaría agregar? A la entrevista

**Fernanda:** Pues... Mmm... pues yo no, no no generalizo, pero en mi experiencia, mi experiencia personal, para mí ha sido una bendición de dios, mi hijo. Ha sido mi maestro en muchas cosas, me ha cambiado la vida, me ha hecho ver la vida de diferente manera, son... digo no conozco los demás síndromes, pero los niños con

Down son el amor andando, eh... entonces, pues, esa ha sido mi experiencia con él, y muy agradecida, con la vida, con dios que me dio a, a ese hijo tan hermoso y por supuesto también a Santi. [abrazo a Santi] pero los dos estamos muy contentos con Chema ¿verdad?

**Santiago:** Sí

**Fernanda:** ¿tú quieres a Chema?

**Santiago:** Mucho

**Fernanda:** ¿estás orgulloso de tu hermano?

**Santiago:** Sí

**Fernanda:** ¿te gusta que tenga síndrome de Down?

**Santiago:** Mm... sí

[Fernanda ríe]

**Fernanda:** Sí, él también está contento

**Marian:** Bueno pues muchas gracias, les agradecemos de verdad mucho su tiempo y el haber esperado un poquito este... al principio ¿no? pero, pues muchas gracias por su tiempo, por... por la entrevista por su disposición ¿no?...

[Marian pide su apoyo para el video documental]

**Marian:** muchas gracias

**Fernanda:** Gracias a ustedes, cuídense mucho y mucho éxito.

**Marian y Rubí:** Gracias [se despiden.]

## ***Guía de entrevista para documental***

1. ¿Qué significa para usted el síndrome de Down?
2. ¿Se ha tenido que enfrentar a retos o dificultades al tener un/a hijo/a con síndrome de Down?
3. Si pudiera cambiar algo en la sociedad para que su hija/o viviera mejor, ¿qué sería?
4. ¿Qué le ha enseñado ser mamá de su hija/o con síndrome de Down?
5. ¿Qué considera que todos deberíamos saber acerca del síndrome de Down?
6. Si su hija/o viera este video dentro de 10 años, ¿qué consejo le daría? O ¿qué le diría?