



Universidad Católica Andrés Bello
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social
Mención Periodismo
Trabajo de Grado

FAMILIAS Y SÍNDROME DE DOWN: TRANSFORMACIÓN DE VIDA, EXPERIENCIAS Y LECCIONES

Trabajo de investigación presentado por:
Karen ACOSTA y Oriana GOICOCHEA

TUTORA:
Lic. Marielba NÚÑEZ

Caracas, abril de 2015

ÍNDICE

PORTADA	
DEDICATORIA	
I. INTRODUCCIÓN	6
II. MÉTODO	8
Presentación de la investigación	8
Objetivos de la investigación	9
Objetivo general	9
Objetivos específicos	9
Tipo de investigación y paradigma	10
III. FICHA TÉCNICA	12
Título	12
Justificación y formulación del problema	12
Hipótesis	14
Delimitación	14
Perfil del público lector	15
Limitaciones y logros	15
Proceso de realización de la semblanza	16
Semblanza	16
Reportaje	16
Investigación documental	18
Entrevistas en profundidad y el modelo de <i>Anamnesis</i>	18
Observación participante	19
Estructura de la semblanza	20
Mapa de actores	21
Tabla 1: Expertos	21
Tabla 2: Familias	24
IV. SEMBLANZA	26

Prefacio	27
Capítulo I: Jugando para el mismo equipo	33
El momento de echarle pichón con uno solo	35
Mira estos rasgos, mira estos ojos, estamos en presencia de un síndrome de Down	38
La cirugía como verdadera única alternativa	41
17 días de terapia intensiva	43
La etapa de duelo	46
Ellos se encargaron de pagarla sin ninguna condición	48
Del Banco Federal a Fundadown Venezuela	49
Las oportunidades también están en otros lugares	51
Dios me mandó a mi muchacha así para darle la mano toda la vida	54
En unión uno echa para adelante, siempre creyendo en Dios	57
La vida, ahora, volvió a cobrarles otro sentido	60
Le agarro las manitos, pego mi frente con la de ella, y le pido perdón	61
Capítulo II: Ensayo y error en esto de ser papás	64
Yo siento que nos mantuvieron engañados	66
Así será de horrible que nos dio parálisis facial a los dos	68
Crismar me hizo tener objetivos	72
De verdad que para salir embarazada otra vez tendría que hacerme muchos estudios	73
Ella es nuestra única hija y vale por 20	74
De los CDI a <i>Los Simoncitos</i> y, luego, a la inversa	75
Enfrentarse a la condición ha sido una tarea de todos los días	78
Yo prefiero no meterme. Ese problema se lo he dejado a Yoli	81
Mi mayor fracaso con ella es no haberla aceptado desde un primer momento	83

Esto es como un maratón: no hay tiempo para desanimarse porque el trabajo siempre está esperando	85
Capítulo III: Insistir sin decaer	88
No sé cómo no se dio cuenta de que el bebé era Down	91
Me dijo eso y me quedé en una pieza	93
No podíamos desfallecer	94
Lucy sabía que su hermano iba a ser más lento, que había que quererlo y apoyarlo	95
Nuestra base de apoyo no es el Estado	99
Me gusta esa muchacha, pero creo que a mi mamá no le va a gustar	102
Hoy más que nunca vivimos con esperanza	106
Yo siento que nuestro futuro no está aquí	107
V. BIBLIOGRAFÍA	111
Referencias documentales	111
Referencias electrónicas	115
VI. ANEXOS	118
Anexo 1: Modelo de <i>Anamnesis</i>	118
Anexo 2: Matrícula de educación especial 2012-2013 – Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)	123
Anexo 3: Familia González Molina	135
Anexo 4: Familia Lugo Moreno	142
Anexo 5: Familia Sasson González	148

*A las familias González Molina, Lugo Moreno y Sasson González, por enseñarnos
que es de valientes aceptarse diferentes. He allí la verdadera definición de ser
especial*

I. INTRODUCCIÓN

La transformación de vida de familias con hijos con síndrome de Down implica una serie de situaciones que van, incluso, más allá de conocer cómo es el proceso de crianza de personas con esta condición.

Se trata de la experiencia que se adquiere desde que los miembros de estas familias conocen que las expectativas que tenían sobre ese nacimiento se trastocaron y de las reacciones que pueden desencadenarse.

Del conocimiento de esta realidad surge la motivación de retratar la transformación que ocurrió en las dinámicas de tres familias con hijos con síndrome de Down, también porque se trata de un tema de interés social y de un producto que tiene como misión convertirse en un material que pueda servir de guía para familias en situaciones similares.

En este sentido, la primera parte del Trabajo de Grado que lleva por nombre *Familias y síndrome de Down: transformación de vida, experiencias y lecciones*, incluye el método que expone la presentación de la investigación, los objetivos general y específicos, así como los paradigmas que ayudaron a enfocar el relato de las historias.

La segunda parte responde a la ficha técnica del Trabajo de Grado, es decir, al título, a la justificación y formulación del problema, a la hipótesis y delimitación; al perfil del público lector, a las limitaciones y logros encontrados por las investigadoras, al proceso de realización de la semblanza y al mapa de actores consultado.

Se desarrolla el apartado de la semblanza compuesto por un prefacio —que expone la definición del síndrome de Down, sus principales características físicas, neuropsicológicas, sensoriales, motoras y cognitivas; la población estimada en Venezuela de personas con esa condición de acuerdo con censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2001, así como la existencia de las distintas fundaciones y entes del Estado que, de alguna forma, han servido de

apoyo para las familias que participaron en esta investigación— y tres capítulos que, abordados, investigados y enfocados de manera periodística, dejan ver al grupo de familias cuyos miembros guardan relación entre sí porque comparten circunstancias similares: desconocían de la condición de la persona con síndrome de Down antes de su nacimiento, en la mayoría de las ocasiones contaron con asesoramiento de fundaciones y no así de instituciones del Estado; la condición del síndrome de Down supuso un factor de unión y no de desunión entre los miembros del núcleo y les dio la oportunidad de convertir la condición en un aspecto positivo de sus vidas.

II. MÉTODO

Presentación de la investigación

El Trabajo de Grado *Familias y síndrome de Down: transformación de vida, experiencias y lecciones* consiste en una semblanza de grupo que pretende retratar los cambios experimentados por miembros de familias que comparten, como característica principal, la crianza de una persona con esa condición.

La investigación está enmarcada en la Modalidad II: Periodismo de Investigación de las Modalidades de Trabajo de Grado de la Escuela de Comunicación Social, específicamente bajo la Submodalidad 3: semblanza, definida como “una exploración profunda de la vida, pensamiento y contexto histórico social de un personaje relevante en la vida nacional, a través de conversaciones y revisión de fuentes documentales y vivas la cual permite ofrecer de él una visión integral”¹.

Por otro lado, Camacho (2010) se refiere a la semblanza como un:

“Bosquejo biográfico”. De aquí deriva que en las redacciones se denomine semblanza a un ‘perfil pequeño’. En periodismo, la semblanza se diferencia del perfil en que muchas veces suele ir como entradilla antes de una entrevista pregunta-respuesta como fórmula de presentación del personaje. Suele destacar el hecho puntual de por qué el personaje es noticia en ese momento o por qué es merecedor de aparecer en el medio de comunicación” (p. 138)

¹ Modalidades de Trabajo de grado. Recuperado en marzo de 2015 de <http://w2.ucab.edu.ve/trabajo-de-grado-6902.html>

En este sentido, podría decirse que la semblanza adquiere carácter biográfico porque se trata de un trabajo puntual en el que se quiere conocer brevemente los aspectos de vida de una persona. Sin embargo, lo que verdaderamente hace rica a una semblanza es la posibilidad de ahondar en esos aspectos, de volverlos detalles y de precisar, gracias a la narración y a la descripción, cuál fue la evolución de esa persona toda vez “que hay que identificar adecuadamente al personaje, ubicarlo en el tiempo, en el espacio y en sus relaciones” (Ulibarri, 1994, p. 70)

Adicional a lo que refieren las Modalidades de Trabajo de Grado de la escuela de Comunicación Social, el sujeto de una semblanza no necesariamente debe ser una persona relevante, sino “una persona real con un tema de interés humano” (Benavides y Quintero, 2004, p. 179)

En ese sentido, Benavides y Quintero (2004) mencionan tres tipos de semblanza: la semblanza de obituario, la semblanza de grupo o lugar y la semblanza de actividades y objetos (p. 189).

El modelo que sustenta el presente Trabajo de Grado es la semblanza de grupo o lugar definida como aquella “que busca comprender un fenómeno de importancia simbólico-social. El centro de interés no es una persona, sino un grupo y su relación e influencia en un lugar determinado” (p. 190)

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Conocer la transformación de vida experimentada por familias con hijos con síndrome de Down.

Objetivos específicos

- Conocer los cambios que desencadena el nacimiento de un hijo con síndrome de Down en un grupo de familias venezolanas.

- Verificar, mediante información obtenida por instituciones y fundaciones, las capacidades y perspectivas futuras de formación y desarrollo de vida de quienes padecen síndrome de Down.
- Dar a conocer información de expertos que sirva de asistencia y ayuda a familias de hijos con síndrome de Down.
- Determinar, mediante entrevistas guiadas a una muestra intencional, cuál es el contexto social de familias de hijos con síndrome de Down.

Tipo de investigación y paradigma

El presente Trabajo de Grado es una investigación descriptiva porque permite definir un fenómeno o situación concreta indicando sus rasgos más peculiares o diferenciadores, en este caso, la transformación de vida de familias con hijos con síndrome de Down.

Namakforoosh (2000) señala que la investigación descriptiva es “una forma de estudio para saber quién, dónde, cuándo, cómo y por qué del sujeto del estudio” (p. 91), es decir, este Trabajo de Grado es la aproximación de las investigadoras para retratar en las semblanzas quiénes son estas familias, qué implica para ellas el proceso de crianza de personas con síndrome de Down, cómo afrontan esa situación, cuáles fueron los obstáculos y apoyos que encontraron en el camino y cómo se encuentran en tiempo presente porque con la investigación descriptiva “se pretende obtener información acerca del estado actual de los fenómenos (...) El investigador determina cuáles son los factores o las variables cuya situación pretende identificar” (Moreno, 1987, p. 128)

Es documental porque se vuelve indispensable para las investigadoras reunir “la información necesaria recurriendo fundamentalmente a fuentes de datos en la que la información ya se encuentra registrada, tales como: libros, revistas especializadas, películas, archivos, videocassettes, estadísticas, informes de investigaciones ya realizados, etc.” (Moreno, 1997, p. 41)

En este sentido, se documenta acerca del síndrome de Down, sus causas, sus consecuencias y el proceso de adaptación de padres y de otros miembros de

la familia a la condición. También se indaga por datos estadísticos sobre matrícula especial proporcionados por el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE), así como acerca de las distintas instancias del Estado y fundaciones encargadas del tratamiento y asesoramiento de familias con hijos con síndrome de Down.

Por otro lado, es exploratoria porque el objetivo de este tipo de investigaciones “es captar una perspectiva general del problema. Este tipo de estudio ayuda a dividir un problema muy grande y llegar a unos subproblemas más precisos hasta en la forma de expresar las hipótesis” (Namakforoosh, 2000, p. 89). Gracias a eso es posible partir de la transformación macro para dar detalles de la personalidad de los padres que conforman a estas familias y a su forma particular de enfrentar la situación que devino del nacimiento de la persona con síndrome de Down.

Es necesario señalar que este estudio se realiza bajo un paradigma cualitativo de investigación. Este último es de carácter subjetivo y lo que verdaderamente lo caracteriza “es su enfoque y finalidad más que el procedimiento de investigación. Con esta metodología se consigue un acercamiento a los directamente implicados y ver el mundo desde su perspectiva. Esto constituye su principal atractivo” (Serrano, 2000, p. 25)

Por eso la importancia de las entrevistas en profundidad a los miembros de las familias y de la observación participante como métodos de recolección de datos, para poder “penetrar con un carácter riguroso y sistemático en los fenómenos de la vida cotidiana, explorarlos, analizarlos y reflexionar sobre ellos para mostrar su complejidad” (Serrano, 2000, p. 25)

III. FICHA TÉCNICA

Título

Familias y síndrome de Down: transformación de vida, experiencias y lecciones.

Justificación y formulación del problema

La única constante en el entorno familiar es el cambio toda vez que sus miembros no están exentos de verse influenciados por factores internos tales como: intereses individuales y colectivos, motivaciones, rutinas, aspiraciones, propósitos y por factores externos que comprenden aspectos de la sociedad como la política y la economía.

Lila, Musitu y Buelga (2000) apoyan lo anterior al señalar que:

La familia se puede considerar como un sistema en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus miembros y a las exigencias del entorno; esta adaptación asegura la continuidad y a la vez el crecimiento psicosocial de los miembros (p. 6)

En este sentido, las investigadoras se preguntaron cómo es el proceso de transformación de familias con hijos con discapacidad, más específicamente, qué implicó para ellas la llegada de una persona con síndrome de Down, qué supuso para sus rutinas y, explorar, si a medida que transcurrió el tiempo, sus objetivos individuales y colectivos sufrieron modificaciones.

También porque como lo señalan McDaniel, Campbell y Seaburn (1998):

Desde la gestación, en la familia, el sistema de dos pasa a estructurarse de a tres pues ya desde el embarazo los padres van creando un espacio para este nuevo miembro, un espacio que primero es intrapsíquico (expectativas con respecto al sexo, búsqueda del nombre, elegir un lugar en la casa para él,...) y que después se traslada al espacio exterior y se concreta (comprar ropa, decoración del espacio elegido,...) (...) (p. 128)

Por otro lado, las investigadoras entendieron que la transformación de vida de estas familias fue necesaria e inevitable, razón por la que extrapolar las enseñanzas, los logros y éxitos que alcanzaron, puede servir para construir un relato periodístico y así poder facilitarles esta información a familias que se encuentren en una situación similar, sobre todo porque:

Los padres no solo esperan tener un niño sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo (...) (Martínez, 2001, p. 2)

La narración también puede reflejar las lecciones aprendidas, las vicisitudes encontradas en el camino y cómo los distintos miembros de las familias asumieron roles que probablemente no estaban planificados.

Abordar las historias desde el punto de vista periodístico ofrece la posibilidad de comunicar a otros estas experiencias y la oportunidad de narrar historias únicas, gracias a los testimonios de los miembros de las familias que depositaron su confianza en la ética de las investigadoras para manejar el trabajo con la rigurosidad, confidencialidad y compromiso que requiere.

Para alcanzar el éxito en lo anterior fue indispensable poner en práctica el difícil trabajo de cultivar la fuente que tanto se enseña en las aulas de clases, poner atención en observar lo que se encuentra más allá de las palabras, dicho de otra forma, en los gestos, en las maneras de decir las cosas, en las miradas y en las formas de cada persona, así como apelar a la interpretación para utilizar el género de la semblanza como medio para retratar las historias.

Hipótesis

Las familias con un integrante con síndrome de Down experimentan diferentes transformaciones por las particularidades de cada núcleo.

Delimitación

El presente Trabajo de Grado es una semblanza de grupo de familias del Área Metropolitana de Caracas que tienen en común un hijo con síndrome de Down.

El grupo que sirve de testimonio está integrado por las familias González Molina, Lugo Moreno y Sasson González. Las personas que padecen la condición del síndrome de Down son Andrea (siete años), Crismar (17 años) y Alberto (33 años).

Cada una de ellas forma parte de hogares funcionales cuyos miembros sirven de voces alternativas para la redacción de las semblanzas, toda vez que han visto transformadas sus vidas, mediante la dinámica familiar, desde la llegada de la persona con síndrome de Down.

El Trabajo de Grado no pretende profundizar en las razones por las que se presenta dicha condición ni sus consecuencias. Sin embargo, algunos aspectos se explican conforme el testimonio de los miembros de la familia para introducir cuestiones informativas que contribuyan en la formación de otras familias con hijos con síndrome de Down.

Por otra parte, la intención no es generalizar las experiencias de vida en una muestra representativa de la población, sino exponer las vivencias particulares de cada una de estas familias.

Perfil del público lector

Público general.

Limitaciones y logros

La principal limitación con la que se encontraron las investigadoras fue la de hacer posible que se dieran los tiempos para las entrevistas, sobre todo porque las rutinas de las familias con hijos con síndrome de Down comprometen parte importante de su cotidianidad.

Pese a eso, lo que ayudó a las investigadoras a superar ese obstáculo fue el proceso de cultivar la fuente. Esto permitió el acercamiento con los miembros de las familias, especialmente con los padres y con las personas con síndrome de Down, por lo que se pudo observar con detalle sus rutinas, al tiempo que se consiguió visitar en numerosas oportunidades sus casas y sitios de trabajo.

Esto dio paso al logro más significativo del Trabajo de Grado, pues aun cuando el nacimiento de un hijo con síndrome de Down supone un acontecimiento inesperado que puede derivar en un trauma “que muy a menudo resulta no narrable, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar el sufrimiento de estas familias (...) (Guevara, 2012, p. 3), las investigadoras, con la ayuda de los miembros de los tres núcleos familiares, pudieron verbalizar sus experiencias para sacarlas del silencio en el que muchas veces se esconden.

Proceso de realización de la semblanza

Semblanza

Orihuela (2011) definió a la semblanza como “la que se realiza para captar el carácter, las costumbres, el modo de pensar, los datos biográficos y las anécdotas de un personaje, para hacer de él un retrato escrito” (p. 25)

Según esta acepción, la semblanza puede realizarse con base en las características de personas que no necesariamente deben ser reconocidas, sino que presenten potencialmente la posibilidad de transmitir, mediante su relato, la significación y trascendencia de su experiencia de vida.

Esta visión fue sustentada por Benavides (1997) quien sugirió reflejar en la semblanza “acerca de una persona real con un tema de interés humano cuyo propósito es resaltar la individualidad de una persona y/o colocarla en un marco general de valor simbólico social” (p. 179).

Reportaje

Además, la semblanza guarda estrecha relación con las formas del reportaje entendido, de acuerdo con Parratt (2003), como:

Un relato periodístico esencialmente informativo, libre en cuanto al tema, objetivo en cuanto al modo y redactado preferentemente en estilo directo, en el que se da cuenta de un hecho o suceso de interés actual o humano; o también: una narración informativa, más o menos literaria, concebida y realizada según la personalidad del escritor-periodista” (p. 33)

De acuerdo con lo anterior, la forma en que se aborde el reportaje dependerá de la labor que realice el profesional, así como de sus preferencias en cuanto a redacción y estilo, por lo que Llombart (2010) propone que, al ser un

“texto periodístico fruto de una investigación profunda mediante la cual el periodista describe, explica, informa, relata, analiza, compara e interpreta”, [la finalidad de este género periodístico estará determinado por ir] “más allá del clásico qué ha sucedido y quién lo ha protagonizado y se fija, fundamentalmente, en el cómo y por qué se ha producido un acontecimiento” (p. 28).

El criterio de presentación de los reportajes obedecerá, a su vez, al contenido, formato, tratamiento de la información, sus características estéticas y formales, así como al soporte y al canal de difusión.

A partir de esta consideración, el reportaje se clasificará de acuerdo con Briones, Cubino, y Sobrino (2012) en cuatro tipos, aunque para el presente Trabajo de Grado solo se tomarán en cuenta como referencia el reportaje social y el reportaje de semblanza:

- Reportaje informativo u objetivo: Desarrolla un hecho noticioso, incluyendo declaraciones de personas, descripción de ambientes, etc., desde una perspectiva descriptiva y objetiva.
- Reportaje social: Aborda temas de la vida cotidiana. Se utiliza para dar a conocer nuevas costumbres o hábitos sociales, así como comportamientos específicos de algún colectivo o grupo social.
- Reportaje científico o instructivo: Describe los avances y descubrimientos científicos más recientes cuya importancia atrae la atención del lector.
- Reportaje de semblanza: Describe con la mayor cantidad de detalles posibles la forma de ser de una persona, tanto objetiva como subjetivamente (p. 30)

Para contribuir en el desarrollo de la semblanza, las investigadoras vieron necesario acudir a varios métodos de recolección de datos, entre ellos: la investigación documental, las entrevistas a los personajes, el modelo de

Anamnesis como recurso para guiar el proceso inicial de elaboración de preguntas y la observación participante.

Investigación documental

Es vista como el primer paso de todo trabajo de estudio. La averiguación a fondo de los términos y definiciones sirvieron de sustento para dar contexto y relevancia a lo que se expone. De esta forma, el trabajo de las investigadoras cobró sentido al estar orientado por teorías comprobadas que sirvieran de guía al público lector.

Entrevistas en profundidad y el modelo de Anamnesis

Por otro lado, las entrevistas en profundidad se refieren, de acuerdo con Halperín (1999), como:

El fascinante reino de la pregunta, el ejercicio de la interrogación, el abrir la mente al sentido último de las cosas” [por ello es tan importante el] “diálogo periodístico como la oportunidad de tener una fuente única a nuestra disposición; mejor dicho, a disposición de la habilidad que tengamos para construir un vínculo que nos permita obtener del sujeto toda la información que busquemos, lo voluntario y también lo involuntario, incluso trabajando con sus medias palabras” (p. 22)

Dicho diálogo periodístico tuvo como orientación inicial el modelo de *Anamnesis* de la Universidad de San Carlos de Guatemala², aunque este no significó y es necesario aclarar, el soporte para elaborar todas las preguntas que guiaron las conversaciones con las familias con hijos con síndrome de Down.

² El psicoasesor. Recuperado en abril 2, 2015 de <http://elpsicoasesor.com/modelo-de-anamnesis-con-link-de-descarga/>

La referencia fue recomendación de Maryori Ruiz, psicopedagoga de la Escuela Técnica Robinsoniana y Zamorana para la Universidad Funcional Propatria, quien aconsejó tomar en cuenta una de las cuatro partes que conforman un historial clínico (además de la evolución, la exploración y la epicrisis) para conseguir la empatía necesaria en los primeros acercamientos con estas familias.

En este sentido, por *Anamnesis* o interrogatorio se conoce “al diálogo que realiza el médico con el enfermo para conocer su enfermedad. El médico con este fin busca en el diálogo con el enfermo toda la información necesaria” (Arias, 2004, p. 33)

Luego de haber recabado información puntual sobre el desarrollo de la persona con síndrome de Down, así como algunos aspectos de la adaptación de los miembros de las familias a la condición, las entrevistas posteriores fueron guiadas por el enfoque periodístico que permitió ampliar los puntos considerados importantes en el primer proceso de recopilación de datos.

Observación participante

Este método de recolección de datos consiste en:

Una forma de observación en la que el observador se introduce en el suceso, es decir, a) la observación se realiza en el campo no falsificado del suceso; b) el observador participa en el suceso y c) es considerado por los demás parte del campo de actuación (...) (Heinemann, 2003, p. 144)

Los métodos mencionados anteriormente fungieron como recursos claves para contrastar la información y para producir, en definitiva, un material con perfil formativo para familias con hijos con síndrome de Down y como guía inicial para familias con hijos con otra condición.

Estructura de la semblanza

El Trabajo de Grado está conformado por un prefacio, tres capítulos y un apartado de anexos.

Prefacio

Se define la condición del síndrome de Down, se describen sus principales características físicas, neuropsicológicas, sensoriales, motoras y cognitivas. También se da cuenta de la población estimada en Venezuela de personas con esta condición según censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2001 y se mencionan, para conocimiento del lector, algunas de las fundaciones y entes del Estado que existen y que también formaron parte del proceso de transformación de estas familias.

Capítulo I: Jugando para el mismo equipo

Se hace un breve recorrido por las vidas de Arelys Molina y Alejo González antes de que Andrea, hija con síndrome de Down, llegara a la familia. Se retrata el proceso de duelo —tal como ellos lo quisieron definir— como parte del desarrollo necesario para superar la noticia de la condición.

También se describe el reajuste de la dinámica familiar, cómo se definieron los roles de cada uno y cómo han hecho para continuar superando las vicisitudes que la vida les presenta.

Capítulo II: Ensayo y error en esto de ser papás

Se describe a Yolimar Moreno y a su esposo, unidos en matrimonio desde hace casi dos décadas. Se retrata qué significó para ellos enterarse el mismo día que nació su hija, que padecía la condición del síndrome de Down.

También se mira en el proceso de crianza de Crismar, la única hija del matrimonio Lugo Moreno, al tiempo que se toman en cuenta cómo han evolucionado las expectativas como personas, pero también como conjunto familiar.

Capítulo III: Insistir sin decaer

Zully González y Joel Sasson forman parte de un consolidado matrimonio con más de 40 años en el tiempo. Son padres de Lucy, Jennifer, Isaac y Alberto, la persona con síndrome de Down.

Es el periplo de una familia regida por las enseñanzas de padres exigentes y consecuentes con sus metas: Zully es co-fundadora de Apoye, institución dedicada a cultivar la vida independiente de personas con síndrome de Down y Joel, una persona de negocios, dedicado específicamente al de la construcción.

Aquí también se retratan los procesos de evolución como familia, sus ambiciones y planes a futuro.

Anexos

Las investigadoras suministran el modelo de *Anamnesis* usado de referencia para elaborar algunas de las preguntas que propiciaron los primeros acercamientos con las familias con hijos con síndrome de Down; ofrecen los datos estadísticos sobre matrícula especial 2012-2013 entregados por el departamento de estadísticas del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) y aportan archivos fotográficos de las familias que colaboraron con el Trabajo de Grado.

Mapa de actores

Tabla 1: Expertos

NOMBRE	OCUPACIÓN	TEMA CONSULTADO
Lizet González Yáñez	Psicopedagoga	Acompañamiento de padres con hijos con síndrome de Down

Maryori Ruiz	Psicopedagoga	Capacitación de familias con hijos con Síndrome de Down y funcionamiento de la Escuela Técnica Robinsoniana y Zamorana para la Universidad Funcional, también conocida como Taller de Educación Laboral Propatria
Norlis Salinas	Trabajadora social	Relación de los miembros de familias con hijos con síndrome de Down
Francis Hernández	Directora de Instituto Dr. Pedro González Melián	Desenvolvimiento de la rutina del colegio de educación especial, sus principales necesidades y consulta sobre el programa <i>Los Simoncitos</i> impulsado por el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)
Miriam Ortiz	Psicóloga	Proceso de duelo luego de conocer la noticia de la condición del hijo con síndrome de Down
Milagro Medina	Socióloga	El rol de la familia en Venezuela

Massiel Requena	Psicopedagoga	Desde el punto de vista de los padres, cómo afrontar y llevar la crianza de un hijo con síndrome de Down
Nelson Garmendia	Director de la Escuela Técnica Robinsoniana y Zamorana para la Universidad Funcional Propatria	Proceso de inserción al área laboral de adultos con síndrome de Down y dinámica de la Escuela Técnica Robinsoniana y Zamorana para la Universidad Funcional Propatria
Mariana Núñez Archila	Psicóloga	Cómo es la relación de los padres, después de nacido un hijo con síndrome de Down, con el resto de los miembros de la familia
Sonia Anzola	Periodista Fundadown	Acerca de las publicaciones formativas de la institución dirigidas a padres con hijos con síndrome de Down
Irene Ladrón de Guevara	Psicóloga	Importancia del asesoramiento para familias con hijos con síndrome de Down
Alfredo Levy	Ginecólogo obstetra, especialista en tratamientos de fertilidad	Síndrome de Down
Salua Buendía	Co-fundadora de Apoye	Dinámica de la institución y apoyo para retratar la dinámica de la familia Sasson González
Febes Hernández	Profesora de educación especial mención retardo mental y dificultades de aprendizaje	Dinámica de la institución y apoyo para retratar la dinámica de la familia Sasson González

Tatiana E. Avila Martianow	Departamento de Estadísticas del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)	Datos sobre matrícula especial 2012- 2013
Judith Aguirre	Psicóloga	Reacciones del padre y de la madre ante la condición del síndrome de Down
Magdalena López	Psicóloga	Reacciones del padre y de la madre ante la condición del síndrome de Down
Annelisse Cepeda	Fisioterapeuta	Orientación sobre terapias iniciales para niños con síndrome de Down
Orlando Arcia	Pediatra	Síndrome de Down

Tabla 2: Familias

Familia González Molina

Arelys Molina de González	Madre de Andrea y Andrés González Molina
Andrea González Molina	Hija con síndrome de Down de Arelys Molina y Alejo González
Andrés González Molina	Hijo de Arelys Molina y Alejo González
Alejo González Caripa	Padre de Andrea y Andrés González Molina

Alejo González Colmenares	Padre de Alejo González Caripa
María Isabel Mendoza de Barral	Amiga personal de la familia González Molina

Familia Lugo Moreno

Yolimar Moreno	Madre de Crismar Lugo Moreno
Crismar Lugo Moreno	Hija con síndrome de Down de Yolimar Moreno y Juan Bautista Lugo
Nargeli Lugo Rosales	Hija del primer matrimonio de Juan Bautista Lugo
Juan Bautista Lugo	Padre de Crismar y Nargeli Lugo

Familia Sasson González

Zully González	Madre de Lucy, Alberto, Jennifer e Isaac Sasson González
Lucy Sasson González	Hija de Zully González y Joel Sasson
Alberto Sasson González	Hijo con síndrome de Down de Zully González y Joel Sasson
Jennifer Sasson González	Hija de Zully y Joel Sasson
Isaac Sasson González	Hijo de Zully y Joel Sasson
Joel Sasson	Padre de Lucy, Alberto, Jennifer e Isaac Sasson González
Febes Hernández	Docente de Apoye
Salua Buendía	Amiga personal de la familia Sasson González

IV. SEMBLANZA

FAMILIAS Y SÍNDROME DOWN: TRANSFORMACIÓN DE VIDA, EXPERIENCIAS Y LECCIONES

PREFACIO

Cada familia se desenvuelve de acuerdo con una dinámica propia basada en patrones que han sido inculcados, generalmente, por los padres. De acuerdo con ella, funciona, desarrolla estrategias para afrontar los problemas y reacciona ante determinadas situaciones.

Sin embargo, cuando una familia debe convivir con un miembro con alguna discapacidad, más específicamente, con síndrome de Down, surgen interrogantes acerca de si esto supone un cambio profundo y definitivo, es decir, ¿acaso la crianza de un niño con síndrome de Down es diferente? ¿En realidad la condición implica para los miembros de la familia una limitación en sus objetivos? ¿En qué medida el proceso de adaptación ocurre sin contratiempos? ¿La percepción sobre la condición es positiva? ¿El síndrome de Down puede volverse un factor de unión? ¿Cómo reaccionaron los padres al conocer la condición de su hijo? ¿Cómo lo superaron? En definitiva, ¿cómo fue el desarrollo de sus vidas desde ese momento?

Independientemente de las preguntas o de las conjeturas, existe un hecho: la adaptación de los miembros de este núcleo familiar a lo que supone tener un integrante con síndrome de Down, está supeditada a las “características psicológicas de los padres, antecedentes personales, manera como hayan enfrentado otros duelos y crisis en sus vidas; expectativas durante el embarazo, calidad de las relaciones en la estructura familiar, momento y contexto habitual por el cual atraviesan, tipo y grado de discapacidad del niño (a) (...)”³ y, también dependerá, en buena medida, de lo que conozcan sobre la condición y de cómo manejen aspectos propios del síndrome de Down⁴.

³ Martínez, J. D. V. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. *Iatreia*, 14(2).

⁴ Ídem

Este último se define “como un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible”⁵

La condición va asociada con una serie de características físicas, neuropsicológicas, sensoriales, motoras y cognitivas, que la hacen distintiva. Los rasgos físicos, por ejemplo, incluyen ojos con una inclinación hacia arriba y hacia afuera, la cara tiene un aspecto plano, la cabeza más pequeña de la normal y la parte posterior aplanada; las orejas suelen ser pequeñas, el cuello corto, las piernas y los brazos suelen serlo también en comparación a la longitud del tronco.

Por otro lado, suele haber menor peso y tamaño del cerebro, cerebelo y tronco cerebral y se presenta retraso en la *mielinización*, lo cual significa un desarrollo más lento e incompleto⁶.

En el aspecto sensorial, las personas con síndrome de Down suelen padecer pérdidas auditivas por la forma de las orejas, infecciones y menor tamaño del cráneo. También presentan alteraciones en la recepción, procesamiento y respuesta a señales acústicas.

La hipotonía es otra de las características de las personas con esta condición. Se refiere al pobre equilibrio y a la falta de habilidad para ejecutar rápidas secuencias de movimientos. De hecho, los niños con síndrome de Down no intentan andar antes de los dos años, la mayoría lo hacen a los tres y, los que presentan mayor retardo, a los cinco⁷.

Al mismo tiempo, pueden presentar una serie de carencias cognitivas asociadas a déficits perceptivos, “afectando la habilidad para la detección, el reconocimiento y el análisis crítico de los estímulos que perciben”⁸; capacidad de atención inestable, dispersa y fatigable; cierta “limitación de la memoria de trabajo

⁵ Garín, P. B. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Universidad de Oviedo.

⁶ Ídem

⁷ Ídem

⁸ Bengoechea, P. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Oviedo: Universidad Servicio de Publicaciones.

porque codifican o procesan menos información o más lentamente”⁹; dificultades para la solución de problemas pues “pueden no disponer de estructuras mentales adecuadas para dar sentido y asimilar la realidad”¹⁰, y déficits en el lenguaje con repercusiones en el aprendizaje.

Dado que el principal propósito del Trabajo de Grado *Familia y síndrome de Down: transformación de vida, experiencias y lecciones*, es conocer cómo son los cambios que involucra esta experiencia, otras cuestiones demandan especial atención. Por ejemplo, ¿cuántas personas con síndrome de Down existen en Venezuela? ¿Es el Estado el único encargado de canalizar las necesidades de estas personas y las de sus familias? ¿Cuál es el papel que juegan los entes no gubernamentales?

De acuerdo con la Asociación Venezolana para el síndrome de Down (Avesid), esta condición se presenta en, “aproximadamente, 1 de cada 800.000 bebés nacidos vivos (...) Esta proporción se da en todas las razas, países, culturas o estratos sociales en la misma proporción”¹¹. Fundadown Venezuela señala que se da en 1 de cada 700 nacimientos¹².

Pese a los datos suministrados por ambas fundaciones, se desconocen cifras oficiales actuales sobre la cantidad de personas con síndrome de Down en Venezuela. El último censo realizado en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadística (INE)¹³ no tomó en cuenta a esta población, por lo que la única referencia oficial es la proporcionada por el mismo instituto en censo llevado a cabo en el año 2001. Para ese momento existía un total de 907.694 habitantes considerados discapacitados —aunque sin precisar el tipo de condición de las

⁹ Bengoechea, P. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Oviedo: Universidad Servicio de Publicaciones.

¹⁰ Ídem

¹¹ Asociación venezolana para el Síndrome de Down (Avesid). Recuperado en abril 15, 2014 de <http://www.avesid.org/seccion.php?b=4&mira=128>

¹² Fundadown Venezuela. Recuperado en junio 20, 2014 de <http://www.fundadownvenezuela.org/>

¹³ Instituto Nacional de Estadística (INE). Recuperado en abril 3, 2015 de http://www.ine.gov.ve/index.php?option=com_content&view=category&id=95&Itemid=26

personas encuestadas— de un total de 23.232.553, cantidad total estimada de la población del país.

Varios organismos del Estado se han encargado de atender a esta población, sobre todo a los posibles desórdenes del sistema nervioso, del sistema cardiovascular, del sistema respiratorio, del sistema gastrointestinal, del sistema endocrino e, incluso, del sistema inmunológico, que implica el nacimiento de una persona con esta condición y, al mismo tiempo, de suministrar asistencia, asesoramiento y acompañamiento, para guiar conductas hacia correctas reacciones sobre los comportamientos de personas con síndrome de Down y de herramientas que ayuden a reajustar los roles de sus miembros.

Para cumplir esta misión, el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) creó la Dirección General de Educación Especial que comprende una serie de unidades operativas de diversa índole y que se extienden a lo largo del país.

Entre ellos está el Instituto de Educación Especial (IEE), una “unidad operativa integrada por un equipo interdisciplinario. Este servicio atiende población fija en las áreas de retardo mental, deficiencias auditivas, deficiencias visuales e impedimentos físicos en la etapa escolar de alumnos cuyas edades oscilan entre 3 y 16 años (...)”¹⁴.

Por otro lado, está el Equipo de Integración Social que funge como servicio de apoyo a la escuela regular en cuanto a acciones de prevención y de integración en beneficio de la población estudiantil con necesidades especiales¹⁵.

Dos de las tres familias del presente Trabajo de Grado han gozado de la atención de algunas de estas instituciones del Estado. De hecho, sus miembros recurrieron a los Centros de Desarrollo Infantil (CDI) definidos como “unidades operativas integradas por un equipo interdisciplinario conformado por psicólogos, médicos, docentes especialistas, trabajador social, fisioterapeuta, terapeutas

¹⁴ Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE). Recuperado en febrero 16, 2015 de http://www.me.gob.ve/contenido.php?id_seccion=26&id_contenido=25746&modo=2

¹⁵ Ídem

ocupacionales y puericultores”¹⁶, para que las personas con síndrome de Down recibieran las terapias de edad temprana indispensables para estimular el desarrollo psico-motor y lingüístico.

También acudieron a los Talleres de Educación Laborales (TEL) integrados por un equipo técnico-docente y cuya responsabilidad es atender población severa y moderadamente discapacitada¹⁷.

Cabe preguntar, en este sentido, hasta qué punto estas dependencias han favorecido el desarrollo de la persona con síndrome de Down y, si realmente, cumplen un papel importante en el asesoramiento de estas familias.

Los núcleos que fueron objeto de este reportaje también fueron asistidos por organizaciones privadas: la Asociación Venezolana para el síndrome de Down (Avesid), Fundadown Venezuela, Apoye, Fundación Paso a Paso y Asodeco, son algunas de las principales instituciones sin fines de lucro dedicadas, en la capital del país, a la atención de personas con esta condición.

Avesid aparece a cargo de María Susana Padrón de Grasso, presidente de la Junta Directiva y de José Grasso Vecchio, presidente Ejecutivo. Su fundación data del 20 de enero de 1992 y, su iniciativa, surgió por un grupo de padres y profesionales que tenían como misión “trabajar en pro de la salud, la inclusión en todo sentido: escolar, social y laboral (...) La búsqueda de una mejor calidad de vida para ellos y coadyuvar en la consolidación de su proyecto de futuro”¹⁸.

Luego del surgimiento de Avesid, otras iniciativas se incorporaron para cubrir necesidades de la persona con síndrome de Down y las de sus familias. Es el caso de Fundadown Venezuela precedida por Elisa Nadal, miembro de Olimpiadas Especiales Venezuela (OEV) y mamá de una adulta con síndrome de Down.

¹⁶ Ídem

¹⁷ Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE). Recuperado en febrero 16, 2015 de http://www.me.gob.ve/contenido.php?id_seccion=26&id_contenido=25746&modo=2

¹⁸ Asociación venezolana para el Síndrome de Down (Avesid). Recuperado en abril 15, 2014 de <http://www.avesid.org/seccion.php?b=4&mira=128>

Surgió el 18 de mayo de 2006 por un grupo de voluntarios con experiencia personal y profesional con el objetivo principal de brindar ayuda económica a las familias con personas que tienen esta condición, sobre todo por la comprobación de la mitad de bebés nacidos con deficiencias cardíacas que necesitan intervención médica de emergencia y cirugía.

Otra de las instituciones a destacar es la Fundación Paso a Paso. Fue fundada en 1991 por Angela Martínez de Couret, licenciada en Idiomas Modernos y egresada de la Universidad de la Florida. La idea de crear la institución fue de “un pequeño grupo de padres de niños con diversas necesidades especiales y de profesionales en campos afines al niño y joven con discapacidad (docentes y terapistas)”¹⁹. Su misión pasó por conformar una red de apoyo para mejorar la calidad de vida del niño y joven con necesidades especiales y, por consiguiente, su núcleo familiar.

Asimismo, Asodeco, una asociación civil sin fines de lucro que, desde 1985, está encargada de formar, capacitar e incluir, laboralmente, a jóvenes y adultos con síndrome de Down²⁰.

Seguramente no sean estas las únicas dudas que pueden surgir, pues son muchos los aspectos que giran alrededor de una persona con discapacidad y de quienes hacen vida con ella. Las interrogantes, en todo caso, servirán para recoger las enseñanzas, los logros y, en definitiva, las experiencias de vida de cada una de las familias retratadas en el texto, para que quienes se encuentran en una situación similar puedan tomarlas como ejemplo y para que sirvan como un aporte cultural y un modelo de crecimiento personal para otros.

¹⁹ Fundación Paso a Paso. Recuperado en junio 20, 2014 de <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/nosotros/fundacion-paso-a-paso>

²⁰ Asodeco. Recuperado en abril 2, 2015 de <https://twitter.com/asodeco>

CAPÍTULO I

JUGANDO PARA EL MISMO EQUIPO

Arelys Trinidad Molina de González, de 40 años, es de estatura media y piel morena tostada por el sol. El Litoral Central era uno de sus sitios predilectos antes del deslave ocurrido en Vargas en 1999, por lo que solía visitarlo, al menos, una vez cada dos semanas.

Aún en los días de descanso —sábados y domingos—, suele despertarse muy temprano, alrededor de las siete de la mañana. Los detalles de su cabello tinte azabache —que lleva recogido la mayoría de las veces— los cuida hasta último momento y, siempre de punta en blanco, esta vez con pantalón de vestir de talla fina y blusa sencilla a rayas, da la bienvenida con una sonrisa.

Tiene la mirada de quien invita calor humano desinteresado a través de unos ojos redondos y marrones y, como prueba de la personalidad servicial que la caracteriza, empieza a colar el café bien negrito tal como le gusta a su esposo. Ella se lo sirve sin azúcar, él pide ser consentido de otra forma.

—Tú sabes que son dos cucharaditas—, Arelys.

—No entiende que eso le hace daño—, dice en su falsa intención de amonestarlo.

—Pues la vida es una sola, mi amor.

Quien le replica en sintonía tácita de una unión que responde a varios años de convivencia, es Alejo Alexander González Caripa, su esposo durante 23 años y su vecino desde que eran adolescentes.

Un señor afable, de piel blanca, de ojos rodeados de bolsas y similares al color del cielo cuando amanece despejado, esconde en su contextura corpulenta de 1.80 centímetros, aproximadamente, 46 años de vida.

—Ustedes me ven las canas, sí, pero seguro que no se imaginaban que todavía soy un muchacho, ¿o no?

El contraer matrimonio significó para ellos el compromiso por forjar un futuro que los incluyera a los dos y a los futuros miembros —pues la ilusión de tener hijos era una meta compartida—, como a un equipo. Desde entonces, se ha tratado de una relación caracterizada por el trabajo para obtener las cosas y la unión como pilares fundamentales. “Desde que los conozco se convirtieron en una referencia de lo que debe ser la convivencia en pareja y con el resto de los miembros de una familia. Han logrado superar tantas cosas, creo yo, por apoyarse el uno con el otro en todo momento”, confiesa María Isabel Mendoza de Barral, amiga personal de la familia.

Durante ese tiempo, la dinámica diaria los envolvió en rutinas con prioridad en sus ocupaciones laborales: Arelys trabajaba en una clínica odontológica en las mañanas y por las tardes era asistente de un médico. Después pasó a formar parte de la nómina del disuelto Banco Federal.

Alejo, por otro lado, se dedicaba a pintar las fachadas de casas vecinas, a “meterle la mano a uno que otro carro”, según explica y, después, tuvo la oportunidad de ser Supervisor de caja en el extinto Banco de Lara, institución financiera adquirida en 1986 por el Banco Provincial.

Es 21 de noviembre de 2014. Para llegar a casa de la familia González Molina ubicada en el sector Horno Negro, hay que pasar el puente que colinda con el mercado popular de Quinta Crespo, al oeste de Caracas; soportar el hedor de varios depósitos de basura, mirar con cuidado que alguna moto no se atraviese en el camino mientras se intenta alcanzar el edificio de techos azules (la referencia de Arelys) y esquivar, entre piruetas que ponen a prueba los reflejos, los huecos de las aceras.

—Vivir aquí nunca ha sido nuestro plan. Me gusta estar rodeado de verde, que abramos los ojos y veamos cosas bonitas.

—Aquí todo es basura, inseguridad y falta de espacios para esparcimiento.

—Debemos haber pasado por el este siento de veces imaginando que vivimos allí, ¿no, Arelys?

Precisamente por lo temerario que les resulta esta condición, quisieron hacer de su apartamento un espacio que, guardando las distancias con sus expectativas, pudiera otorgarles la idea de sentirse en un refugio personal del que, incluso sus allegados y hasta las investigadoras, puedan disfrutar.

Viven rodeados de paredes blancas como la leche iluminadas constantemente por la luz del sol. Se encuentran inmersos en pulcritud extrema por petición de Alejo. Forman cotidianidad en muebles amplios de cuero color negro acompañados de gran cantidad de cojines y del aroma de rosas blancas, las favoritas de Arelys. Se mueven a placer por los rincones del apartamento de tres habitaciones forrados en cerámica blanca y, cada uno, deja su huella al pasar: Arelys, a pie de plomo organizando la agenda del día, y, Alejo, muy desprendido y sin miramiento, da pasos descalzos pues es costumbre hacerlo desde pequeño.

—Vente para acá, Arelys. Sabes que no puedes andar del timbo al tambo. Tienes que descansar.

—Bueno, pero primero cuéntales de quién fue la idea de tener ese televisor grande ahí en la sala.

Alejo, entre risas, confiesa sentirse experto en decoración de interiores, por lo que la disposición de los objetos y demás detalles del hogar González Molina, fueron decididos por él, incluso la idea de los rodapiés de madera y el saludo de bienvenida al apartamento colgado en la pared a mano izquierda que reza: “Aquí creemos en Dios. Si no le gusta, abstenerse”.

El momento de echarle pichón con uno solo

“A Andrés lo tuvimos temprano. Solo le pedí mucho a Dios para que nos diera madurez y responsabilidad, tratando siempre de que pudiéramos criarlo dentro de una familia que le diera los mejores valores”, suelta Arelys luego de llegar a la conclusión de que, el haber tenido una infancia trastocada —y a la que volvió atrás brevemente, queriendo explicar solamente por lo sensible que le supone el tema y por saberse inesperado en el momento—, le enseñó que, el día

que tuviese hijos, iba a darles todo lo que ella nunca tuvo. Por ejemplo: el poder crecer dentro del seno de una familia constituida, pues anduvo “de casa en casa, un ratico allá y un ratico acá”, según se entiende, junto a familiares y allegados hasta que se unió en matrimonio con Alejo.

Andrés González Molina se asoma desde uno de los cuartos que están más próximos a la entrada del apartamento. Prácticamente dormido, de apariencia delgada, saluda a lo lejos con timidez. Él es el primer hijo de la pareja y el primer nieto de sendas familias. “Con 21 años ya está por graduarse de licenciado en la Central”, dice con orgullo Alejo. “Lo tuvimos muy jóvenes. Yo tenía 26 años y Arelys apenas 19”, agrega.

—Papá, acuérdate de que hoy me tienes que llevar para donde Alonso—, dice prácticamente escondiéndose tras la puerta.

— ¿Es hoy? Pensé que le tocaba a él.

—No, ‘pá, él vino esta semana y yo voy este fin.

—’Tá bien. Pa’ las que sea, Andresito.

La conversación fue con motivo de las reuniones que tiene semanalmente con su compañero de tesis, pues se encuentran realizando el Trabajo de Grado como requisito parcial para obtener la licenciatura en Economía en la Universidad Central de Venezuela (UCV).

Enfocados en la idea de que cantidad no es sinónimo de calidad, pues las oportunidades que llegan hay que saber manejarlas de acuerdo con las posibilidades a las que se tenga alcance, según dicen, Arelys y Alejo vieron la pirámide de las prioridades en escalafones donde el trabajo alcanzó la cúspide. Luego le dieron cabida a otros asuntos como salud, bienestar y cuidado personal. “Después de que ellos consiguieron su apartamento y su carro, fue que pensaron en darnos un nieto. Estábamos ansiosos, pero esperamos el momento porque entendíamos su posición”, reza el padre de Alejo, Alejo González Colmenares. Tanto él como su pareja son muy ligados a la familia González Molina.

Arelys alista el desayuno de su hijo, mientras que Alejo, sentado en posición india en una de las sillas del inmenso comedor apostado en el lado

izquierda del apartamento, confiesa de repente, luego de un largo silencio y con la incertidumbre de quien busca respuestas a preguntas aún sin contestar, el testimonio que marcó un precedente en el relato de la historia: “Yo quería muchos muchachitos... si fuera por mí... pero Arelys es como la cabeza fría de la relación”.

Ella sale al paso, inmediatamente, para decir que entendió que ser mamá o papá no es solo llevar el nombre, sino que hay que saber ganárselo. Confiesa que fue, de los dos, la que se negó a tener otro hijo hasta tanto no estuvieran en condiciones económicas como para mantenerlo y brindarle la calidad de vida que pensaba se merecía. “Yo no soy muy *muchachera* (...) ¿Tener yo un poco de muchachos? No, yo digo que eso es una responsabilidad mayor y muy grande (...) Soy muy dedicada y por eso traté de darle lo más que podía a Andrés y aún lo mantengo: buena educación, que coma bien, que esté bien en todos los aspectos. Quizás no es un pantalón de marca, pero está chévere. Entonces yo me preocupo y trabajo por eso (...)”.

Alejo admite que aceptó esperar a regañadientes porque, en el fondo, se considera “más arriesgado”. Además se describe proclive a tomar decisiones de manera impulsiva, sin mirar tanto en posibles escenarios. “Mi papá es como más lanzado. Si yo, por ejemplo, le digo que me acompañe ahorita a lanzarnos en parapente, solo tengo que esperar porque busque las llaves para bajar y montarnos en el carro. En cambio, ‘má es como más: ¿Y si nos pasa algo? ¿Será que comemos antes? ¿Y si mejor lo dejamos para después? Es como sobreprotectora a veces”, dice Andrés listo para escapar del interrogatorio.

— ¡Mamá! Me voy ya, ahora Alonso viene por mí.

—Dios y la virgen te bendigan, hijo mío. Cuídate, por favor. No vayas a llegar tarde y, cualquier cosa, avisa ¿Llevas el celular?.

Acto seguido, Andrés tiró la puerta del apartamento.

La convivencia fue, por demás, sin demasiados desajustes. Llevaban una vida en que las preocupaciones eran pagar las cuentas, el estrés diario que supone visitar las calles de Caracas, mientras que el resto de sus obligaciones resultaban en ser papá y mamá de Andrés: Arelys les preparaba el desayuno,

Alejo se terminaba de alistar para comer en casa y salir puntuales todos a las siete de la mañana. Dejaba a Andrés en el colegio, luego acercaba a Arelys hasta El Rosal, su lugar de trabajo, y él —desligado de las oficinas luego de que, entre los años 1999 y 2000, la empresa para la que trabajaba en ese momento, *Phillips Petroleum de Venezuela*, se fusionara con otra compañía y sus dueños decidieran trasladarse a los Estados Unidos de América— se iba a *taxiar* por la ciudad. Después, recogía a Andrés en el colegio *San Vicente Paul* a la una de la tarde, le preparaba el almuerzo, lo ayudaba con sus tareas y, cerca de las siete de la noche, era que Arelys volvía a casa luego de cumplir horario de oficina para preparar la cena e ir a la cama cerca de las nueve.

Con la convicción de quienes saben cómo y cuándo lo quieren, les resultó sencillo ponerse en sintonía para distinguir entre aquello que convenía y aquello que era necesario posponer, tanto que, pasaron 13 años para finalmente pensar que si “este año salgo embarazada, tenemos un bebé”, cuenta Arelys.

“Mira estos rasgos, mira estos ojos, estamos en presencia de un síndrome de Down”

Arelys sonríe no solo en las bienvenidas, sino con facilidad en las preguntas difíciles, esas que solo le toman unos segundos pensar para responder sin titubeos y con decisión característica de su personalidad. Alejo también es muy suelto, una persona sencilla al momento de decir lo que siente y lo que piensa. Ambos transmiten estar en sintonía constante, incluso cuando narran episodios de sus vidas, uno complementa al otro.

Gracias a una virtud de la que no todos pueden gozar, planificaron el nacimiento de su segundo hijo: un embarazo que se proyectó después de varios años de experiencia como padres y que fue atendido a lo largo de los nueve meses de gestación. “Lo conversamos con el ginecólogo antes de quedar en estado y él, inmediatamente, me puso un tratamiento de vitaminas para iniciar.

Luego quedé embarazada y todo el proceso fue normal. Me hice también las pruebas de alto riesgo que son para detectar cualquier problema cerebral, además del súper eco que era tridimensional y ninguno dio un indicador para saber que Andrea venía así”.

La noticia de la espera de otro hijo también encajó a la perfección dentro de la dinámica familiar, pues ya los hermanos de su esposo habían tenido varios niños. “El hecho de que yo tuviera un segundo embarazo tenía a la familia contenta, como primerizos otra vez”, dice Arelys. “En realidad fue algo que siempre estuvimos esperando. Estamos acostumbrados a eso: a recibir a los nietos, a los hijos. Ustedes saben cómo son los venezolanos”, dice el padre de Alejo.

Tal parece que nueve perfectos meses no fueron suficientes para asimilar el giro irónico del destino. Es de noche, casi de madrugada y ya han pasado dos horas desde que Arelys estuvo en trabajo de parto. Alejo sugiere ir en busca del médico para cerciorarse de que todo esté bien, pues no les llevaban la niña a la habitación. Arelys dice que no, que mejor es esperar. A las tres horas, cuenta Alejo, “me llamaron para mostrarme a la niña. Me metieron las manos en la incubadora y empezaron a darle vuelta y el doctor me dijo: ‘Mira estos rasgos, mira estos ojos, estamos en presencia de un síndrome de Down’. Yo agarré tremenda rabia porque tantos exámenes y tanta broma y, al final, no sirvieron. Mi reacción fue molestarme, después pedí disculpas porque uno tiene que aceptar a sus hijos tal y como son”.

Según el estudio Familia y discapacidad de la Universidad de Salamanca, se agrupan en trece la cantidad de necesidades y demandas de este tipo de núcleos, y, oportunamente, el requisito de la prevención y el diagnóstico precoz.

“Yo estaba en la sala de espera y vi al doctor diciéndole todo a mi papá (...) Como no estaba claro de lo que estaba pasando y mi papá sí, no me preocupé. Después salimos, él le dijo a mi abuela, todos se preocuparon y sí entendía, pero no sé, capaz pensé que eso se iba a corregir después. Estaba en octavo grado. Yo estaba en otra cosa”, relata Andrés.

Arelys pasó por momentos opacados en blanco. Nadie subía a la habitación y las enfermeras no le daban respuesta ante sus inquietudes. Todos permanecían en los pasillos en completo estado de shock. “Yo creo que el cambio fue para todos porque nunca en la familia habíamos tenido esa condición (...) La noticia de Andrea fue como un choque, nadie sabía qué hacer”, explica el padre del esposo de Arelys.

En vista de que el tiempo y los presentes no lograban decidir quién iba a darle la noticia a Arelys, el obstetra se encargó de hacerlo. Estando en la habitación, Arelys cuenta que le explicó con el mayor tacto posible y, su respuesta ante la noticia fue, por lejos, inesperada. “Todos esperaban una reacción de mi parte, no sé, de repente que me soltara en llanto, gritara o dijera algunas palabras de rechazo, qué se yo (...) Pero no fue así. Creo que me quedé paralizada como intentando asimilar, internamente, lo que estaba sucediendo”.

A Andrea se le hicieron todos los exámenes necesarios en la clínica Herrera Lynch y Asociados, ubicada en el sector San Bernardino. Entre ellos el cariotipo, una “prueba que consiste en examinar cromosomas en una muestra de células para ayudar a identificar problemas genéticos como la causa de un trastorno o enfermedad”²¹.

Las características físicas dieron los indicios, mientras los exámenes médicos hicieron su papel al corroborar que Andrea formaba parte de la estadística: el síndrome de Down ocurre en 1 de cada 700 nacimientos, aproximadamente. “Era una trisomía libre, o sea, ocurrió por un accidente genético. Cuando nace un niño con esa condición en óptimas condiciones de salud, los papás salen ganando, lo que vienen son full terapias, pero si tiene un problemita de salud, por mucha estimulación que les des, aparecen algunos retrasos”, explica Arelys.

La trisomía libre contempla una de las tres formas en las que el síndrome de Down puede presentarse, pues además de la conocida trisomía del par 21 que

²¹ Medline Plus. Recuperado en febrero 25, 2015 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003935.htm>

se da en el 95 por ciento de los casos nacidos con la condición, existe el cinco por ciento restante asociado a “otros dos accidentes genéticos: *traslocación* y *mosaicismo*. En casos de *traslocación*, el par 21 tiene también tres cromosomas, pero un pedacito de ellos está adherido a otro par de cromosomas. Se *trasloca*, se mueve de lugar. En los *mosaicismos*, también conocidos como *casos mosaico*, algunas células se han dividido correctamente y contienen 46 cromosomas, pero otras contienen los 47 cromosomas propios del síndrome”²².

Sin embargo, la condición no fue el único asunto a atender. Luego de esperar en vano una reacción de Arelys, el médico les explicó, con voz entrecortada, casi con nudo en la garganta, según cuenta ella, que Andrea tenía asociada a su condición una cardiopatía, es decir, un “estrechamiento de los pequeños vasos sanguíneos que suministran sangre y oxígeno al corazón”²³.

No había espacio para detenerse en cuestionamientos que se dan posteriores al hecho de saberse padres de una persona con síndrome de Down. La cardiopatía, que se presenta en un 50 por ciento de los casos de personas nacidas con síndrome de Down, según el ginecólogo obstetra, especialista en tratamientos de fertilidad, Alfredo Levy, debía ser atendida con urgencia.

—La noticia fue súper fuerte, pero hay algo que siempre nos ha fortalecido y es el estar juntos—, dice Alejo.

—Y yo le pedí a Dios que nos enviara una princesa a la casa, y si eso fue lo que nos mandó, bueno...

La cirugía como verdadera única alternativa

Pensar que una cirugía era lo que podía garantizarle la vida a Andrea mantuvo muy ocupado al núcleo familiar González Molina: consultas, orientación

²² Fundadown, s.f, *Ha nacido un bebé con síndrome de Down*, Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA

²³ Medline Plus. Recuperado en febrero 25, 2015 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003935.htm>

sobre las funciones del corazón, las expectativas de vida, entre otras cuestiones urgentes.

En definitiva, la situación que debía resolverse durante los tres primeros meses de vida, desvió su atención de la condición. No obstante, como el “primer camino hacia el bienestar del bebé Down, sus padres y de todas las personas que lo rodean, debe tomarse inmediatamente después del nacimiento mediante un programa de intervención temprana o precoz”²⁴, consiguieron darle terapia a Andrea a los 22 días de nacida mediante un trabajo de estimulación para no dar tiempo a que el recién nacido evolucionara por sí mismo, en forma regular, porque en las personas con estas características se esperan retardos del desarrollo y dificultades de aprendizaje.

Para trabajar su hipotonía, la acostaban boca abajo en una camilla plana con un espejo en frente. Sus manitos las agitaban para darles movimiento. La rodeaban de juguetes para que luego intentara agarrarlos por sí sola y entonces desplazaban uno de sus brazos por debajo de su cuerpo para comenzar a darle vueltas como si estuviese rodando hacia abajo en una montaña y sus puñitos, cerrados, los abrían con cuidado para darles masajes que estimularan sus músculos.

“Mientras yo me quedaba acá en la casa con la fisioterapeuta de Andrea en ese momento, Annelisse Cepeda, Arelys se encargaba de resolver lo de la cirugía, pero también nos turnábamos porque a veces era ella quien quería estar presente durante el tratamiento de la niña”.

Los preparativos de la operación los llevaron al Hospital de Clínicas Caracas ubicado en la urbanización San Bernardino. El proceso de búsqueda formó parte del compromiso y del amor incommensurable que ambos insistieron en dar a sus hijos desde que se unieron en matrimonio.

La idea era operarla con médicos especialistas recomendados por el pediatra residente del Centro Médico Loira (ubicado en la urbanización El Paraíso), José Ragazzi. No obstante, ese día Arelys entró a su casa más que

²⁴ Fundadown, s.f, *Síndrome de Down*, Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA

devastada, soltó en llanto apenas cruzó camino hasta su cuarto, el que está al fondo del pasillo del apartamento, y le dijo a su esposo que las referencias de Clavos Méndez y Richard Quitzon se disolvieron al enterarse de que ambos habían fallecido justo un mes antes del nacimiento de Andrea.

— ¡Cálmate, Arelys!, le grité, porque de verdad que no podía dejar que se desmoronara. Ella ha sido siempre el pilar de esta familia y verla así me partía el corazón.

—Tú también lloraste—, le dice ella.

—Pues sí, pero me contuve más porque los dos no podíamos llevar la situación de esa manera. Si uno se cae, el otro tiene que levantarse.

Pasaron algunos días. Una tarde Alejo bajó a comprar dos canillas, dejó a Arelys en la casa con Andrea y Andrés. Su cara desanimada lo delató con una vecina que se aprovechó de su imprudencia para preguntarle qué tenía. En medio del cuento ella les dio la referencia del Hospital Pediátrico San Juan de Dios, la “institución de salud privada sin fines de lucro con la misión de atender menores de bajos recursos”²⁵, y donde finalmente fue intervenida.

“¿Y cómo no lo habíamos pensado antes?”, dice Alejo auto reclamándose. De esta forma, consiguieron la opción de Jorge Prieto quien, además, prestaba sus servicios en la Clínica Santa Sofía ubicada en El Cafetal.

17 días de terapia intensiva

La mañana de la operación significó para Arelys y para su esposo, el entregar a Andrea a ciegas y con confianza plena a un grupo de médicos con apenas cinco meses de nacida. Fue la apuesta segura sin vuelta atrás por el arte de la medicina y su forma precisa de aplicar la ciencia. “Esto había que hacerlo, a ella había que darle la oportunidad: si era para que continuara con vida junto a nosotros, chévere, y si la decisión de papá Dios era que Andrea estuviese con

²⁵ Hospital San Juan de Dios. Recuperado en febrero 3, 2015 de <http://www.hospitalsanjuandedios.org.ve/quienes-somos.html>

nosotros hasta ese momento, bueno” —dice ella—. “Yo lo único que pensaba era en que Dios metiera la mano y salvara a la niña” —dice él—.

La intervención de diagnósticos asociados a cardiopatías “ha sido el tratamiento tradicional para los pacientes. Aunque eficaz, puede ser también traumático porque (...) transcurridos unos años es posible la necesidad de una nueva intervención quirúrgica”²⁶. Además, se trata de un procedimiento invasivo, por lo que la operación que comenzó a las ocho de la mañana con pronóstico de cinco horas de quirófano, se extendió hasta las tres de la tarde. “Fueron horas larguísimas. La puerta cerrada y uno pensando en muchas cosas: ¿Qué estarán haciendo? ¿Le habrán puesto la anestesia? (...) Empiezas a pensar: ‘¡Dios mío! ¿Y si no la hubiera operado? Si se muere va a ser mi culpa porque yo tomé esa decisión, aunque yo creo que el que más sufría era aquel señor que está allá’ —dice señalando a Alejo—.

Cuando realizan este tipo de intervenciones, no sucede como en las películas que cada cuanto sale a dar parte de la situación quien pueda. Al menos no les sucedió así a los González Molina, aunque sí cuentan cómo estaban rodeados de gente, de niños esperando por la respuesta positiva de que podrían ser operados.

Mientras una señora les contaba con un niño prácticamente recién nacido en brazos, que su hijo mayor tenía seis meses en espera por una cirugía de la columna, finalmente los médicos salieron a dar noticias.

Tuvieron que ser lo más realistas posibles. Andrea había sobrevivido a la operación, pero le dieron dos paros cardíacos en plena cirugía. “En el segundo pensaron que la habían perdido, pero lograron rescatarla. Recuerdo clarito que nos dijeron: ‘Está entrando a terapia intensiva en las peores condiciones, así que a rezar’”, relata la pareja muy conmovida. Arelys se excusa, dice que va al baño, se presume para evitar soltar las lágrimas que estaban a punto de ebullición.

²⁶ Medtronic. Recuperado en marzo 4, 2015 de <http://www.medtronic.es/su-salud/cardiopatia-congenita/tratamiento/index.htm>

Como Andrea fue recluida en terapia intensiva, se tuvieron que redefinir los roles de los miembros de la familia: Arelys pasaba las noches en el Hospital Pediátrico San Juan de Dios, mientras que Alejo y Andrés intentaron llevar la rutina lo más habitual posible de forma que ambos pudieran cuidarse el uno al otro. “Como yo tengo *ventipico* de años *taxiando* de noche (...), iba al hospital era por las mañanas luego de dejar a Andrés en el colegio. Mientras Arelys —aunque eso lo hizo pocas veces— se iba a la casa a cambiar y, después, en las tardes, buscaba a Andrés para dejarlo en el hospital mientras yo regresaba a *taxiar*. Al final del día a la casa para que él cenara y durmiera”.

La primera noche de Andrea en terapia, Arelys se cuestionó por qué tuvo otro hijo, por qué su hija había llegado en esas condiciones y por qué tenía que pasar ella por eso, pues si pudiera, hubiese cambiado de lugar con Andrea. “Eso fue el primer día. Al día siguiente tenía que estar como el roble porque Andrés tenía colegio y exámenes. Recuerdo que me despertaba a las cuatro de la mañana porque sabía que ellos se paraban a esa hora (...) Venía Andrés después del colegio, hacíamos la tarea y bajaba a rezar en la capilla un ratito, más bien a pelear con Dios porque no veía la hora y el momento para bajar a ver a la muchacha cinco minutos”, manifiesta Arelys. “Yo lo que hacía en las mañanas era esperar a que nos llamaran para ver a la niña (...) y eso era un dolor cada vez que entraba a esa sala porque Andrea estaba amarrada por los piecitos”, expresa Alejo.

Fueron 17 días de terapia intensiva, 408 difíciles horas porque en cada jornada alguna emergencia se presentó. Dos semanas de crudas circunstancias que afloraron las debilidades de muchos y las fortalezas de otros. “Cuando la veía con la bendita en los ojos y con una gasa llena de sangre en el pecho, empezaba a temblar y a llorar, entonces me sacaban porque los doctores nos decían que ella percibía esa vaina. A Andrea había que transmitirle fuerza”, dice Alejo.

Cinco días antes de darle de alta la desconectaron para ir la separando de los aparatos, para ir disminuyendo las dosis de medicamentos y para darle la oportunidad de que su corazón anduviera por sí solo. Sin embargo, ella se arrancó

la vía sin querer y, cuando se la iban a poner de nuevo, convulsionó por espacio de 14 minutos. Eso obligó a que Andrea permaneciera cinco días más en el hospital.

A Andrea le dieron de alta el 20 de diciembre de 2007. Fue desconectada de todos los equipos y acondicionada, finalmente, dentro del ambiente de una familia funcional en el que el apoyo siguió la línea de curso de los días siguientes consecutivos. “Fue como un regalo de Navidad. Esa niña duró tanto tiempo que uno se preguntaba todas las noches si al día siguiente seguiría con nosotros”, finaliza Alejo.

La etapa de duelo

“Imagínense que a los cinco días de nacida me dijeron que si duraba 15, iba a ser mucho y nosotros la esperamos con tanta ilusión (...) Tomamos la decisión de tenerla, además de que fue una decisión rica, que la sientes en la piel (...) Se me acabó la culpa después de que vi a mi hija chévere aquí en la casa”, dice Alejo con fuerza, con inspiración.

¿Qué pasó aquí? ¿Dónde está el error? Pero si el doctor chequeó tanto, pero si el desarrollo fetal fue excelente, son los principales dilemas a los que se enfrentan las familias con hijos con síndrome de Down porque “el diagnóstico supone para los padres (...) un efecto profundo y de gran alcance (...)”²⁷.

Los pensamientos confluían en un solo punto:

—Si me hubiese mantenido firme en la decisión de no tener otro embarazo, no hubiera llegado esta persona a nuestro hogar a sufrir.

—Yo más atrás estaba pensando que era mi culpa porque no debí haberte insistido en tener un segundo hijo, no sé si alguna vez te lo dije.

Es importante la comprensión de que no solo las características genéticas de un individuo determinan su desarrollo, sino que también el contexto “es un

²⁷ Pueschel, S. M., & Pueschel, J. K. (1993). *Síndrome de Down: problemática biomédica*.

fundamento importante para el desarrollo óptimo de los niños con síndrome de Down”²⁸.

En ese sentido, Arelys, Alejo y Andrés, supieron que se trataba de una etapa que había que saber entender y respetar porque los tiempos son distintos para cada quien y realmente se distinguen una vez se pasa por ellos. “Mi vecina me preguntó: ‘¿Por qué lloras? Si no la quieres yo te voy a decir algo que quizás sea muy pronto, pero yo la puedo adoptar junto con mi esposo, Arelys’”.

De repente todo parecía sencillo. La historia que se escuchaba con atención no dejaba suponer algún indicio de tristeza hasta que Arelys, detrás del escritorio de su oficina, posó las manos sobre sus ojos para evitar llorar sin consuelo. “Pero miren, yo dejé de lado su condición porque necesitaba salvarla”, soltó de inmediato.

Otras emergencias médicas no muy frecuentes, pero al final características de las personas con la condición, suelen aislar la atención de quienes se hacen cargo de la persona Down, sobre todo cuando se mira por posibles patologías o alguna malformación que impida funciones digestivas normales. “Cuando nos dijeron que era una cardiopatía, eso de la condición se nos olvidó. Nos enfocamos fue en repararle el corazoncito (...) Por eso creo que superamos muy rápido la condición de Andrea. Jamás eso ha sido un obstáculo para nosotros, sino lo que nos recuerda todos los días por qué seguimos tan unidos”, dice Alejo.

Fue desde ese momento que realmente dejó de verse al síndrome de Down como un obstáculo producto del miedo que se adquiere una vez se conoce la noticia. “Desde que salimos de la clínica hasta el sol de hoy no hemos parado (...) Hoy ya la cosa está más organizada y Andrea no necesita ir al médico tan seguido: va a sus chequeos anuales, semestrales y terapias. Ahorita estamos en más actividades deportivas y musicales. De igual forma, la rutina aquí en la casa es levantarse a las cinco de la mañana para salir a las siete con la muchacha para el colegio”, cuenta Arelys.

²⁸ Hurtado, R. G. (2006). *Inclusión y diversidad en la educación*. Revista Electrónica Sinéctica, (29), 1-3.

“Yo voy pa’ todos lados con mi hija. Como trabajaba de noche y Arelys estaba en el Banco Federal, yo era quien la llevaba a sus terapias dos o tres veces por semana. Yo era quien cargaba el bolsote con las cosas, la sopa, el agua...”, relata Alejo.

“(...) ellos se encargaron de pagarla sin ninguna condición”

El antiguo Banco Federal era el lugar de trabajo de Arelys para el momento del nacimiento de Andrea. La póliza de seguros que la institución le proveía podía contemplar una parte de la operación. Sin embargo, los gastos posteriores a ella —los pulmones de Andrea estaban complicados— no iban a ser cubiertos y los ahorros de la familia tampoco iban a alcanzar, así que tuvieron que pedir ayuda en Fundadown Venezuela, la asociación sin fines de lucro dedicada a promover la salud integral de niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down²⁹. “Cuando estábamos buscando esa parte económica para la cirugía, ellos se encargaron de pagarla sin ninguna condición”, cuenta Arelys.

Cuando se piensa en instituciones de este tipo, la mente amparada en la imaginación lleva a suponer que se trata de sitios con grandes terrenos rodeados de jardines, de equipos de primera, de amplias oficinas con fácil acceso y acondicionadas gracias al apoyo del Estado. Sin embargo, Fundadown Venezuela contradice la premisa: luego de tomar dos buses con ruta hacia la Autopista Prados del Este, hay que subir una colina empinada hasta el primer cruce a mano izquierda. Luego de pasar locales comerciales de comida, licorerías, entre otros, al final de la calle ciega está un edificio de fachada color blanco un tanto descuidada.

Subir las escaleras hasta el segundo piso lleva a encontrar la oficina de franquicias encargadas de distribuir las paradas inteligentes que, en los centros comerciales y clínicas de la ciudad, venden revistas, periódicos, entre otras cosas.

²⁹ Fundadown Venezuela. Recuperado en junio 20, 2014 de <http://www.fundadownvenezuela.org/>

Al fondo, después de anunciarse, pasar cuatro escritorios en una habitación grande, está la fundación en el cuarto contiguo.

Fundadown son tres cubículos con tres mesas repletas de catálogos informativos, de calendarios y de fotos de personas con síndrome de Down, además de la atención oportuna, amable y atenta, de dos de sus trabajadoras que insisten, muy cordialmente, en que se corra la voz para que la gente asista a los talleres para padres que realizan allí todos los viernes, pues resulta que la oficina editorial de al lado les cede un espacio hacia una terraza también improvisada.

Ese martes después del lunes bancario en el que Arelys y Alejo asistieron a la fundación solicitando la ayuda económica, le avisaron que el depósito se había hecho en el hospital para que pudieran operar a su hija.

Desde el 18 de noviembre, fecha de la intervención, el papel de la institución cumplió con su propósito de revisar, sin excepción, a las personas que reciben su colaboración, después de todo, su misión comprende el acompañamiento y el asesoramiento continuo precedido desde 2006 por Elisa Nadal —su fundadora egresada en Estudios Internacionales de la UCV—, mamá de una persona con síndrome de Down, Melanie Nadal Pericas.

La conexión que implica compartir a una persona con esta condición tal parece que estrecha vínculos impensables, pero necesarios. “Tranquila, Arelys, todo va a estar bien”, era el mensaje de las personas de la organización, por lo que el matrimonio González Molina dice haber valorado, más allá del aporte económico, el calor humano, la dedicación constante y el echar a un lado la rutina, para tener en su agenda a Andrea.

Del Banco Federal a Fundadown Venezuela

La amistad que se produjo con la organización luego de la operación de Andrea, así como la intención de demostrar su agradecimiento, involucró —sin planearlo— de lleno a Arelys con Fundadown.

En principio, ella pudo conservar su trabajo en Banco Federal. Realmente la institución manejó con mano derecha todo lo relacionado con su situación, aquella que consideraron urgente y a la que le dieron prioridad para ser permisivos en cuanto a sus constantes, pero indispensables ausencias del área laboral.

Una vez Andrea fue dada de alta, Arelys se reincorporó y, por cosas del destino, los días que María Isabel Mendoza de Barral —empleada de la fundación y luego amiga personal de la familia— necesitaba dejar más temprano a su hija Claudia Mendoza Barral en la Vicepresidencia de Operaciones del banco —lugar donde esta última laboraba—, Arelys esperaba con ella hasta su hora de entrada, las ocho de la mañana. También estaba pendiente de otros detalles de Claudia en el banco como: pagos de bonos, utilidades, dotación de uniformes, entre otros asuntos. “¿Saben? —dice ella— En parte era los ojitos de la señora en el banco y que de alguna forma le daban un poco de tranquilidad”.

Cuando intervienen el Banco Federal³⁰, María Isabel llamó a Arelys para ver si podía ayudarlos en la preparación del acostumbrado calendario Fundadown, en esta oportunidad, el del año 2011.

Las sonrisas cómplices y genuinas de los protagonistas se fusionaron con la puesta en escena de personas que algunos ven inalcanzables por lo que suponen sus profesiones: unos eran artistas, otros deportistas reconocidos. No eran plásticos, más bien demostraban poner primero el corazón. Acompañaban a los niños en sus travesuras, tomaban fotografías personales y las subían a las redes sociales. Era una sintonía en vivo que imprimía energía, entusiasmo, decisión y admiración. Aquella situación atrapó a Arelys por completo.

Luego de su participación, la gerente General de Fundadown, Loly D' Elía, le ofreció a Arelys el cargo de Asistente administrativo. Fue más el valor simbólico y lo que suponía para el desarrollo de su entorno lo que la alentó a tomar la decisión.

³⁰ Noticiero legal. Recuperado en marzo 24, 2015 de (<http://www.noticierolegal.com/economia/sudeban/2534-oficializada-en-gaceta-la-intervencion-del-banco-federal.html>)

Por otro lado, la inclusión de Arelys en Fundadown sirvió para ampliar las metas del matrimonio y para trabajarlas en conjunto. Como nunca fueron personas *bochincheras*, sino más bien muy hogareñas, la misión era trabajar para darles a todos la mejor calidad de vida posible. Después, con el nacimiento de Andrea, la experiencia de ser padres se reajustó porque les modificó percepciones antes anuladas. Es decir, lo material, quizá uno de los aspectos considerados más importantes en años anteriores, ahora pasó a segundo plano. Entendieron que era momento de cultivar de otra forma, es decir, fomentando ambientes propicios para el desarrollo de Andrea, su relación con Andrés y una dinámica que incluyera atención para todos por igual.

Esta ayuda vino auspiciada por la fundación, pues Arelys no solo empezó a recibir una serie de beneficios sobre algunos asuntos médicos de Andrea que su familia no pudo seguir costear, sino que por ser empleada de la institución, guardó distancias considerables con respecto a su esposo y a su hijo sobre el significado de la condición.

“(...) las oportunidades también están en otros lugares”

Inmediatamente después del parto, al bebé le hacen una evaluación física completa por parte del pediatra neonatólogo, un doctor especialista en examinar a los niños recién nacidos y ayudarlos. Luego, el examen de sangre arroja la carga genética del bebé y, en caso de ser síndrome de Down, se demuestra la trisomía en el par 21 de cromosomas.

Unas de las demandas de las familias con hijos con síndrome de Down para poder llevar a cabo la crianza de una persona con esta condición, son el asesoramiento y la disposición de recursos económicos³¹. De hecho, ambas

³¹ Sarto Martín, M. P. (2001). *Familia y discapacidad*. In Universidad de Salamanca. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

fueron la base para preparar el camino de adaptación de la familia González Molina ante la condición de Andrea.

Aunque nunca han recibido atención psicológica ni ayuda del Estado, no omiten así el aporte inconmensurable por parte de instituciones privadas sin fines de lucro como la Asociación Venezolana para el síndrome de Down (Avesid). En el proceso, para ellos ha sido fundamental la intención del destino, pues Arelys trabajando en Fundadown ha recibido un sinnúmero de herramientas que ha podido replicar en casa para el conocimiento de su esposo e hijo sobre el significado de la condición y la importancia de conocer por lo que pasará la persona Down.

Van de boca en boca transmitiendo información. Hace unos meses, estando en una estación del Metro de Caracas, Andrés observó a una niña con cabeza plana, las manos pequeñas con dedos bastante cortos y los ojos achinaditos como los de su hermana. Ella estaba acompañada de una muchacha, calcula, de entre 18 y 20 años. Llevaba, incluso, a un bebé en los brazos. Luego de cederle el puesto para que pudiera andar más cómoda, le sacó conversación y le preguntó por la niña.

El saldo inesperado de la plática le hizo saber a él que la muchacha en cuestión no estaba al tanto de la condición de su hija, pues ningún médico a los que había podido visitar le había dado siquiera indicios de su condición. Andrés, inmediatamente, le dio el número de teléfono de Arelys. Esta última fue a visitarla una semana después y ha estado intentando empaparla, sin percibir nada a cambio, sobre el síndrome de Down y el desarrollo que puede llegar a tener su hija.

Para Arelys y Alejo el recorrido ha significado en pruebas que han ido superando a lo largo del tiempo. “Es bien como la llevamos porque ahora está en un colegio regular —se trata del jardín de infancia Don Simón ubicado en la urbanización Los Chorros, al este de Caracas—. Es la única niña con síndrome de Down de su salón y, a pesar de eso, se adaptó perfectamente. Allí pasó a primer grado. Le encanta su colegio como no tienes idea, pero cuando le decimos que

tiene que hacer tarea, de repente se pone enferma, se encierra en el cuarto y se embojota con la sabana. Es muy pila”, comenta Alejo.

Andrea ya tiene siete años. Es delgadita, tiene la piel blanca y una sonrisa que hace brillar el momento que se comparte con ella. A veces la textura de su cabello confunde porque puede estar liso y otros días enroscado en las puntas. Es tranquila, pero muy despierta. Siempre está atenta a lo que se dice, especialmente si es sobre ella.

Andrés también fue pieza clave en el proceso por sobrevenir los obstáculos. Lo describen como una persona siempre independiente y cuya particularidad se ha mantenido en el tiempo a lo largo de sus 21 años. Él fue, de acuerdo con el juicio de sus padres, una de las razones para sentirse preparados en la planificación de un segundo hijo, mientras que Andrea, el punto de partida para saber que la familia no va a tener otro integrante.

Afirman que no es por miedo, sino porque se saben en un tren que ya pasó. Además, entienden la necesidad de seguir trabajando en la integración de un espacio que supone la interacción de dos hermanos ontológicamente diferentes, pues “los hermanos vivirán la llegada del bebé de muy diversas maneras, según su edad, el número que ocupe la familia y la reacción de los padres”³².

Aunque orientados bajo la premisa de que el acompañamiento es importante y pese a destacar a Fundadown como la institución que les “brindó las herramientas para que se nos hiciera todo un poquitico más fácil”, no sienten al Estado en deuda con ellos. No están, de ninguna forma, de acuerdo con la psicopedagoga Lizet González quien desestimó el papel de los entes del Estado, pues a su juicio no han sabido prestar la ayuda necesaria para las familias con hijos con síndrome de Down a diferencia de otros gobiernos como el de España.

Este país, mediante el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, impulsó una agenda social en 2014 con “medidas de apoyo a personas con

³² Guevara, Y., & Edith, G. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala, 15(3).

discapacidad, jóvenes y mujeres”³³. Este proyecto conformado por 96 medidas estaría dotado con €3.093 millones y articulado “en cinco ejes de actuación: igualdad, empleo, educación, accesibilidad y dinamización de la economía”³⁴.

“Sé bien que el deber es acudir a ellos y que nos respondan, pero creemos en que las oportunidades también están en otros lugares. Gracias a Dios nosotros hemos podido sacar adelante a nuestra muchacha sin tener que mendigar nada”, suelta Alejo.

En definitiva, es una tarea que, de realizarse en conjunto, los resultados serán alentadores. “Yo sé que decirlo así ahorita, siete años después (...) No sé qué habría pasado en ese momento, pero hoy por hoy les digo que siempre mantuvimos la confianza y la fe, siempre nos mantuvimos firmes y esa es la clave. A pesar de las instituciones, debe prevalecer la actitud de uno, aunque es verdad que ellas alivian bastante el camino”.

“(...) Dios me mandó a mi muchacha así para darle la mano toda la vida (...)”

Sin duda que, después de la convivencia con Andrés, nunca pensaron siquiera en la posibilidad de que a sus vidas llegara una persona con síndrome de Down. Sin embargo, la condición de Andrea ha repercutido de forma positiva en la dinámica familiar.

—No recuerdo haber tenido tanto trajín en mi vida, pero jamás había sido tan feliz—, dice Arelys mientras peina el cabello de Andrea.

— ¡Andrea! Dame un beso, ya no estés molesta conmigo. Sabes que no puedes estar molesta ni una hora—, le pide Andrés con la certeza de que su hermana lo consentirá.

Esta ha sido la constante durante siete años: el apoyo incondicional entre los miembros de la familia González Molina. Antes del nacimiento de Andrea,

³³ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Recuperado en abril 1, 2015 de <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=3401>

³⁴ Ídem

dicen que llevaban la vida como en automático, como cuando pisas el acelerador y dejas que el auto vaya en especie de inercia hacia el curso convencional de las cosas.

La rutina, en mayor o menor medida, no escapó de llevar a Andrés al colegio, de ir a trabajar diariamente, de preparar el desayuno por las mañanas, en las noches y el almuerzo del día siguiente para que Andrés, una vez regresara de estudiar, llegara directo a comer y a hacer tareas. De vez en cuando podía variar si visitaba a los abuelos, pero el hecho es que han sido siempre ellos tres.

Con Andrea las atenciones se vieron alteradas. Si bien dicen haber mantenido el equilibrio necesario para no olvidar a los demás integrantes de la familia porque “la teoría de los sistemas familiares concibe a la familia como (...) una red de relaciones recíprocas, en la que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto de la familia”³⁵, es en tiempos recientes que han llevado a la práctica esa premisa difícil de cumplir.

Además, el proceso de llevar a cabo la crianza de Andrea ha enaltecido aspectos de la personalidad de la pareja antes escondidos. “Yo antes era más deshumano, o sea, no era tan sensible y Andrea me ha dado sensibilidad. Dios me mandó a mi muchacha así para darle la mano toda la vida”, dice Alejo.

Luego del nacimiento de Andrea, a ella le siguieron practicando los estudios necesarios para registrar cualquier secuela que dejara la cardiopatía. A los tres años y medio empezó a usar lentes; a los cuatro se descubrió que padece hipotiroidismo. Por otro lado, el año pasado se le diagnosticó como alérgica al gluten. “Arelys me regaña porque dice que no la dejo ser porque la ayudo mucho y, según, no debería. Ella dice que hay que darle autonomía, pero es inevitable”, dice Alejo. “Creo que con Andrés fui un poquito más suelto. Es que yo la veo con esa condición y quiero ayudarla, aunque a Andrés también lo ayudo”, finaliza.

Arelys, por saberse más empapada de la condición, le hace frente a este tipo de situaciones que, aunque no han resultado en desacuerdos profundos de

³⁵ Guevara, Y., & Edith, G. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala, 15(3).

pareja en cuanto a cómo criar a sus hijos, han merecido su atención porque precisamente una de las estrategias para ayudar a un niño con síndrome de Down desde los dos y tres años de edad, es el fomento de su autonomía.

La experiencia de tener a Andrés y lo que implica Andrea por experiencia distinta, les ha dejado un sabor práctico de la vida. Aprendieron la importancia de conocerla a través de sí misma, de valorarla y de saber que su propósito es acompañarla en cada paso, porque en cada uno se vuelven fuertes, en ellos se cargaron siempre de ganas por ayudar a los demás. Conocieron, finalmente, que no hay circunstancia que merme si no se le permite.

Se volvieron “cuadriculados” con ella, sobre todo su madre, según confiesa. Están —dicen— obsesionados con la idea de que tienen que sacarla adelante y como para confirmar que, definitivamente, ella es muy unida a su papá, Andrés le pide que vaya a cepillarse los dientes.

— ¡Papi!—, fue la vocecita que se escuchó y bastó para que Alejo dejara la computadora y saliera a su encuentro.

—Es que ella va pa'l baño o a cepillarse y me busca es a mí, aunque de un tiempo para acá, no sé si es el colegio, me dice: ‘Yo sola, estoy fuerte’. O sea, más bien ella me pide a mí que le de autonomía—, dice mientras se devuelve a la despensa para buscar una de las pastas de dientes con sabor a fresa, la favorita de Andrea.

Andrea González Molina lleva una rutina en la que involucra actividades acordes a sus habilidades y talentos, unos innatos y otros desarrollados gracias a las oportunidades que sus padres le han brindado: asiste desde septiembre del año 2011 al jardín de infancia Don Simón de lunes a viernes en horario de 7:30 de la mañana a 12:30 del mediodía. Luego los días lunes desde la 1:30 de la tarde por espacio de media hora, acude a la Asociación Venezolana para el síndrome de Down (Avesid) para recibir terapias de lenguaje, mientras que los miércoles están destinados para tratamiento con la psicopedagoga de Avesid, Mariam Rodríguez, desde las ocho de la mañana hasta las ocho y media.

Alejo es quien ayuda a trasladarla en las actividades dispuestas para la mañana, mientras que Arelys sule el rol en las tardes. Por otro lado, ambos se encargan de llevarla al colegio y de alcanzarla hasta las consultas médicas.

Próximamente empezará clases de natación en el Inca, ubicado en la urbanización San Bernardino y en el Instituto de Educación Especial de la UD 4 en Caricuao —un programa para atletas jóvenes de Olimpiadas Especiales Venezuela—, los viernes por la tarde y los sábados al mediodía.

Con Andrés han promovido “establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias”³⁶. “Con él tuvimos que aprender que era una persona totalmente diferente a Andrea y que no podíamos descuidarlo porque venía de ser hijo único y eso iba a pegarle”, cuenta la pareja.

Trabajaron este aspecto solo después de que un día, cuando Andrés estaba recién adaptándose a la universidad, olvidaron pasarlo buscando aunque ese había sido el trato, porque Arelys no pudo salir de la fundación y Alejo estaba con Andrea en una de sus terapias en Avesid.

Fue la primera vez que Andrés se enfrentó solo al Metro. “Cuando llegaron con Andrea yo sí estaba contento. Recuerdo que hasta la Navidad pusimos. Yo sé que tiene su broma y eso, pero siempre la he tratado normal porque no podemos enfrascarnos en su condición. Ella debe ir aprendiendo las cosas como le vayan saliendo. En cambio, si hacemos un drama, ella crecerá pensando en eso”, opina Andrés.

“En unión uno echa para adelante, siempre creyendo en Dios (...)”

“A raíz de todo este estrés, con el pasar de los años, el cuerpo me pasó factura. Hace un año me diagnosticaron una enfermedad inmunológica llamada

³⁶ Guevara, Y., & Edith, G. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala, 15(3).

Lupus. Todo debido a que el sistema nervioso se descontroló”. Empezó a sentirse mal, tenía muchos dolores articulares, se cansaba inmediatamente después de realizar cualquier actividad. Incluso, hoy es sábado, se supone el día en que Arelys tiene dispuesto para limpiar la casa, lavar la ropa sucia y hacer mercado. Por el contrario, Alejo está preparando el almuerzo, Andrés tiene encomendado botar las bolsas de basura de las papeleras y, Andrea, quien pese a su condición no se le desliga del trabajo de la casa, debe quitarle el polvo a dos mesas de noche que tiene en su cuarto, a los adornos de Disney ubicados en una repisa y a los peluches que opacan a montones el cubrecama.

El hecho es que, aunque Fundadown fue una oportunidad, salir del Banco Federal luego de 15 años después de ser uno de los apoyos claves para crecer junto a su esposo, significó una angustia, sobre todo el tener que saberse sin seguro de vida para sus hijos.

El colapso se dio en 2011. “Soy un ser humano. Comencé a botar el estrés del trabajo y la tensión del nacimiento de Andrea”. En 2013 le salió un herpes que se le regó por algunas zonas del cuerpo. El diagnóstico del dermatólogo fue incompleto y la referencia con el inmunólogo confirmó la enfermedad. “Eso fue duro, en lo que me enteré se lo conté a mi papá, aunque más era lo que estaba llorando que lo que estaba contando y eso porque con ellos tengo muy buena relación. Siempre están pendientes. Es un vínculo bastante fuerte”, dice Alejo.

El padre de Alejo cuenta que, cuando los miraba jugar siendo adolescentes en aquel pasaje del barrio obrero Manicomio, ubicado en el sector de Agua Salud, al oeste de Caracas, suponía en ellos una conexión especial de la que bromeaba constantemente con su hijo. A día de hoy, siente que ese enlace no ha mermado. Dice que en esta familia “todos somos especiales, empezando por mí y cuando nació Andrea, lo confirmé”.

El Lupus compromete buena parte de las articulaciones, la piel, los riñones, la sangre y otras partes del cuerpo e, incluso, puede plantearse para toda la

vida³⁷. Sin embargo, Arelys pasa de largo por esa consideración, es como un protón cargado positivamente, tiene siempre eso de auto inspirarse con cada palabra que dice, suponiendo que lo necesite pues se muestra entera y, lo que le afecta, lo rebate inmediatamente con afirmaciones que ayudarían a salir adelante a cualquiera. “(...) Yo tengo la imagen de cuando me diagnosticaron Lupus. Cuando el doctor me lo dijo yo estuve tranquila, era como si estuviera viendo las fotografías de Andrea cuando estaba en terapia intensiva. Yo las miraba y veía lo que mi hija transmitía: fortaleza, ganas de luchar y de vivir, porque estaba llena de aparatos, tubos y mangueras, con su herida suturando sangre, los cachetitos todos quemados del frío y la sonrisa de oreja a oreja. Esa imagen para mí siempre habló por sí sola”, cuenta Arelys.

La enfermedad fue novedad alarmante para la familia, pues más allá del alcance de la enfermedad, tienen referencia de una vecina que, siendo muy joven, falleció de lo mismo.

—La noticia ha hecho que me porte mejor. No soy muy tolerante—, dice Alejo.

—No, tú eres buena gente, pero tienes poca paciencia, solo que, bueno, con mi enfermedad terminé logrando que la tuvieras más—, agrega Arelys como burlándose de su condición.

“Yo sí me puse a llorar muchísimo. Recuerdo que le decía a mi mamá: ‘¿Por qué te tiene que pasar esto a ti si tú eres buena?’ Lo mismo que cuando Andrea nació, pero como cuando esa vez, lo fui superando y aprendiendo qué significaba todo eso”. Precisamente ese ha sido el papel de Andrés en la familia, el del hijo mayor que ha sabido estar en las buenas y en las malas; un alumno de promedio de 18 en bachillerato. “Como dice mi papá: Somos un equipo”.

Si después de tanto tiempo se mantuvieron como un roble, si Arelys hizo caso omiso del comentario de los demás cuando le decían que su hija no le importaba por no soltar lágrima en cada paso, ellos saben que no es el momento

³⁷ Arthritis Foundation. Recuperado en marzo 28, 2015 de espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/lupus/

para tirar por el balcón todo lo construido. “En unión uno echa para adelante, siempre creyendo en Dios (...) Uno tiene que creer en él porque fue quien nos dio la vida. Aquí somos católicos, a Dios fue a quien yo me aferré y así como le encomendé a mi muchacha y todas las noches le doy gracias por tenerla, así mismo le encomendé a Arelys”, confiesa Alejo.

Entienden esta etapa como la prueba de que el cansancio de hoy es producto del esfuerzo de ayer y eso les sabe dulce, les sabe bonito. “Andrea es mi hija, llegó a mi casa y tengo que hacer de ella lo mejor y buscarle lo más positivo a la cosa”, termina Arelys. “Me considero afortunado por la familia que tengo (...) Somos un equipo en todo. Siempre hay pros y contras, pero con tolerancia y buenos valores, todo se puede”, finaliza Alejo.

La vida, ahora, volvió a cobrarles otro sentido

Sin embargo, las preguntas llegan y atormentan la conciencia. El deseo por ver a su hijo graduarse, el no saber qué será de Andrea, el sentido mismo de tener que sobrevivir pese a las circunstancias, los sobrepasan en ocasiones.

Los medicamentos cambiaron el aspecto físico de Arelys. Se mira frente al espejo y reconoce a otra mujer en él: tiene menos cabello que cuando era más joven, su piel luce demacrada en ocasiones y ha bajado de peso sin esfuerzo en los últimos meses. “Te empiezas a ver en el espejo y comienzas a angustiarte porque uno es mujer y quiere verse bien”, y entonces el estado de ánimo también cambió: lloraba en el trabajo y pedía disculpas. No lo controlaba.

La vida, ahora, volvió a cobrarles otro sentido. Se saben en el tren de otra prueba por superar. Cuando nació Andrea la incertidumbre los arropó, pero ella fue su motor para seguir. Hoy intentan organizarse porque Arelys está sensible al estrés y saben que, por instrucciones expresas del médico, deben mantenerla sana dentro de lo que cabe para poder seguir brindando calidad de vida a todos: el objetivo por excelencia en el que se basó la construcción de la familia González Molina.

Inclusive, Alejo González fue diagnosticado a los 15 años de Disritmia cerebral, “un término clínico electroencefalográfico que implica una alteración de los ritmos normales de descarga neuronal, registrados con ondas de diferentes morfologías”³⁸. “Lo que me afecta y me da fuertes dolores de cabeza son el estrés y el no comer. A veces estoy todo el día con la muchacha pa’ la terapia y me duele. De todas formas, yo lo he sabido manejar, me tomo dos pastillas y listo”, termina Alejo.

Por suerte, en medio del estrés que suponen sendas condiciones, Alejo y Arelys no han tenido que orientar reacciones y superar momentos en los que se está en la calle y la gente comienza a gestar su rechazo hacia la persona Down porque, según ellos, nunca lo han percibido. “Creo que lo más difícil que hemos tenido que llevar es conocer sobre su condición el mismo día que nació y, luego, el proceso de la cirugía. De resto, ni con ese tipo de cosas ni por su condición cognitiva. Sabemos que ella será capaz de llegar hasta donde sus posibilidades se lo permitan y así lo hemos manejado”, explica Arelys.

“(...) le agarro las manitos, pego mi frente con la de ella y le pido perdón”

Los González Molina dicen haber aprendido a no derrumbarse fácilmente, que para alcanzar lo que se quiere hay que tener mucha fe, muchas ganas y, especialmente, la actitud correcta. “A veces en la noche le agarro las manitos, pego mi frente con la de ella y le pido perdón. Se lo digo porque a veces pienso que mi actitud no fue la mejor, eso de que ‘¿pa’ qué yo decidí tener otro hijo?’, pero no fue porque ella me pesaba, sino porque no quería que pasara por todo eso. Cuántos dolores de cabeza no da un hijo regular, con vicios y esas cosas y, sin embargo, esas mamás luchan por sus hijos. Quizás pensé que lo pude haber evitado”, explica Arelys.

³⁸ Malo, C. M. (2004). *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Ed. Médica Panamericana.

Aunque la familia de Alejo es bastante cercana a Andrea y a Andrés, especialmente sus abuelos, Arelys echa en falta su familia. Cree que ha sido el talón de Aquiles, no solo en ella, sino en la crianza de sus hijos. Siente, y se le nota al hablar sobre eso, porque precisamente apenas desea tocar el tema, que mientras más pasa el tiempo y sus hijos crecen, son menos las personas que les brindarán su mano cuando lo necesiten. “Yo realmente no tuve mamá y papá —dice nostálgica— y aunque yo les he dado eso a ellos formando una familia con mi esposo, quizás no ha sido suficiente”.

Andrés no lo ve así. Más bien se refiere con orgullo a la crianza de sus padres, dice que mientras ellos estén, nada les faltará. “De Andrea he aprendido a tener paciencia y a luchar. Ella se molesta con uno, pero ustedes mismas vieron que realmente no es así porque a los cinco minutos ya te está dando un beso. Me enseñó a tener tolerancia y a aceptar las cosas. A saber que la realidad es una y aunque hay cosas que podemos cambiar, hay otras que sencillamente no”.

Arelys y Alejo dicen que, a día de hoy, probablemente les hubiese gustado reaccionar diferente una vez conocieron la noticia de la condición de Andrea. Quizás son exigentes, porque María Isabel Mendoza de Barral reconoce madurez y sobre todo aceptación en la forma en la que llevaron las cosas.

Sin embargo, si pudieran retroceder el tiempo no cambiarían nada por el mismo hecho de que no tendrían a Andrea con ellos, incluso pese al temor de no saber qué será de ella si ellos no llegan a estar porque eso significaría renunciar a las piezas del rompecabezas que han encajado a la perfección para enseñarles lo que hoy día son.

Saben que la fórmula está en ser persistentes, en aceptarlos tal cual son y en buscar las herramientas para dar un paso adelante ante lo que podía derrotarlos. “Es trabajar con constancia, creer en ellos, saber que estás haciendo lo posible para que tus hijos, independientemente de si tienen o no síndrome de Down, sean personas felices y lograr que mañana, cuando no tengan a sus padres, la persona con la que vaya a compartir sus vidas sienta que son compañía

y no una carga. Ese es mi mensaje para todos esos maravillosos padres”, finaliza Arelys.

Esa es la concepción del futuro para ellos: el trabajo constante de hoy para cosechar los frutos de mañana. Lo único de lo que tienen certeza es que intentarán seguirles dando lo mejor a sus hijos, sobre todo las herramientas para que pronto se sean independientes. El resto es mera utopía, confíen.

CAPÍTULO II

ENSAYO Y ERROR EN ESTO DE SER PAPÁS

Después de superar el tráfico de la Autopista Francisco Fajardo hasta la altura de las torres de Parque Central, se prestó atención al cartel que anunciaba la salida hacia la zona de Puente Hierro. Cuatro solitarias cuerdas, cinco motoristas con actitud sospechosa que obligaron a disminuir la velocidad y dos puestos de ventas de verduras después, dieron paso al enjambre diagonal a la U.E. Colegio Nuestra Señora de Lourdes ubicado en la Parroquia Santa Rosalía.

Dos calles puestas de frente envuelven un puesto de carnicería, un local para reparar carros a bajo costo, según la oferta escrita en papel bond y lápiz mongol. Una frutería y varios altos edificios. Justo en la mitad de la acera que da hacia mano derecha —si viene desde la autopista— están las residencias Palmita.

Se subió la vista para identificar la torre C y, en medio de la abrumante multitud de transeúntes y el sonido de las cornetas de los automóviles, se alcanzó a entrar sin autorización al único edificio largo y amarillo que hay en la zona.

Al fondo estaba esperando una mujer de estatura mediana, con *blue jean* de talla alta y una franela que fusionaba colores como el verde, el rojo y el naranja. Adherida a su cuerpo, no le disimulaban los rollitos de la cintura. Meneaba las caderas a paso lento y desenfadado, como si andar le causara flojera y, entre la cabellera larga color castaño con mechitas de apariencia de rayos de sol, se presentó y dio las gracias porque hoy, 20 de octubre de 2014, el ascensor sí funcionaba. De cerca se le percibe la nariz como un botón, porque al final la tiene ancha y abierta.

Yolimar Moreno González tiene 36 años (nació el 22 de julio de 1978), es técnico medio en Servicios Administrativos, mención contabilidad, con 10 años de experiencia en el área laboral. Actualmente se encarga de llevarle la contabilidad a Inversiones Nueve Dragones (cuatro restaurantes de comida china ubicados en La

Urbina, al este de la ciudad capital). Además, le lleva los números a ADN Administración, una empresa contable y la principal responsable de que, en la mayoría de las ocasiones, tenga que llegar a trabajar a su casa pasadas las siete de la noche después de transitar, diariamente, junto a 1.200.000 pasajeros, aproximadamente³⁹, la línea 1 de este servicio de transporte público desde la estación Capitolio hasta la estación de Los Dos Caminos.

Al pasar la puerta de madera está su apartamento de 75 m², un pequeño estante a mano izquierda dispuesto para un televisor y una enorme pila de películas piratas. Al fondo una ventana que va desde izquierda a derecha y que deja pasar los inclementes rayos del sol. A la derecha, dos muebles de cuero marrón salpicados por el polvo, ambos están mirando frente al estante y, al lado, una computadora acompañada de montones de CD piratas, entre ellos, el del cantante de bachata estadounidense, Romeo Santos.

El corto pasillo divide el sitio en dos habitaciones, la cocina y un baño. De este último salió Juan Bautista Lugo, el esposo de Yolimar desde hace casi dos décadas en el tiempo. Aunque tiene 60 años (nació el nueve de marzo de 1955), conserva muy bien su cuerpo: de estatura es de aproximadamente 1.85 centímetros, tez blanca, ojos color verde oliva; el cabello lo usa bajito, apenas perceptible para la vista y, pese a considerarse atleta nato, pues siempre estuvo inmiscuido en el mundo de los deportes enseñando por un tiempo Taekwondo, arte marcial de origen coreano, sus dientes son de color amarillo concentrado, como si acabara de beber una taza de café negro que se los entintó.

—Le he dicho a él que deje de fumar y quien lo viera, tanto deporte pa' nada—, dice Yolimar.

—Al menos no soy un gordito—, agrega Juan Bautista riéndose descontroladamente.

Él estudió en la Escuela Técnica del Oeste y es expleado de la Compañía Anónima Nacional Teléfonos de Venezuela (Cantv). Allí ejerció, desde

³⁹ Metro de Caracas. Recuperado en marzo 6, 2015 de http://www.metrodecaracas.com.ve/metro_metrobus/caractmetro.html

los 14 años, como técnico de telecomunicaciones hasta que la vida, después de quedar viudo, le hizo resolver entre su carrera y la crianza de sus dos primeras hijas. Fue desde ese momento cuando tomó la decisión de jubilarse. De eso ya han pasado 18 años.

Yolimar y Juan Bautista solo tienen una hija en común que posee “unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible”⁴⁰: tiene ojos con inclinación hacia arriba, sus orejas son pequeñas y tiene cuello corto. Usa lentes porque padece miopía e hipermetropía y, además, tiene tendencia a la obesidad.

Aunque las características físicas invitan inmediatamente a suponer que Crismar Jazmín padece la condición del síndrome de Down, su atención no es dispersa ni inestable, todo lo contrario. Es sumamente despierta y activa. Minuciosamente detallista con los colores, las formas y las apariencias de las personas. Tiene 17 años y presenta retrasos en su lenguaje y vocabulario.

“Yo siento que nos mantuvieron engañados”

“La pediatra fue como muy ruda al decirme la condición en la que estaba la niña. Yo, es verdad, la vi toda hinchada, pero normal. Una vez me ponen en la sala de recuperación, viene ella, ni siquiera la obstetra porque se desapareció y me dice: ‘Tenemos un problema con tu hija’. Yo me asusté mucho, y fue cuando me dijo: ‘Nació con síndrome de Down’”, dice Yolimar.

Juan Bautista no estuvo presente durante el parto. Varias horas antes de que Yolimar diera a luz, ellos estaban en su casa.

—Estoy sangrando—, le dijo ella.

Él le pidió que fueran al médico. Ella no quería. Él insistió porque, además, estaba presentando dolores.

—“Me duele mucho”, gritaba, recuerdo que lo gritaba.

⁴⁰ Garín, P. B. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo* (Vol. 39). Universidad de Oviedo.

—La llevé a la Policlínica Méndez Gimón y, para cuando regresé porque me devolví a la casa para buscar sus cosas, ya había dado a luz.

“¿Qué te pareció?”, le dijeron a Juan Bautista apenas llegó. A todas estas, Yolimar ya conocía la condición de su primogénita. “¿Qué me pareció qué? Es una chinita linda”, dijo con entusiasmo. La doctora le respondió: “No, es Down”.

Cuenta Juan Bautista que ese día le provocó, sin detenerse en posibles eufemismos, matar a la doctora. “Imagínense, hoy que la ciencia está tan avanzada, pagando un dineral en una clínica privada, ¿me van a decir ustedes que no sabían nada?”, dice todavía en tono de reclamo. “Entonces le grité, porque lo hice, que cómo es que no sabía que venía con síndrome de Down y, pues, se quedó muda”, agrega. “Yo siento que nos mantuvieron engañados”.

Aunque existen diversas pruebas de detección destinadas a identificar anomalías cromosómicas del bebé que se está gestando y de las que se disponía desde comienzos del siglo XX, fue en las últimas décadas que se desarrollaron nuevas técnicas como “la Amniocentesis, la Biopsia de vellosidades coriónicas (BVC), las exploraciones ecográficas y otros métodos de análisis prenatal que revolucionaron el diagnóstico intrauterino de los trastornos genéticos y cromosómicos”, como el Análisis de alfafetoproteína materna (AFP) y pruebas triple o cuádruple⁴¹.

Todas consisten en tratamientos invasivos que deben ser llevados a cabo bajo estricta recomendación y supervisión médica, pues existen algunos riesgos asociados a su aplicación, especialmente si alguna de estas pruebas arrojan resultados positivos sobre anomalías cromosómicas, si la madre es igual o mayor a los 35 años de edad; si el padre es igual o mayor a los 50 años de edad; si se tiene antecedente de un hijo con síndrome de Down; si existe una translocación equilibrada de cromosomas en uno de los padres, es decir, “si el cromosoma 21 se encuentra pegado al 14 existe una probabilidad del 50 por ciento de que este

⁴¹ Pueschel, S. M. (1997). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor: guía para los padres*. Masson

progenitor transfiera la translocación 14/21 a su descendencia”⁴², y si se trata de padres con alteraciones cromosómicas.

No pudo comprobarse de forma independiente las razones por las que la obstetra que llevó el embarazo, no sugirió y ejecutó alguna de las pruebas antes mencionadas. “Los únicos controles que yo tuve fueron mis ecos y pruebas de orina mensuales y todo siempre estuvo bien. Nunca me dijeron si tenía que hacerme otra prueba o si algo andaba mal”.

“(...) Así será de horrible que nos dio parálisis facial a los dos (...)”

El matrimonio Lugo Moreno planificó la llegada de Crismar. Ella representó la ilusión que desde pequeña Yolimar armó constantemente a placer en su cabeza. “Cuando estaba pequeña lo único que le decía a mi mamá era que yo quería estar grande para tener a mi bebé y, bueno, apenas me casé con Juan, eso fue lo que hicimos. Imagínate que la tuve con apenas 19 añitos”.

Durante el desarrollo de los nueve meses contaron con la compañía y el apoyo de la familia materna de la hija mayor de Juan Bautista, también con la de Nargeli, la hija menor de él y con el de la mamá y el papá de Yolimar. A este último, por cierto, los dos se refieren como a un hombre al que tienen como figura orientativa en todo momento, pero al que también le confieren mucho respeto. “El único que ha logrado ablandarlo es esta que está aquí”, dicen refiriéndose a Crismar, quien, por cierto, no consigue quedarse tranquila una vez comenzó la conversación: buscó en la computadora en el portal de YouTube uno de los *performances* de *Isa TKM*, serie juvenil original de Nickelodeon Latinoamérica. Le dio play, la interpretó de principio a fin en medio de voces y coreografías activas, muy propias de una personalidad avasalladora. Al finalizar, esperó los aplausos correspondientes de quienes estaban presentes y se sentó a comer *ruffles* de queso, su *chuchería* favorita.

⁴² Pueschel, S. M. (1997). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor: guía para los padres*. Masson

Juan Bautista, sobre todo, es el que da cuenta de lo que para ellos significó traer al mundo una persona con síndrome de Down. Un día en casa, después de que Yolimar fue dada de alta a los siete días de haber dado a luz, su esposo estaba preparando el desayuno para ella, para Nargeli y para él. Incluso era quien se encargaba de Crismar.

Yolimar no se sentía bien. Su capacidad de atender a su hija, a su primera y única hija, estaba anulada. Entonces, encerrada en la idea de que no podía aceptar la condición del síndrome de Down, de que no quería entenderla ni saber nada de ella, empezó a gritar desde uno de los cuartos del apartamento:

— ¡Juuaan! ¡Juuaan!

Juan Bautista, desesperado, soltó la espátula, dejó el fuego encendido de la cocina a gas, las panquecas a medio cocer y, cuando llegó al cuarto, encontró a Yolimar viéndose en el espejo. “A ella le pegó durísimo. Así será de horrible que nos dio parálisis facial a los dos: primero a ella en la mitad de la cara por el estrés y los nervios y después a mí, como al mes y medio”.

La situación formó parte de lo que apunta Vallejo en *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad* como el conjunto de reacciones de los progenitores ante la noticia de la condición de su hijo, pues “puede darse una serie de sentimientos que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado”⁴³.

“Es que yo no la aceptaba. No la cargaba porque era muy aguada, así que él era quien tenía que atenderla y estar con ella. Después de que conseguí relajarme, la presión se le pasó a él. Todo fue muy traumático”, cuenta Yolimar.

Para ella se trató de una experiencia sin precedentes porque dice que no tenía desarrolladas las aptitudes para ser madre y, mucho menos, las de una

⁴³ Martínez, J. D. V. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Iatreia, 14(2).

mamá de una persona con síndrome de Down. “Cuando a mí me dieron la noticia empecé a llorar. Recuerdo que la pediatra me dijo: ‘¿Por qué tu lloras? ¿Tú acaso sabes que es un síndrome de Down? Tú la tienes que aceptar como tal’ y yo le dije: ‘Señora, yo sé que es un síndrome de Down, y obviamente lloro porque es algo que no esperaba”, finaliza.

La etapa que los puso a prueba también colocó en tela de juicio el rol de su matrimonio. Como Juan Bautista era el que se encargaba de atender a Crismar y a Nargeli, que en ese momento tenía seis años, ella le achacaba la culpa a él. Lo juzgaba porque, a su juicio, él no iba a poder entenderla porque ya era papá de dos hijas sanas. “Yolimar y papá peleaban mucho, es lo que recuerdo, pero eso después se fue acomodando, claro que no recuerdo cómo, estaba muy pequeña”, dice Nargeli.

—Yo lloraba muchísimo, hasta para cargarla era fatal porque si se quejaba, para mí eso no era una condición normal.

— ¿Y cuando hizo sus heces por primera vez? Casi te infartas cuando le viste el color.

—Sí, porque no era un color normal, sino más verde, yo decía que se estaba muriendo.

— Yo le decía a ella que a mí también me pegó mucho la noticia, aunque no me había pasado antes, era mi primera vez experimentando ese tipo de cosas. Pensaba, honestamente, que iba a ser una carga, mientras que algunas personas, como el papá de Yolimar, nos decían que no iba a ser así.

La falta de información puede devenir en actitudes y procederes incorrectos por lo que lo sugerido es instruirse sobre la condición, especialmente porque esta lleva a poner atención en aspectos médico-pediátricos que comprenden controles periódicos de salud; el desarrollo evolutivo del lenguaje y comunicación; el progreso psicomotor, así como los componentes de una alimentación adecuada para su desarrollo. “Una vez en el Parque Los Caobos —allí entrena Juan Bautista con amigos maratonistas de profesión— nos estábamos tomando una cerveza, le

dimos un poquito a Crismar y unos señores casi que nos comen vivos diciéndonos que cómo era posible que hiciéramos eso, que íbamos a quemarle las neuronas”, comenta.

La etapa inicial del desarrollo de Crismar fue el momento más disparejo de la relación entre Yolimar y Juan Bautista, pues “la llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea”⁴⁴ y, que en este caso, reposó en las expectativas de maternidad y/o paternidad que se tenían, en las esperanzas puestas en el hijo deseado y en la percepción de la discapacidad.

Ese proceso lo transitaron durante los tres primeros meses de vida de Crismar, hasta que, entre ensayo y error, Juan Bautista fue acercándola poco a poco: un día la cambiaba, al otro solo la vestía y así, consecutivamente, para lograr que Yolimar se familiarizara con una condición de la que apenas le explicaron en la policlínica donde la tuvieron.

—Cuando empecé a encargarme de ella fue bonito. Su ropita, sus cosas. Empecé a sentir, no sé explicarles cómo, que lo que estaba haciendo por ella valía la pena. Como que comencé a pensar más en ella que en mí.

El entorno también se volvió factor indispensable en el desenvolvimiento de los acontecimientos, porque todos los involucrados, tanto en el núcleo familiar como las personas cercanas a este círculo, van a influir correctamente o no en la percepción de la discapacidad.

—”Yo puedo adoptarla si ustedes no la quieren, Yolimar”, me dijeron en repetidas oportunidades varias amigas.

—Inclusive, después de que salieron los resultados que dieron con su condición, el doctor nos dijo: “Mira, yo no les puedo decir por qué vino así, pero lo único que sí les puedo decir es que Dios quiso que ustedes fueran padres de una niña especial”.

⁴⁴ Martínez, J. D. V. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Iatreia, 14(2).

Posiblemente —más a interpretación que a colofón de los padres— allí empezó a gestarse el punto de quiebre para que Yolimar y Juan Bautista empezaran a aceptar una condición que nunca pudieron anticipar.

“(...) Crismar me hizo tener objetivos”

Como Juan Bautista tiene 18 años jubilado, la rutina de la familia Lugo Moreno no se vio demasiado alterada, tal como supone el surgimiento de cualquier acontecimiento dentro de la dinámica de cualquier núcleo.

Yolimar siempre se encargó de las labores del hogar —lavar, planchar y cocinar— hasta que empezó a trabajar hace 10 años. Entonces, desde que tuvo que cumplir un horario de oficina, Juan Bautista asumió el rol de ayudar en la casa cuando ella no está. “Desde siempre ha sido así: si yo no puedo, él lo hace. Entonces él es el que cocina el almuerzo para Nargeli que ha vivido siempre con nosotros y, después, para Crismar”.

Durante el embarazo de Crismar, Yolimar estaba desempleada. Realmente más por decisión que por necesidad, pues confiesa que antes del nacimiento de su hija era una persona sin metas. “Si Yolimar trabajaba o no, eso le daba igual. Tampoco fue un conflicto entre nosotros porque con nuestra pensión podíamos más o menos vivir, también que a veces nos ayudaban económicamente los papás de ella”, cuenta Juan Bautista.

Al término del embarazo y dado las circunstancias, Yolimar decidió empezar a trabajar porque la pareja supuso que tener a una hija con síndrome de Down iba a comprometer serios gastos, sobre todo por si se les presentaba alguna emergencia, iba a ser necesario contar con algo más que el seguro que Juan Bautista goza por ser expleado de Cantv. “Los *madrugonazos* hasta La Urbina son de las cosas que más me han pegado desde que empecé en esta onda del trabajo. De todas formas, Crismar me hizo tener objetivos, me hizo despertarme

cada día con ganas de lograr las cosas, de hacer que nunca le falte nada”, dice Yolimar.

Crismar tiene habilidades para el teatro. Incluso en el Instituto Dr. Pedro González Melián, institución donde estuvo inscrita hasta los 15 años, participó en bailes y obras teatrales. También llegó a quedar seleccionada en el *casting* para el rodaje de una película que aún no se estrena. “En todo lo que tenga que ver con teatro nosotros la apoyamos mucho. Si hay que llevarla, la llevamos. También con apoyo de Yolimar y la hermana. Por ejemplo, yo la acerco al colegio los lunes, los martes y jueves la lleva Yolimar y los miércoles y viernes Nargeli. Para buscarla sí nos rotamos entre ella y yo porque a Yolimar no le da tiempo. La hora de salida de Crismar es a las 11:45 de la mañana. Luego en las tardes, metida aquí en la casa entre el Internet y la televisión”, relata Juan Bautista.

Por otro lado, él dice vivir, literalmente, para su hija, después de todo es quien pasa más tiempo con ella. “Conmigo está fregada porque le gusta bailar y a mí no, pero nos la llevamos muy bien, también con su hermana. Crismar la adora y siempre la está abrazando. Yo no imagino mi vida sin ninguna de las dos”.

“(...) De verdad que para salir embarazada otra vez tendría que hacerme muchos estudios (...)”

Yolimar no ha podido enfrentar la idea de tener otro bebé. Le gustaría, pero entre que Crismar no quiere un hermano porque “se pone celosa y ella lo dice” y sus expectativas que se han hecho cortas luego de la experiencia que aún tiene presente desde el nacimiento de su única hija, por ahora ha desistido. “Sí me gustaría tener otro, pero ya se me está pasando el tren. Con los mismos nervios digo que si a los 38 no tengo, no voy a inventar porque ya tengo un antecedente. De verdad que para salir embarazada otra vez tendría que hacerme muchos estudios”, explica.

Pensar en la posibilidad de que su próximo bebé nazca con la misma condición o, incluso, “peor, imagínate. Ella por lo menos se puede quedar sola,

pero, por ejemplo, cuando estaba en el Taller Laboral Dora Burgueño, había una señora con dos hijos con síndrome de Down. Para mí eso sería terrible, y siempre pensándolo y pensándolo, mira dónde estoy. Si en estos dos últimos dos años no salgo embarazada, no lo tendré”.

Juan Bautista, sin embargo, no coincide con su esposa. Si por él fuese, ya hubiese tenido más hijos. “A mí me encantan los muchachos y la experiencia de ser papá. El nacimiento de Crismar no hizo que pensara distinto porque, más bien, ella ha hecho que sea mucho más comprometido. De alguna forma, sé que Yolimar también. Nada más miren, empezó a trabajar. Quién lo diría”.

Yolimar lo acompaña con sonrisa cómplice. Aunque ambos son comedidos en palabras y un tanto reservados, constituyen la apreciación de un matrimonio que hace más las veces de amigos que se apoyan en todo momento y que se evidencia en el relato de los días posteriores al nacimiento de Crismar.

“Ella es nuestra única hija y vale por 20”

“Yo tenía 19 años, era apenas una muchacha cuando tuve a Crismar”.

La bebé tiene un mes de nacida, Yolimar intenta cargarla aunque la siente débil entre sus brazos. La está cubriendo con una manta porque está comprando con Juan Bautista algunas cosas para la casa y no quiere que nadie la vea. Le da pena.

“Después del primer mes todo cambió. No estaba pendiente de eso, quizás porque ya estaba empezando a asimilar toda la situación”, comenta Yolimar mientras le facilita otra *ruffles* de queso a Crismar quien, por cierto, no se despegaba de ella en ningún momento.

Posteriormente, después de los tres primeros meses de su hija, empezaron a asistir a terapias psicológicas en un Centro de Desarrollo Infantil (CDI) ubicado en el Hospital de Niños J. M. de los Ríos.

Precisamente fue en ese CDI donde Crismar recibió sus primeras terapias de lenguaje y a nivel psicomotor. No obstante, Yolimar y Juan Bautista no acudieron por ayudas a alguna fundación sin fines de lucro, al tiempo que alcanzaron a confesar no haber recibido algún otro tipo de asesoramiento que el que les dieron allá y del aceptado por el antiguo colegio donde Crismar fue admitida a los cinco años, al ellos —la institución— darse cuenta de que podía realizar varias actividades por sí sola. “Una vez visitamos a una psicóloga del Taller Laboral Dora Burgueño porque hablando con una amiga me dijo que debíamos soltarla más, dejar que sea como más independiente, pero saben que a uno no le gusta oír la verdad y que le hablen duro, así que no volví después de tres sesiones”.

La autonomía viene a ser uno de los aspectos claves a trabajar durante la crianza de la persona con síndrome de Down, toda vez que expertos señalen que fomentar su independencia forma parte del resultado de valorarlos y de creer en sus posibilidades. “Aquí en casa trato de que ella se maneje por sí sola. Claro que hay cosas en que tengo que ayudarla, supongo que en cómo cepillarse, por ejemplo, pero de resto, yo no tengo problema en que se vaya con mi familia a los Valles del Tuy o se quede sola en la casa, para nada”, dice Juan Bautista.

De los CDI a Los Simoncitos y, luego, a la inversa

Los CDI eran las instituciones designadas por el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) a los niños especiales hasta los cuatro años. Estaban encargados de “hacerles las estimulaciones tempranas y los ejercicios. Eran el primer contacto con los especialistas”, de acuerdo con Francis Hernández, directora desde junio de 2014 del Instituto Dr. Pedro González Melián.

Ese tipo de entes se eliminaron en 2013 para dar paso al proyecto de *Los Simoncitos* definido por el MPPE como “la concreción de la política de atención integral al niño y niña de 0-6 años” y cuyo objetivo consistía en fungir como

“centros educativos destinados a la educación inicial en sus dos niveles, maternal y preescolar”⁴⁵.

No obstante, Hernández asegura esa estrategia como infundada toda vez que el MPPE “buscó con esa transformación que escuelas regulares absorbieran la población con condiciones particulares y que los colegios especiales solo tuvieran personas con retardo más severo, pero no funcionó, imagino por la manera atropellada como lo quisieron hacer pues no supieron canalizar la situación”.

De esta forma, los CDI volvieron a funcionar a partir de 2014, pero guardando las distancias con su proceso anterior: ahora no prestan atención todos los días de la semana, sino dos veces cada una. Además, de acuerdo con Hernández, la edad temprana dejó de recibir la estimulación necesaria por lo que salieron otra vez de las escuelas regulares sin haber avanzado en su desarrollo. “La transformación se estaba dando al revés: tenemos niños con retardo que solo llegaron hasta cuarto grado y los mandaron para acá. Eso fue una locura porque también se manifestó el rechazo de las maestras en escuelas regulares. Se quejaron por recibir, en salones donde ya tenían 40 alumnos, a niños con necesidades especiales”, dice Hernández.

Antes de inscribirla en el Instituto Dr. Pedro González Melián, lugar donde estuvo hasta los 15 años de edad, Crismar estuvo en el Taller Laboral Dora Burgueño.

Luego del Dr. Pedro González Melián, a Crismar la inscribieron en el Taller de Educación Laboral Propatria. Los Talleres Laborales cumplen la función de enseñarles a personas especiales oficios específicos para poder insertarlos luego en la vida laboral. Este en particular cuenta con 14 especialidades durante las mañanas y la misma cantidad en la tardes y resultan elegibles de acuerdo con el perfil del estudiante que, como requisito indispensable para ser admitido, debe tener como mínimo la edad de 15 años y padecer retardo mental con algunas de

⁴⁵ Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE), Recuperado en enero 15, 2015 de http://me.gob.ve/contenido.php?id_seccion=15&id_contenido=776&modo=2

sus discapacidades asociadas: auditivas, visuales, parálisis cerebral, autismo y síndrome de Down —la población más grande del plantel—.

Yolimar y Juan Bautista aseguran haberla criado de manera normal —el término más usado por las madres entrevistadas y el más subjetivo a la vez por la relatividad que implica—. No preguntaron nunca la forma de llevarla porque, a su juicio, basta con darles lo que esperas recibir de ellos. Por eso, cada uno de los sitios que han visitado ha sido por recomendación de algún vecino o algún amigo. “Cuando le tenemos que pegar, le pego. De chiquita se *trasquiló* el pelo, se pasó la afeitadora porque para inventora, ella. Le pegamos duro. También cuando le tenemos que hablar fuerte, lo hacemos, no le tenemos lástima y ese es el problema con ellos, que saben cómo manipular, entonces tratamos de no dejarnos mucho”, dice Juan Bautista

Cuando se trata de modificar conductas de personas con síndrome de Down y, especialmente, cuando estas suponen alguna forma de amonestación en consecuencia, hay que recurrir a los expertos porque “aunque no suele haber problemas de comportamiento en las personas con síndrome de Down, es necesario dedicar un tiempo y unas estrategias adecuadas para la educación de los comportamientos considerados correctos. Se trata de una tarea tanto de la escuela como de la familia”⁴⁶.

“Ella me ha levantado la mano, pero yo se la bajo más duro y le dice al papá: ‘Con mi mamá yo no puedo’ ¡Nosotras nos echamos unas guindadas! Todo el mundo dice que somos iguales”, sentencia Yolimar.

Hace tres meses no atendieron a Nargeli en el Ministerio del Poder Popular para la Educación. Ella fue con el propósito de investigar si existía otro Taller de Educación Laboral donde pudieran inscribirla o, quizás, dice ella, ver si podían darle el asesoramiento correcto para luego ayudar a su hermana. Eran las nueve de la mañana, se hizo mediodía y aún no la habían atendido. Ella tenía clases a las dos de la tarde, pues estudia noveno semestre de Administración en la

⁴⁶ Ruiz, A. & Rojas, D. (2010). *El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo (estudio de casos)*. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.

Universidad Central de Venezuela (UCV). Desde esa vez no ha regresado. “Creo que la mayor deuda que tiene el Estado con nosotros, los padres de personas con síndrome de Down, es informar al resto de las personas sobre esta condición. No es dinero, no es ayuda económica lo que quizá uno más necesita, sino que la gente aprenda a verlos como personas normales”, dice Yolimar.

Enfrentarse a la condición ha sido una tarea de todos los días

Desde el nacimiento de Crismar, ella ha sido la consentida de la casa, “un poco malcriadita. Hay que hacer lo que ella diga y si no, se molesta”, cuenta la pareja. Crismar no pudo refutarlo porque, por ejemplo, cada vez que se daña el ascensor del edificio y tienen que subir 17 pisos, ella va a regañadientes. Tiene su carácter. También es que nació con las piernas arqueadas y ha sufrido varias operaciones producto de algunos accidentes en los que los metatarsos —cinco huesos metatarsianos enumerados desde la cara medial del pie—, se vieron comprometidos.

La intervención para modificar la orientación de sus piernas se llevó a cabo cuando tenía nueve años en el Hospital Ortopédico Infantil. Allí le colocaron cuatro placas y ocho clavos en las rodillas. Después tuvo que padecer la operación siguiente para retirarlos en el Centro Médico de Caracas.

Más adelante, a los 12, se cayó en la cocina del apartamento en Quinta Crespo y se fracturó los mencionados metatarsos de la rodilla derecha. “Eso fue un 21 de diciembre y no la llevé ese día porque pensamos que no era nada grave. Yo vi que se cayó, pero también que dio unos pasos. Entonces la dejé aquí y me fui al compartir que hacen los amigos maratonistas de mi esposo todos los diciembres en el Parque Los Caobos. Además, esa vez me tocaba llevar las hallacas”, explica Yolimar.

Al volver, se dieron cuenta de que el pie estaba hinchado y de color morado. La llevaron de emergencias al Hospital de Clínicas Caracas, pero no

pudo ser intervenida ese día porque el traumatólogo les dijo que no había quirófano disponible, así que terminaron operándola el 23 de ese mes y la dieron de alta el 24 de diciembre. “A ella le gusta enfermarse en Navidad. También una vez nos hizo pasar un 31 de diciembre en la clínica Santiago de León. Fue muy desagradable”.

En otra oportunidad, hace dos años durante el velorio de la suegra de Yolimar, Crismar volvió a caerse. “Yo llamo para saber de ella —porque soy obsesionada con ella— y me dicen que la niña se cayó (...) Salgo del velorio y cuando llego a casa de mis suegros me doy cuenta de que la tenían descalza dándole a una botella. Fuimos a la clínica de los Valles del Tuy —de allá es la familia de su esposo—, le hicieron los rayos X y me dijeron que no tenía nada y yo le dije al médico: ‘¿Cómo que nada? ¿No le ves los metatarsos?’ Y el tipo se quedó inmutado. Por eso es que dicen que Caracas es Caracas y lo demás es monte”, cuenta Yolimar exasperada, es prácticamente la primera vez que ofrece un gesto distinto a la inquebrantable serenidad que la caracteriza.

El doctor llegó a las dos horas —recuerda que era el único traumatólogo asignado para la zona—, la inmovilizaron y, a los cinco días, la operaron. Entre Yolimar y Juan Bautista tuvieron que asearla y llevarla a la clínica cada 15 días para hacerle revisión vía rayos X. Crismar estuvo enyesada durante tres meses.

Un periplo accidentado en el que también sufrió de celulitis en un brazo a los cuatro años; tuvieron que intervenirla a los nueve por amigdalitis —también le operaron las adenoides— y, todavía al caminar, “mete un piecito, pero eso va a quedarse así porque la operación es riesgosa, en el proceso de que abran la cadera puede quedar inválida”.

Crismar quiere otra *ruffles* de queso. Juan Bautista baja la cabeza y no sugiere nunca que va a asentir a su petición. Esto vino después de que Crismar y Yolimar cenaran arroz chino, porque él y Nargeli comieron ensalada de lechuga, tomate y cebolla. Acto seguido, Yolimar fue hasta la cocina y vino con la *cuchería* en la mano. Es que ya ha consumido tres bolsitas.

— ¡Ay! Considéralo el postre, Juan—, dice Yolimar refunfuñando.

Pese a lo análogas que pueden resultar ciertas situaciones con respecto a otras, la crianza de un hijo con síndrome de Down “trae consigo la tarea de enfrentar muchos retos”, especialmente cuando hay que buscar “soluciones a los problemas de conducta de sus hijos nacidos con este síndrome”⁴⁷.

Por eso, enfrentarse a la condición ha sido una tarea de todos los días que además ha comprometido la relación de pareja y familiar durante los tres primeros meses, pero que después encontró el punto de equilibrio, precisamente, en lo que implica el síndrome de Down. “No recuerdo haber tenido una infancia difícil luego de que Crismar llegó a nuestra casa. Más bien siento que, después de que ella nació y lo que creo percibí del principio porque, como les digo, estaba pequeña, Crismar ha sabido cómo unirnos. También creo que el estar pendiente de ella porque me nace, pues, me ha acercado mucho a Yolimar y hasta a mi papá, que es un poco gruñón”, agrega Nargeli.

Ella ha complementado, en oportunidades, el rol de Yolimar cuando esta última ha estado ausente por el trabajo o por distintos eventos sociales a los que asiste la pareja, pues viven rodeados de amigos. De hecho, no menos de tres llamadas recibieron durante la tarde.

Nargeli tiene que quedarse cuidando a Crismar mientras ellos van hoy a casa de la vecina de las residencias de enfrente. Yolimar le indica varias cosas, entre ellas, que no la deje sola, que esté pendiente de que no pase tanto tiempo en la computadora. Que si van a ver películas —una de las pasiones de Crismar— no sean demasiado violentas. “Cuidado, Nargeli, por favor”, le exige.

Ya están compiladas las tres películas que van a ver hasta ir a dormir: *Búsqueda implacable 3*, *El justiciero* y *Elsa&Fred*. “Nada de *chucherías*”, dice Nargeli y, Crismar, evidentemente enfurecida, va y se encierra en su cuarto que es el mismo que el de su hermana. La puerta sonó estruendosamente.

⁴⁷ Fundadown, s.f., *¿Cómo comprender y manejar los comportamientos inadecuados de mi hijo con síndrome de Down?*, Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA

“Yo prefiero no meterme. Ese problema se lo he dejado a Yoli (...)”

La crianza de una persona con síndrome de Down implica una serie de estrategias iniciales que van más allá del desajuste de rutinas previas al nacimiento de esta persona. Estas maniobras tienen que ver con la capacidad de reforzar buenos hábitos de conducta y de rechazar, de acuerdo con un patrón de enseñanza bastante particular, las que no deben ser propias de una persona con esa condición y esto se compara, por supuesto, con personas que padecen el mismo síndrome.

“Una de las cosas difíciles fue la lengua afuera, es como una característica que tienen los niños con síndrome de Down y, mira, yo nunca quise que ella fuera así (...) No es tabú, yo creo que se ve como feo y a la gente eso le llama más la atención (...) Yo le pegaba cada vez que la tenía así y no por mala, sino porque más adelante no la iba a sacar y, miren, lo logré”, confiesa Yolimar.

Solo las personas que viven esta experiencia conocen con exactitud sus reacciones y los sentimientos que las originan. Sin embargo, “es muy importante revisar las estrategias de crianza porque de ellas depende motivar el aprendizaje y la autoestima de personas con síndrome de Down”⁴⁸.

Por encima de la intuición y de las ganas de querer hacerlo bien, es necesario nutrirse de información útil que acerque el buen comportamiento de los padres para poder reforzar crianzas, no solo en niños especiales, sino también en los regulares. “En el Pedro González sí nos asesoraban bastante. En este —Taller de Educación Laboral Propatria— se han hecho varios talleres, pero no hemos podido ir. Igual cuando ella se empezó a desarrollar nos dieron la charla de cómo controlarlo. Sandra —la psicóloga— nos apoyó mucho”.

Tanto para Juan Bautista como para Yolimar la etapa en la que enfrentaron su primera menstruación y todos los cambios asociados al desarrollo que convirtieron a Crismar de niña a mujer, ha sido la más difícil de sobrellevar. “Se

⁴⁸ Ruiz, A. & Rojas, D. (2010). *El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo (estudio de casos)*. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.

pone muy activa: ve a un muchacho en la calle y ya quiere agarrarlo y tocarlo. Hay que tener cuidado en ese sentido porque ella a veces es medio alborotadita”, dice Juan Bautista.

—Crismar, ¿a ti te gustan los niños feos y gordos?—, le cuestiona su madre.

— ¡Uy, no! Con cuadritos, me gustan con cuadritos—, le contesta ella sin esconder el rechazo expresado en los gestos de su cara.

Yolimar asiente y se ríe con ella.

Dudas relativas a este tema y, a otros en general, no cesan y conforme pasa el tiempo, pueden acrecentarse dependiendo de los antecedentes de los padres, es decir, si bien sus reacciones ante distintas cuestiones que involucran la crianza de una persona con síndrome de Down no pueden predecirse con exactitud, si se conoce que dependerán de sus personalidades, de las relaciones entre los miembros de la familia y, también, de la estructura familiar; de sus expectativas con la vida, con sus hijos y con ellos mismos, así como del apoyo con el que cuenten. “Crismar es muy racista con los niños de su misma condición y eso a nosotros nos preocupa. Yo, por lo menos, le digo que ella tiene que tratarlos a todos por igual”, dice Yolimar.

Ha sido tarea imposible. Crismar está molesta porque su mamá comenzó a hablar de eso y fue a sentarse en las piernas de Juan Bautista, quien la recibió con distensión. Hoy es 9 de enero de 2015.

Crismar tiene una compañera de clases a la que, según el testimonio de Yolimar, le hace *bullying*. “La niña —se llama Marlene— no quiere ir al colegio porque Crismar la trata mal, la llama fea y le dice que no será más su amiga porque es gorda. Entonces la niña —que también tiene síndrome de Down— no tiene manera de defenderse y se enferma, creo que por la misma rabia le da erupción porque no expresa lo que siente cuando Crismar le dice eso. Yo hablé con la mamá y me disculpé, pero también esa es la forma de ser de Crismar, qué le vamos a hacer —dice Yolimar con convicción—. Si ella no quiere ser su amiga que busque a otra porque Crismar no lo va a ser toda la vida. Ella es muy sincera,

demasiado”, dice mientras mira a Crismar y mientras le dice, muy serenamente, que no puede hacer y decir eso porque ella también es gorda.

Una de las habilidades para la vida que están contempladas en las enseñanzas de una persona con síndrome de Down “son las habilidades sociales, esas que implican mucho más que ser agradables: la posibilidad de iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros, controlar su comportamiento (...) ajustarse a las normas, respetar y aceptar a sus pares, hacer y mantener amistades (...)”⁴⁹.

“Yo prefiero no meterme. Ese problema se lo he dejado a Yoli porque quizás esas reacciones de Crismar tienen que ver con su desarrollo. Su mamá es la que tiene que estar ahí porque ella es mujer”, confiesa Juan Bautista.

“Mi mayor fracaso con ella es no haberla aceptado desde un primer momento (...)”

—Crismar se parece a mí en lo mandona—, dice Yolimar.

—Y a mí en lo *tembleque*. A ella le gustan las fiestas, bailar, la farándula—, dice Juan Bautista.

—La televisión y el Internet también. Aquí puede faltar comida, pero Internet nunca.

Hace un año y medio Crismar salió por la puerta principal de las residencias Palmita con su vestido blanco de encaje. Lo compraron en la avenida posterior al Bloque 7 de las torres de El Silencio. Con una corona entre su cabello decorado con escarcha color plateada (a petición de ella), subieron la calle bien temprano para tomar el Metro de Caracas hasta la estación de Capitolio. Era el día de su confirmación.

⁴⁹ Fundadown, s.f., *¿Cómo enseñar hábitos y habilidades a mi hijo con síndrome de Down?*, Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA

Llegaron a la Iglesia San Pablo El Ermitaño, participaron en la eucaristía y luego se retrataron, ella y su familia, en varias oportunidades porque a Crismar le encanta tomarse fotos.

En el camino de vuelta, cuando tomaron una camioneta por puesto en la avenida Páez de El Paraíso, unos adultos empezaron a murmurar. Crismar era el motivo según Yolimar. “Me da mucha rabia y mucha impotencia cada vez que sucede eso. Los niños, por ejemplo, nos preguntan porque la ven diferente: un tanto de ojos achinados, además la condición de sus piernas, pero a mí no me molesta que ellos pregunten. Me exasperan —dice agitando las manos— los adultos porque no entiendo cómo hoy, con tanta información, aún se extrañan”.

Por eso nunca se plantearon incluirla en una escuela regular porque dicen haber asumido que si “ella es una niña especial, pues que esté en su entorno con niños especiales”. Además, han escuchado diversos testimonios en los que conocidos han sentido el rechazo hacia sus hijos inscritos en estas escuelas. De hecho, Juan Bautista mencionó a una amiga que le contó cómo le prohibían a la maestra que sentaran a su hijo con el resto porque corrían el riesgo de contagiarlos. “La sociedad en la que vivimos no es fácil, la gente es muy indiscreta y a ella se le quedan viendo. Muchos me han dicho que no es porque tenga la condición, sino porque es muy bonita, o sea, una niña con síndrome de Down bonita y muy despierta”.

Pese a las vicisitudes del camino, creen que no cambiarían nada de lo que han tenido que recorrer. Tras cada trago amargo respiran profundo y continúan. Crismar, de alguna forma, les ha hecho ver la importancia de tener metas en la vida. “Mi mayor fracaso con ella es no haberla aceptado desde un primer momento porque, o sea, no es que no la quería, pero sí admito que me costó muchísimo adaptarme a su condición”, dice Yolimar.

Juan Bautista se dejó conmover fácilmente por las palabras de Yolimar. “Mi mayor éxito en la vida son mis hijos y, aunque Yoli y yo podemos no estar de acuerdo en algunas cosas como, por ejemplo, la alimentación de Crismar, me siento feliz, me siento agradecido”.

Nargeli es muy cariñosa. Abrazó a su papá y, en su inevitable papel protector, le preguntó a Crismar si quería acompañarla mañana a ir a ver a su amiga Christie. “Es que a ella le encantar estar en una salidera y, bueno, yo la complazco”, dice.

“Esto es como un maratón: no hay tiempo para desanimarse porque el trabajo siempre está esperando”

Uno de los mayores retos para la familia Lugo Moreno es llevar a Crismar con más carácter. Se saben conscientes de complacerla en cosas que quizás no debieran, por lo que, sin duda, es lo que harían distinto si pudieran retroceder el tiempo, también el inscribirla en algún deporte porque, aunque no es la principal preocupación, los tiene atentos la tendencia a la obesidad de Crismar.

Por otro lado, viven en ascuas pensando en qué será de su vida cuando ellos no estén. “Juan y yo hablamos con Nargeli a ver si ella pueda quedarse con Crismar si a nosotros nos pasa algo. Nos dijo que no había problema, pero preocupa porque uno tampoco quiere que ella sea una carga, por más que sea Nargeli tiene derecho a hacer su vida”.

La otra tarea pendiente está en que Crismar aprenda a leer y a escribir “perfectamente, pues siempre me he preguntado cómo va a hacer cuando vaya a una empresa, cuando le cancelen el primer sueldo, por ejemplo, cómo va ella a saber que le están pagando lo que vale su esfuerzo”, dice Juan Bautista.

En la actualidad “se ha generalizado la enseñanza de la lectura y la escritura de niños con síndrome de Down y existen diferentes programas que están produciendo resultados muy positivos”⁵⁰. Sin embargo, las limitaciones y logros van a depender, en mayor o menor medida, de las capacidad cognitiva de cada quien, pues de por sí son bastante particulares porque ningún caso de una persona con esta condición es similar a otro, según expertos. “Algunas personas

⁵⁰ Parra, M. G. (2006). *Ética en las organizaciones: Construyendo confianza*. Pearson Prentice Hall

con síndrome de Down lograrán niveles funcionales de lectura y escritura, otros alcanzarán un nivel que les permitirá trabajar en el aula y leer con ayuda y, otros, solo alcanzarán un nivel limitado, quizás un vocabulario visual que les ayudará en su vida diaria”⁵¹.

La otra preocupación de la pareja es el ambiente del plantel donde está inscrita Crismar —la capacidad de este instituto es de 300 estudiantes—. “Cuando yo vi por primera vez el Taller Laboral no quería llevarla más, sobre todo cuando vi a eso *pocote* de muchachos grandes con cara de malos le dije a Yoli que no quería llevarla más, pero a ella —a Crismar— le gusta, entonces allí la dejamos”, explica Juan Bautista.

Para llegar al Taller de Educación Laboral Propatria se tiene que tomar la línea 1 del Metro de Caracas hasta la estación que lleva el mismo nombre del plantel: Propatria. Muchas personas se atraviesan con caminos diferentes luego de pasar las escaleras; en información solo saben decir que se puede huir de la multitud por el lado del boulevard. Entre prendas de ropa vendidas al mayor y dispuestas en varios *stands* improvisados con sombrillas amplias, está una calle solitaria que colinda con un terreno descuidado del lado izquierdo. Al final de esa cuadra, con fachada color blanco y un portón inmenso color azul rey, está el Taller de Educación Laboral.

Por una ventanita se anuncian las personas que van en busca de sus hijos. Ese día llovía y era mediodía. Todos estaban formados bajo el techo de unos de los pasillos. Eran muchísimos y eran grandes, los alumnos del Taller de Educación Laboral ya no son unos niños. Una maestra anuncia las instrucciones: niños en la columna de la izquierda y niñas en la columna de la derecha. La primera clase: Dulcería. Allí estaba formada Crismar.

“No es fácil porque está con adultos y verla como uno, se me ha hecho muy, muy difícil” —dice Yolimar intranquila, se recogió el cabello que siempre lleva suelto cuando empezó a hablar del tema.

⁵¹ Parra, M. G. (2006). *Ética en las organizaciones: Construyendo confianza*. Pearson Prentice Hall

Se sentían más cómodos llevándola a su antiguo colegio porque era “más encerradito, como más familiar”. Ahora, “bueno, ustedes lo vieron: este es mucho más grande y se presta para muchas cosas. Nos da miedo. Ellos me recalcan que siempre están vigilando, pero eso me da muchísimo miedo”.

De acuerdo con el profesor Nelson Garmendia, el director del plantel, no solo están acompañándolos en todo momento, sino que los estudiantes reciben en clases orientación sobre el desarrollo sexual de la persona con síndrome de Down, especialmente por la envergadura que implica el asunto.

Además, resalta la importancia de conocer que esta condición no los excluye de sentir, padecer y actuar en este sentido, pues como a cualquier persona regular, se trata de una situación que se presenta en cada uno de manera bastante particular. En consecuencia, entienden la relevancia de la tarea de instruirlos sobre el tema pues “sus deficiencias de contención cognitiva pueden disparar conductas rechazables por la sociedad”. Es, sobre todo, pensando en su protección y bienestar.

“Por ahora solo espero que mi hija siga desarrollándose normal. Que no tengamos ningún contratiempo. Espero que pueda llegar a ser independiente porque así la quiero imaginar en un futuro: trabajando en alguna empresa, aunque sé que siempre la mantendría vigilada”, sonríe Yolimar, como consciente de que nunca quiso abordar el tema de su autonomía por miedo.

“Con Crismar hemos aprendido a tener paciencia, a mirar las cosas con más calma. Antes era mucho más *bravucón* que ahora. Siento que es un regalo de la vida tener a una persona así en la familia. Nos saca canas verdes, es verdad, pero creo que al final todo termina valiendo la pena”, cierra Juan Bautista. “Esto es como un maratón: no hay tiempo para desanimarse porque el trabajo siempre está esperando”.

CAPÍTULO III

INSISTIR SIN DECAER

Dos vigilantes vieron con actitud sospechosa la camioneta color blanco que intentaba ingresar al conjunto residencial de quintas situado en la urbanización Los Naranjos. Anunciaron la visita y preguntaron por la señora Zully González.

—Señora Zully, aquí hay dos muchachas preguntando por usted. Según tienen cita para las nueve de la mañana.

—Déjalas pasar, Alfonso. Ellas son estudiantes de la Católica—, se escuchó en altavoz.

Se abrió la barra automática de la caseta de vigilancia.

—Es por aquí a mano derecha. En la esquina a mano izquierda y allí está la casa.

—Es la quinta *Villa Jelua*, ¿no?

No respondieron.

La camioneta se perdió por espacio de 10 minutos entre la montaña asfaltada. Las quintas, unas más grandes que otras y de izquierda a derecha, envolvían el paisaje verde de árboles y altas palmas. Cuando se llegaba a la primera intersección se cruzaba erróneamente hacia el sentido contrario donde estaba ubicada la casa de la familia Sasson González. Las investigadoras se rindieron y llamaron por teléfono.

Ella estaba esperando en la puerta de la casa que se veía al fondo cerca de una esquina. Con ella aguardaba un joven alto, delgado y de tez blanca; tenía el cabello casi de color rojizo, los vellos de la cara hacían forma de un candado, llevaba bermudas a cuadros y un suéter color marrón oscuro pegado al cuerpo. Se trataba de Isaac, el hijo menor de la familia y estudiante de música en la escuela Ars Nov.

Acederas verdes, amapolas amarillas, gardenias y girasoles, se dejan ver en un jardín escrupulosamente mantenido. La fachada color blanco de la casa hace resaltar los colores del mes de septiembre y el clima contribuye para llevar suéter puesto todo el tiempo.

En el porche, Isaac le da instrucciones al señor de limpieza para que acondicione una de las camionetas que están estacionadas allí, para que limpie a profundidad los ventanales cubiertos por barrotes gruesos de madera y para que asee al perro de la familia, Coco.

El recorrido da paso hacia la puerta de madera sólida y oscura. El espejo de mano derecha invita a que Zully se mire por última vez antes de recibir la visita: es baja de estatura, aproximadamente, 1.60 centímetros. Es blanca como la leche, lleva el cabello cortito, como picadito, de color dorado con mechitas un poco más opacas. Las cejas las tiene tatuadas de color marrón claro, es delgada, sus ojos son achinados —sobre todo cuando ríe que suele ser casi siempre— y se le forman unas patitas de gallo cada vez que habla porque es muy gestual. Además, lleva lentes todo el tiempo.

Aunque es sábado, recibe de punta en blanco, con suéter, tiene pantalones de vestir, zapatos bajos, zarcillos en forma de flor y una medalla de oro con Jesucristo de dije. Sin embargo, la descripción no hace mérito de lo que transmite: es sencilla, es amable, escucha con atención todo lo que se le dice y aguarda pensando en lo próximo que va a responder, como jugador de ajedrez analizando rápidamente su próxima jugada.

Dos habitaciones tipo estudio colindan con unas escaleras de caracol ubicadas a la derecha y, en el cuarto del medio, está una pequeña sala, un bar, un televisor con DVD, un Blue ray y un Play Station instalados.

Pasear la vista por los alrededores de ese cuarto pareciera dar cuenta de millones de recuerdos provenientes de cualquier parte del mundo: desde una torre de Pisa pasando por elefantes del África, hasta un monumento miniatura de la mitad del mundo de Ecuador, país donde viven Lucy y Jennifer, otras dos hijas del matrimonio entre Joel Sasson y Zully González.

“Por cierto, ambas son profesionales”, dice Joel en son orgulloso cuando fue al encuentro de las investigadoras. Él tiene 62 años, es altísimo, quizás 1.85 centímetros de estatura. Tiene los ojos color azul cielo, es delgado y muy sucinto al hablar. A su modo lo acompaña su voz seria, lo que a primera vista podría dar la impresión de que es un señor inaccesible y muy reservado y, en efecto, lo es.

No obstante, la convivencia invitó a percibir delicados rasgos de una persona responsable, humilde, atenta y al pendiente, muy al pendiente, de sus seres queridos. “Con nosotros también vive Virginia, una hija *putativa* que llamamos Vicky por cariño y que se vino con nosotros a los cuatro años”, comenta Zully.

Zully González se convirtió a la más antigua de las tres religiones monoteístas, la judía, después de conocer a Joel, oriundo de Egipto que arribó a Venezuela a los 19 años y su esposo desde hace cuatro décadas.

Ella egresó de la Universidad Central de Venezuela como Licenciada en Trabajo Social, realizó un Master en Desarrollo Comunal en Argentina y, en concordancia con su empeño por superarse conforme pasaba el tiempo, comenzó a trabajar en Fundacomun, lugar donde se desempeñó como supervisora de las zonas de Petare y El Junquito.

Sin embargo, el nacimiento de su primera hija Lucy le hizo asumir el papel de ama de casa, también por recomendación de su esposo a quien le daba miedo que manejara diariamente hasta zonas bastante alejadas de su lugar de residencia: viven en Los Naranjos desde hace 35 años, aproximadamente.

Joel se ha dedicado siempre al mundo de los negocios, específicamente al de la construcción, razón por la que su rol en la familia ha sido, principalmente, el de contribuir económicamente, estar atento a los gastos de la casa y de cubrir lo necesario para que, materialmente, nada les falte. “No quiere decir eso que mi papá no ha estado para nosotros en otros aspectos, porque más bien es el más consentidor de los dos”, agrega Isaac, un muchacho reservado y muy propio al hablar y al actuar.

Después de cinco años de experiencia como padres con Lucy, la primera hija de ambos, la vida puso a prueba la unión familiar, su relación de pareja y sus rutinas, una vez que, venido al mundo Alberto, dos pediatras les confirmaran que tenía todas las características de un niño con síndrome de Down. “Cuando nació Alberto cambió por completo nuestra rutina porque antes yo me encargaba de las cuestiones de la casa y de atender a Lucy, de llevarla al colegio, en fin, de ser ama de casa, mientras mi esposo trabajaba. Después de Alberto todo fue como más compromiso porque había que atenderlo, o sea, había que ir a las terapias y llevarme a Lucy conmigo”, cuenta Zully mientras espera impaciente porque su hijo Isaac acerque los jugos de naranja y la fruta que prometió hace apenas cinco minutos.

“Yo iba con mi mamá para todas partes. Aunque era pequeña estaba consciente de la condición de Alberto y, de alguna forma, lo que todos hicimos fue tratar de adaptarnos a eso, como dar lo menos posible dolores de cabeza para que la situación con él, más lo que tuviera que ver conmigo o con papá, no terminara por colapsar todo y así mismo fue cuando luego nacieron Jennifer e Isaac”, dice Lucy vía Skype.

Ella emigró a Ecuador en el año 2002 luego de los sucesos que rodearon la breve salida del poder del entonces presidente Hugo Chávez. Es abogada egresada de la Universidad Santa María (USM) y, físicamente, es muy parecida a Zully, salvo por tener una contextura más gruesa y que no lleva lentes, podría asumirse fácilmente que son madre e hija.

“(...) no sé cómo no se dio cuenta de que el bebé era Down”

Alberto fue producto de un embarazo deseado y, por lo tanto, planificado por la pareja. Querían darle un hermano a Lucy porque pensaron que le hacía falta en casa la compañía de alguien más contemporáneo con ella que el resto de los adultos que frecuentaban la quinta *Villa Jelua*.

El haber dejado el trabajo también resultó un factor agregado para considerar la idea de un segundo embarazo porque los dos pensaron que era importante la dedicación exclusiva a los hijos.

La gestación se dio en completa normalidad, los exámenes previos no arrojaron indicios de alguna excepción que se requiriera llevar con observación, el parto fue en el Instituto Médico La Floresta y, llegada su presencia un 24 de noviembre de 1981, a Alberto le celebraron ocho días después el tradicional *Brit Milá*.

Eran las siete de la mañana y el *mohel*, es decir, el “circuncidador”, ya estaba en casa de los Sasson González. Los invitados empezaron a llegar 15 minutos después, entre ellos estaban los padres de Zully que viven en el extranjero y los padres de Joel, que habían viajado desde Egipto.

Realizaron la circuncisión de Alberto “como el primer acto que determina el vínculo de pertenencia de un varón al Pueblo Judío”⁵² y comenzó la celebración.

Luego, por tradición en la religión judía, comieron todos juntos en el comedor de la casa y, entre ponerse al día porque buena parte de la familia tenía tiempo sin verse, Matilde Perozo de González, la mamá de Zully, le preguntó si todo estaba bien con el bebé.

—Pues, sí, madre, ¿por qué? Es muy achinadito, ¿verdad?

Su mamá cambió el tema.

Cuenta Zully que, para cuando nació, “el pediatra que lo recibió fue David Lobo. La verdad no sé cómo no se dio cuenta de que el bebé era Down. Él me dijo: ‘Perfecto, pueden hacerle el *Brit Milá*, pueden celebrar en grande el nacimiento de su hijo”.

Pese a lo alentador que en apariencia pintó la situación, a Zully y a Joel siempre les llamó especial atención que era “muy chinito, blanquito, coloradito, sin pelo, no lloraba y cuando lo hacía, era similar a un gatito”, dice Zully.

⁵² Comunidad Judía de Madrid. Recuperado en febrero 28, 2015 de <http://www.cjmadrid.org/identidad-judia/ciclo-de-vida/brit-mila>

Joel también cuestionó por qué lloraba de esa forma, por qué le costaba tanto hacerlo y, por qué, hasta que no lo lograba, se le pintaban de rojo las mejillas, parte de la frente y la barbilla.

Una noche, Zully fue hasta el cuarto de Alberto después de escucharlo llorar muchísimo desde su cuarto. Pensó que necesitaba comer. Cuando llegó lo cargó y, al momento de empezar a darle pecho, Alberto que no conseguía quedarse tranquilo, se puso rojísimo, casi a explotar. Zully, sin darse cuenta, lo dejó caer bruscamente en la cuna y gritó llamando a su esposo.

Llegó Joel, vio al bebé e, inmediatamente, le dijo a Zully que lo llevara temprano a la clínica.

Sin dudas, aquella situación les hizo ruido, para ellos fue sumamente alarmante.

“(...) me dijo eso y me quedé en una pieza”

El oftalmólogo también intentó amagar la situación una vez examinó los lagrimales que Alberto tenía obstruidos. “Cuando se acercó al bebé me dijo: ‘¿Lobo piensa que es un síndrome de Down?’” y, pues claro, me dijo eso y me quedé en una pieza, así que rebobiné y recordé todo lo que había visto en la universidad y me dije: ‘¿síndrome de Down?’” y, hasta ese momento, Zully todavía no obtuvo respuestas ni diagnósticos concretos. El oftalmólogo solo le recomendó revisarlo con algún otro especialista.

Dice que salió “contra el piso”, desanimada a mil por hora y sin pistas de por dónde empezar. Acto seguido llamó a su esposo.

—Ese doctor está loco, Zully. Él está bien—, rememora Joel que dijo entonces.

Pero la duda una vez abierta, difícilmente se salda sin argumentos.

Zully y Joel consultaron con el pediatra de confianza de la familia, Orlando Arcia, que recién arribó de Londres pues se encontraba haciendo un postgrado en genética. También con el pediatra de la sobrina de Joel, Luis Navarro. Ambos

coincidieron en que las características daban pie para aseverar que se trataba de un niño con síndrome de Down.

El médico Arcia sugirió que lo fundamental era realizar el cariotipo y así fue: Alberto pertenecía a una de las otras dos formas, además de la conocida trisomía del par 21, en que se puede presentar el síndrome de Down: el mosaico. Este último se entiende como la “alteración cromosómica que no afecta a todas las células, sino solo a determinadas estirpes celulares. Al igual que en un mosaico —de ahí el nombre—, encontramos mezclas de piezas diferentes, es decir, en el organismo conviven las células normales con las afectadas”.⁵³

“No podíamos desfallecer”

Luego de conocer la noticia, el médico Arcia se encargó de reunir a parte del núcleo familiar, entre ellos, a Zully, a Joel, al cuñado de Zully y a su suegro que, todavía un mes después del nacimiento de Alberto, permanecía en el país.

Les explicó la condición del síndrome de Down y, con detalle, lo relacionado con el mosaico. “Les dije, sin rodeos, lo que significaba tener síndrome de Down. Les dije que Alberto iba a tener cuello ancho y corto, que su piel iba a ser laxa y blanda, que existiría una hipotonía generalizada, que la nariz iba a ser pequeña y que, gracias a Dios, era uno de los pocos casos que no presentó cardiopatía congénita”, explica Arcia.

Es usual que las reacciones de los padres con hijos con síndrome de Down sean negativas al principio, pues tienen “una visión muy limitada de su situación. Están aturridos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnóstico y pronóstico”⁵⁴.

⁵³ Sadurní, M., Sánchez, C. R., & Serrat, E. (2003). *El desarrollo de los niños, paso a paso*. UOC.

⁵⁴ Martínez, J. D. V. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. *Iatreia*, 14(2).

Zully y Joel ven de ese momento, el de la reacción, como la etapa para no dar espacio a dormirse en los laureles. Creen que la clave es precisamente no dejar que el cuerpo y las emociones reaccionen, porque no es ocasión para preocuparse, sino para ocuparse. “No podríamos decirles que vivimos una etapa de duelo como tal porque no fue así. Yo, por lo menos, sí lloraba mucho, pero al mismo tiempo nos ocupábamos, ¿saben? No fue que entramos en *shock* o algo por el estilo”, comenta Zully. “El trabajo no me dio tiempo para ocupar mi mente en otras cosas. Apenas después de que Arcia nos explicó, se empezó a trabajar por Alberto porque la vida seguía. Sabíamos que si nos dormíamos, sí íbamos a perder. Además de que ha sido siempre nuestra personalidad: mirar hacia adelante, trabajar, no de caerse”, agrega Joel.

Es sábado, son las dos de la tarde, y Joel tiene que regresar al trabajo. Zully lo despide cariñosamente con un beso, él le responde, guarda cuidadosamente sus cosas en el maletín: su pluma, una calculadora, los lentes en el estuche y tres carpetas. Joel es sumamente ordenado. “Otra de las cosas claves y que nos dijo el doctor fue que si permanecíamos unidos —porque normalmente las parejas se separan cuando tienen un hijo con esa condición— no iba a haber problemas y así fue. Sabíamos que teníamos una responsabilidad mayor y la asumimos: yo salía con el niño, andaba siempre con él y le hacía sus terapias en casa. Joel me acompañaba a las entrevistas y orientaciones. Yo acá y él allá, pues alguien tenía que trabajar y alguien, al mismo tiempo, tenía que ocuparse”, comenta Zully cerrando la puerta de la casa. Siempre la tienen bajo llave, así haya gente dentro.

“Lucy sabía que su hermano iba a ir más lento, que había que quererlo y apoyarlo”

Los planes se desarrollaron con el objetivo de comenzar la terapia de lenguaje y la ocupacional, esta última con la finalidad de “mejorar el desarrollo psicomotor, establecer actividades para la motricidad fina y gruesa para cada uno

de los integrantes; fortalecer y mejorar las habilidades adaptativas, destrezas manuales y fomentar actividades de la vida diaria”⁵⁵, toda vez que una de las características de las personas con síndrome de Down al nacer, sea la hipotonía, es decir, la elevada disminución del tono muscular, lo que los obliga a ejercitarse, por lo menos, tres veces al día. “Por más cariño que uno les dé, por más que se tenga la experiencia con otro hijo, uno no está preparado para instruirlos a ellos”.

Para enseñarlo a gatear, Zully lo agarraba por la piernita, lo acostaba boca abajo y hacia la izquierda. Alberto no tenía mecanismo de defensa precisamente porque los bebés nacidos con síndrome de Down no suelen poner las manos en frente para sostenerse o para evitar alguna caída. Entonces Zully le enseñaba ese movimiento para que empezara a aprender a sacar los bracitos. Sin embargo, Alberto nunca aprendió a gatear en cuatro patas, sino que se arrastraba, o sea, se empujaba con el pie para poder desplazarse hasta donde quería.

Aprendió a leer, a escribir y siempre le costaron las matemáticas porque se trata de una ciencia usualmente muy abstracta para las personas con síndrome de Down, pues “casi todos los individuos con esta condición presentan algún grado de lentitud mental”⁵⁶. Sin embargo, “su posible desarrollo intelectual varía (...) Por lo común, pero no siempre, aquellos que son criados por la familia y reciben la estimulación cognitiva adecuada progresan hasta un punto en el que son capaces de leer, escribir y cuidarse a sí mismos”⁵⁷.

Generalmente fue inscrito en colegios de educación regular y fue difícil, según comenta la pareja, porque en ninguno querían recibirlo aunque lo atribuyen a la época caracterizada por falta de información sobre el tema. “Estuvo en la Escuela Alfaro Zamora de El Cafetal y llegó a pasar para segundo grado. La maestra que le tocó no lo quería recibir”, pero no lo podían botar por órdenes del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE). Ella tuvo “una actitud fatal

⁵⁵ Apoye. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://apoye.org.ve/programas/programas-de-apoyo-al-desarrollo/>

⁵⁶ Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Ed. Médica Panamericana.

⁵⁷ Ídem

con él. Tenía tiempo que no recordaba esto”, suelta Zully muy apenada entre lágrimas.

Alberto fue en su momento uno de los niños englobados en la matrícula de educación especial por área de atención del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) y que hoy, de acuerdo con cifras oficiales, ascienden a 33 mil. Solamente en Distrito Capital, en el año escolar 2006-2007, 22.106 de un total de 190.036 estudiantes⁵⁸ de las distintas áreas de atención (retardo mental, deficiencias auditivas, deficiencias visuales, impedimentos físicos, autismo, parálisis cerebral, deficiencia de aprendizaje y lenguaje) fueron inscritos en planteles de educación especial, dejando a un lado los niños con particularidades inscritos en escuelas regulares.

Lucy tenía cuatro o cinco años cuando nació Alberto, estaba pequeña, pero se daba cuenta de que lo que sucedía. Sabía que su hermano “iba a ir más lento, que había que quererlo y apoyarlo”, cuenta.

El día podía ser muy ajetreado: Zully y Joel se despertaban muy temprano, alrededor de las cinco de la mañana. Como Joel ha sido siempre muy madrugador, desayunaba antes de ir al trabajo y, a las seis de la mañana, ya estaba fuera de casa. Por otro lado, Zully preparaba el desayuno de Lucy y Alberto. Alistaba a su hija con el uniforme, a Alberto lo dejaba vestido en su cuarto y, cuando se hacían las 7:30 de la mañana, salía de la casa hasta el Liceo Hebraica Moral y Luces, lugar donde estudió Lucy durante la primaria y la secundaria.

Después manejaba hasta El Marqués para llegar al Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (Invedin), estaba con Alberto en sus terapias hasta mediodía, tomaba el carro e iba por Lucy. Llegaba a Los Naranjos y preparaba el almuerzo. Luego ayudaba a su hija con la tarea diaria al mismo tiempo que estaba atenta de Alberto. Así transcurría la tarde hasta que llegaba Joel y la ayudaba con los niños mientras ella hacía la cena.

⁵⁸ Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE). Matrícula de Educación Especial. (2012-2013)

La llegada de los otros dos hijos también fue planificada. Dado la experiencia que se tuvo con Alberto, Zully y Joel decidieron tener otro hijo para que él pudiera replicar las conductas de sus hermanos, pues “el aprendizaje observacional, en general, constituye un modelo muy adecuado para el aprendizaje humano (...) Se ha utilizado mucho y con buenos resultados en las implantaciones de conductas nuevas en sujetos que presentan necesidades educativas especiales e incluso sin ellas (...)”⁵⁹. Zully y Joel pensaron en que Lucy, en algún momento, iba a avanzar más rápido que él y ellos necesitaban que Alberto siguiera nutriéndose de personas con las que pudiera tener mayor contacto y qué mejor que un hermano.

En ese sentido, nacieron Jennifer e Isaac. “Cuando nosotros dos llegamos ya estaba Alberto, pero igual nos explicaron sobre su condición. Nosotros lo llamábamos *muack* de cariño porque todo el tiempo se la pasaba dándonos besos. Ahora es un hombre y no lo hace tanto, por supuesto, pero igual es muy dado con nosotros”, comenta Isaac.

La meta de uno siempre ha sido la meta de todos y, los objetivos que se plantean, también por el origen de la religión de la familia, están basados en la unión, en el respeto, en la tolerancia y en cuidar el camino del otro como si fuese propio. Por eso la llegada de Alberto fue un símbolo de reintegración.

Él tuvo la oportunidad de formarse en varias disciplinas: comenzó en atletismo, luego pasó al karate. Es capitán vinotinto de niños especiales, miembro asesor para Latinoamérica en deporte y campeón olímpico a nivel mundial.

Le encanta el fútbol, el básquet, el beisbol y la política. Además, fue integrante y guía del Grupo *Scout Aconcagua* desde los siete hasta los 22 años.

⁵⁹ Llera, J. B., & Alvarez, J. A. B. (Eds.). (1995). *Psicología de la Educación* (Vol. 18). Marcombo.

“Nuestra base de apoyo no es el Estado (...)”

Alberto asistió dos veces por semana, entre 1990 y 1995, al Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (Invedin), asociación sin fines de lucro que desde 1974 tiene como misión “mejorar la calidad de vida de infantes, niños y adolescentes que presenten riesgos o problemas en su desarrollo integral”⁶⁰.

Por supervisar muy de cerca el desarrollo de su hijo, Zully se involucró directamente en sus terapias, por eso se encargó de recibir supervisión de los ejercicios del centro de diagnóstico para poder llevarlos a cabo con Alberto en casa, y decidió con su esposo contratar a Oliva, una señora de confianza que comenzó a dedicarse al servicio doméstico del hogar.

Después de Invedin, terminó en Asodeco (entre 1995 y 2000), asociación civil sin fines de lucro fundada en 1985 con la misión de “formar, capacitar e incluir, laboralmente, a jóvenes y adultos con discapacidad”⁶¹.

Su paso por la institución fue breve, pues una vez Zully fundó Apoye junto con un grupo de madres de hijos con síndrome de Down, él y el resto de sus compañeros de Olimpiadas Especiales Venezuela (OEV) —fundación establecida en el país desde 1980 con la misión de mejorar la calidad de vida, mediante el deporte, de las personas con condiciones especiales y cuya labor también pasa por las manos de Zully como Directora Ejecutiva Nacional—, migraron a la fundación. “Nuestra base de apoyo no es el Estado, sino nosotros mismos. Por eso también fundamos Apoye, por la necesidad de que nuestros hijos reciban lo que se merecen sin tener que mendigarlo”, comenta Zully. Cuando habla de este tipo de cosas los cachetes se enrojecen fácilmente.

“¿Quieren saber, además de ese, cuál fue mi apoyo incondicional? Mi marido. Sin él nada de esto hubiese sido posible porque el que salía a trabajar

⁶⁰ Invedin. Recuperado en abril 1, 2015 de <http://www.invedin.org/quienes-somos/>

⁶¹ Asodeco. Recuperado en abril 2, 2015 de <https://twitter.com/asodeco>

para darnos todo era él, no era el Estado. Además de que sabemos que las cosas se ganan con esfuerzo, no caen del cielo”, cierra.

“Uno es el que está a pie de plomo todos los días, el que convive con la situación, el que quiere entender. A uno es que le cuestan las cosas, pero a mí nunca me importó trabajar nunca por mis hijos. El trabajo también es mi vida”, dice Joel.

Zully también confiesa que fundar Apoye fue un consuelo porque las ganas que depositaron en ese proyecto hoy se traducen en la disposición de personas que trabajan por un mismo fin: el bienestar de sus hijos. “Apoye nace en las gradas de la mano de siete mamás mientras nuestros hijos participaban en las olimpiadas especiales del 94”, narra Zully.

De acuerdo con el portal oficial de la institución, Apoye se define a sí misma como “una asociación sin fines de lucro dedicada a la atención integral del niño y joven con síndrome de Down, que concede especial énfasis a su formación integral, el desarrollo de habilidades que le permitan la adaptación a su sociedad y permitir su vida independiente”⁶².

Su fundación, en julio del año 2000, fue posible gracias al préstamo del padre Francisco de la Parroquia de Chuao, quien les asignó un salón para que, provisionalmente, pudieran operar desde allí. Conforme iba creciendo la institución, el padre fue aportándoles otras aulas hasta que tuvo que hacer uso, como era de suponerse, de sus espacios.

Las siete emprendedoras (Adriana Staccioli, Flor Aguilar de Figueroa, Marisela Ramírez, Milagros Blanco de Hung, Miriam Garrido de Matute, Salva Karduss de Buendía y Zully González de Sassón) de la idea de un centro enfocado en el desarrollo de la persona con síndrome de Down, consiguieron alquilar una casa, lugar desde donde hoy atienden a 55 alumnos “a través de

⁶² Apoye. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://apoye.org.ve/programas/programas-de-apoyo-al-desarrollo/>

distintos programas de formación, los cuales se ajustan a las características particulares de cada uno de los casos”⁶³.

Constituyeron una serie de *Programas fundamentales* y *Programas de desarrollo* que estuvieran enmarcados en la misión de fomentar la vida independiente de las personas con síndrome de Down. De esta forma, imparten *Computación, Danza y teatro, Escuela especial de gastronomía y panadería*; el *Programa de vida independiente* y también el de *Terapia ocupacional*. “Mientras estaban en los entrenamientos de natación, nosotras planeábamos su futuro. Pensamos que si cada uno de ellos estaba en colegios distintos, por qué no juntarlos. Es que esa se vuelve la principal preocupación: darles bienestar, velar por ellos (...) Así que comenzamos con nosotras supervisando y con la ayuda de los especialistas, por supuesto”.

Zully se siente de orgullo al hablar de Apoye. La institución de la que hoy es Directora Administrativa terminó de consolidarle las herramientas para ayudar a su hijo y a otras tantas personas que se han acercado a ella pidiéndole colaboración, así como a su propio entorno familiar. “Cuando mamá empezó a trabajar en ese proyecto dejó la casa como el sitio donde más pasaba tiempo, pero nunca echó a un lado la atención hacia nosotros, esa que puede necesitar un niño desde temprano”, agrega Jennifer, la segunda más consentida de la casa —aunque está lejos—, según su papá.

Jennifer es la tercera de los cuatro. Al contrario de Lucy, físicamente es muy parecida a Joel: es alta, blanca, tiene el cabello liso color castaño y también es muy achinadita. Vive en Ecuador con su esposo y aún no tiene hijos.

Cuando Zully y Joel requirieron ayuda psicológica con el médico Juan Nascimento, él les dijo tajantemente: “¿Qué esperan ustedes de él? ¿Acaso creen que él va a llegar a la universidad? Porque se están matando sin necesidad”.

Desde allí materializaron las ganas de no limitar a Alberto, de entender que él será lo que se proponga ser.

⁶³ Apoye. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://apoye.org.ve/programas/programas-de-apoyo-al-desarrollo/>

—Allí también nos dimos cuenta de que las cosas teníamos que descubrirlas y enfrentarlas nosotros solos—, cuenta Zully.

—Es que no se necesita ayuda psicológica para descubrir que se tiene que salir adelante—, agrega Joel.

—Es verdad, mi mamá vino unos días, pero uno tiene que enfrentar la situación desde sí mismo. O sea, si es necesario llorar, se llora, pero hasta ahí—, cierra Zully con la sensación de darle punto final a un tema del que no quiere decir nada más.

“Me gusta esa muchacha, pero creo que a mi mamá no le va a gustar”

Zully y Joel son muy diferentes. En la relación de pareja, sobre todo, se evidencia lo distintas que son sus personalidades. Zully es la parte dominante, la que dice qué hacer y la que ejecuta. Joel es más bajo perfil, sumiso, reservado e introvertido. En todo caso, la relación está unida por el amor, el compromiso, sus hijos, las distintas actividades e intereses.

—Yo soy la que pone mano dura, sobre todo en la crianza de los hijos.

—No arrugues la cara así, Zully, no es necesario que ya todos saben que aquí yo soy el consentidor.

Solían ir todos juntos de viaje, pero ahora con Lucy y Jennifer viviendo en Ecuador, han tenido que respetar los tiempos de cada quien. Sin embargo, cada vez que pueden no dejan pasar la oportunidad de reunirse todos en familia, sobre todo Joel y Alberto que son bastante familiares. A ellos les gusta mucho estar en la casa cuando sus actividades se lo permiten.

La rutina es llegar del trabajo al sofá que está en el cuarto inmediatamente después de la puerta principal. Es grandísimo, de color vinotinto, acolchado y de tela gamuza. Tiene pinta de cómodo, como para tomar la siesta que él acostumbra, dependiendo de la hora que llegue, durante 20 ó 30 minutos.

“Yo soy del trabajo a la casa y de la casa al trabajo”, cuenta Joel. “Alberto a veces tiene planes, por ejemplo, que no coinciden con los míos, entonces lo soltamos para que él pueda trabajar esa independencia, pero nunca solo, o sea, gracias a Dios somos un grupo grande de mamás que nos apoyamos. Entonces siempre hay quien lo lleve y quien lo recoja, porque la situación país es difícil para dejar que ande solo”, comenta Zully.

Además del grupo de apoyo conformado por las madres que fundaron Apoye junto a Zully, está Febes Hernández, docente desde hace ocho años de la fundación y egresada del Instituto Universitario Avepane, “promovido por la Asociación Venezolana de Padres y Amigos de Niños Excepcionales que fue fundada por el Decreto Presidencial No. 919 de fecha 4 de Abril de 1972”⁶⁴.

Conoce a la familia Sasson González desde hace cuatro años y ha cultivado con Alberto una relación bastante cercana, tanto que ella se ha convertido en su confidente, “sobre todo para cuestiones amorosas”, dice. Además se encarga de darle seguimiento a los asuntos laborales de Alberto.

Hernández ha podido ver las dos caras de Zully, como quien mira cara y sello de una moneda. En este caso, la que representa como parte directiva de la institución y la que funge como madre de Alberto, porque él recibe clases en Apoye desde la 1:00 de la tarde hasta las 4:30 pm.

Antes trabaja medio tiempo como oficinista en la Vicepresidencia de tarjetas de crédito del Banco Banesco, institución financiera de capital venezolano. El mérito fue posible gracias al trabajo realizado por Apoye en el área de inclusión laboral enmarcado en la modalidad *Empleo con apoyo*.

Luego de Apoye asiste a prácticas de fútbol en Olimpiadas Especiales Venezuela (OEV) hasta las 7:30 de la noche.

“Zully es una mujer excelente y bastante emprendedora. Como mamá es muy autoritaria, muy dominante, pero creo que parte del éxito que ha tenido Alberto, pese a su discapacidad, se debe a esa insistencia de que él no tenga

⁶⁴ Avepane. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://www.iua.edu.ve/>

límites”, comenta Febes en medio de una fiesta en conmemoración del día de la mujer que se está realizando en Apoye.

No es la esencia de un colegio lo que transmite la institución, es más bien una casa grande que recibe con buena vibra desde su vigilante hasta cualquiera de sus co-fundadoras, las que, por cierto, siempre se pasean por los pasillos de Apoye.

En la sala que se encuentra inmediatamente después de pasar la entrada principal, no se ve ni un solo estudiante sentado. Todos están bailando al son de *Mi niña bonita* de Chino y Nacho, ¡todos!

Al fondo se ve una pareja muy entretenida danzando agarrados de las manos. Se trata de Melanie y el de lentes, algo corpulento, blanco de piel, cabello corto y liso, zapatillas de goma, *jean* color gris y camisa de rayas, es Alberto. Los dos saben llevar muy bien el paso del merengue, el ritmo favorito de Melanie. Ellos son novios desde hace ocho años, “después se puso a pajarear y ella terminó con él, pero ya están juntos de nuevo”, cuenta Febes.

La vida de pareja se dificulta para las personas con síndrome de Down porque para la vida adulta media “casi siempre desarrollan la enfermedad de Alzheimer, que afecta gravemente sus capacidades comunicativas y les hace mucho menos obedientes. También son más propensos a sufrir diversos problemas que son más comunes en las personas mayores, como las cataratas y ciertas formas de cáncer”⁶⁵.

Sin embargo, el proceso de realización de esta meta puede alcanzarse si aún en esos casos, las personas con esta condición gozan del apoyo de su entorno “porque ellos también pueden ser jóvenes adultos felices, orgullosos y exitosos”⁶⁶.

“A veces Zully es exageradamente dominante, pero es muy exitosa dentro de ese dominio, y eso es en general. Incluso tú puedes salir con ella a comer a un restaurante y es de las personas que dice ‘vamos a comer sushi tipo Alaska y

⁶⁵ Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Ed. Médica Panamericana.

⁶⁶ Ídem

vamos a tomar nestea de limón”, entonces uno se tiene que imponer ante ella porque su carácter es así”.

Razón por la que, probablemente, Febes apenas ha visto a Joel involucrado con las actividades de Apoye. “No he tenido mucha comunicación con su papá, incluso creo que solo lo he visto en tres ocasiones en su casa, pero sí sé por Alberto que él es su amigo porque lo consiente mucho. En cambio Zully es su mamá, aunque también la percibe como a una amiga. Son muy unidos, excepto en cuestiones amorosas. Él puede ser muy comunicativo con los dos”, agrega.

No obstante, tanto ella como Salua Buendía, madre de Bibiana, la mejor amiga de Alberto, dan cuenta de la facilidad para ayudar que tiene Zully. “Ella es muy dada, está siempre dispuesta a tenderte la mano cuando más lo necesitas y cuando no también. Siempre está ahí”, dice Salua.

Por otro lado, el hecho de que Zully sea la que ejecute la personalidad dominante en el rol de los padres, ha hecho, según Febes, que él deje de contarle ciertas cosas a mamá porque quizás piensa que se va a salir del patrón de perfección que le ha inculcado.

—Me gusta esa muchacha, pero creo que a mi mamá no le va a gustar—, dice Alberto bajito, apenas se le entiende porque es muy discreto con sus cosas. Vino directamente desde la sala buscando a Febes para decírselo.

—Bueno, entonces hay que hablar con Zully porque es a ti a quien le tiene que gustar la muchacha—, responde Febes como dándole a entender que no siempre debe recibir la aprobación de Zully en todo lo que se proponga.

“El hermano es músico y se parece mucho a Alberto en cuanto a personalidad. Todos los hijos de Zully y su esposo son sumamente educados, formales y caballerosos. La única que se sale un poco de ese patrón es Jennifer porque es más atrevida. De repente sus hijos buscan más la aprobación de Zully para hacer algo, pero Jennifer no, ella se atreve a hacer las cosas bajo el principio de que si no te gusta, lo lamento”, finaliza.

Jennifer se inscribió en clases nocturnas de danza cuando era adolescente. La escuela quedaba en el centro de Caracas y estaba muy alejada del lugar donde

estudiaba por las mañanas, el Centro Escolar Aula Nueva. Todas las tardes inventaba que se quedaba en clases extra curriculares cuando, en realidad, tomaba una camioneta por puesto —transporte público terminantemente prohibido por Zully— para llegar hasta Chacaíto y, desde allí, tomar el Metro de Caracas hasta la estación de Capitolio. Al terminar regresaba a su colegio para que Zully la pasara buscando.

Así lo hizo durante tres meses. Nunca durante ese tiempo sus padres se enteraron. Lo llegó a confesar en una reunión familiar años más tarde. Hoy Jennifer es Ingeniera en Sistemas egresada de la Universidad Santa María (USM).

“Hoy más que nunca vivimos con esperanza”

La familia Sasson González resta importancia a la etapa vivida. Fue dura, dicen, pero hoy son más las satisfacciones y los cambios positivos que se han gestado desde el nacimiento de Alberto. “Cuando él nació vimos la vida desde otro punto de vista. El mayor cambio fue darnos cuenta de que no todo se da, sino que hay que trabajar por las cosas y sí, eso ya los sabíamos, pero lo de Alberto fue como que se despierten de pronto y digan: ‘Oye, aquí las cosas no son lo mismo’, dice Zully.

“Si se cambia nunca es para negativo, siempre es para positivo. Hoy más que nunca vivimos con esperanza”, cuenta Joel cómplice de lo que dice su esposa. Cree que si antes estaba dispuesto a dar, hoy lo daría todo por él y está preparado —quizás no lo estaba antes— a asumir el papel de ayudar a otros tanto como lo hace con sus hijos. “He intentado ser más partícipe en las actividades de Alberto, a veces, por ejemplo, acompaño a Zully a Olimpiadas para verlos entrenar”, agrega.

Dicen sus padres que sus hijos tienen mucho de Zully en la convicción de fijarse metas y no descansar hasta alcanzarlas. De Joel también replican la constancia, pero sobre todo, “la bondad de su corazón”, dice Zully.

No se detienen en pensar si Alberto fue o no discriminado. Dicen que solo han sentido el rechazo de una sola persona, de la mencionada docente que atendió a Alberto en la Escuela Alfaro Zamora de El Cafetal. “No pensamos ni nos enfrascamos en eso porque entonces viviríamos paranoicos. Uno como ser humano suele darle magnitud a cosas que no lo merecen. Además, Alberto es líder a donde vaya, todos lo siguen, incluso dentro del grupo regular de personas, también suele tener ese efecto”.

“Alberto es sentimental, romántico y llorón, es nato que diga lo que piensa; es espontáneo y ha seguido una conducta convencionalmente aceptada por la sociedad, así que eso le ha evitado muchas cosas, pienso yo. También es que él justifica sus acciones, él no va a decirles algo porque simplemente lo sintió. Él siempre tiene una justificación y la dice con propiedad. También es selectivo, bastante amable y cariñoso. En ocasiones le cuesta tomar la iniciativa, pero lo hace por ser prudente”, dice Febes.

Alberto regresó a bailar con Melanie y, en el camino, paseó la mirada sin poder evitarlo por la otra muchacha, la que le comentó a su confidente. Se trata de Andreína, una compañera de Apoye.

“(...) yo siento que nuestro futuro no está aquí”

Aún con la capacidad de superación que demuestran, señalan que su mayor miedo es cuando ellos no estén. “Sabemos que los hermanos no lo dejarán solo, pero cada uno tendrá su vida, es lo normal (...) Estamos pensando en crear un condominio bajo supervisión. Ya estamos conversando con nueve organizaciones para ver qué proyecto de vida podemos sacar para ellos”, asoma Zully.

La iniciativa guarda su antecedente precisamente en Apoye con *Vida independiente*, programa que propone “que los jóvenes asuman las tareas regulares de la rutina cotidiana: presupuesto, compras, pagos, mantenimiento del hogar, planificación de actividades (incluyendo el cumplimiento del trabajo y la recreación)”⁶⁷.

La idea del condominio en Venezuela se basa en la percepción de Zully, quien dice estar consciente de que Alberto no tendrá en otro país las oportunidades que aquí tiene, sobre todo porque su esposo tiene deseos de residenciarse en otro lado. “Hemos sondeado otros sitios y como aquí no. Aquí hay una integración laboral tremenda, aunque también la hay en España. De todas formas, existen sitios que, por ejemplo, hablan de eso y en la práctica no es así, es el caso de Ecuador. Lo digo porque mis hijas están allá y me lo han dicho”.

Zully quiso poner en contexto iniciativas como la establecida recientemente por Down España, institución compuesta por otras 88 asociaciones presentes en las distintas comunidades autónomas del país y encargada del “cumplimiento de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad para las personas con síndrome de Down en España e Iberoamérica”⁶⁸.

Recientemente firmaron un convenio con Serunión con la finalidad de “impulsar la inclusión laboral de personas con síndrome de Down”⁶⁹ formándolos como auxiliares de monitor.

Una vez finalizada esta primera etapa formativa, “la empresa ofrecerá a los jóvenes la posibilidad de realizar prácticas en los comedores escolares que la compañía gestiona”⁷⁰.

Joel se quiere ir por los altos índices de inseguridad del país. Según el Observatorio Venezolano de Violencia (OVV), “Venezuela terminó el 2014 como el país con más homicidios en el mundo”⁷¹.

⁶⁷ Apoye. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://apoye.org.ve/programas/programas-de-apoyo-al-desarrollo/>

⁶⁸ Down España. Recuperado en febrero 15, 2015 de <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&idIdioma=1>

⁶⁹ Ídem

⁷⁰ Ídem

— ¿Cuántas veces hemos salido durante el último mes?—, cuestiona Joel.

—El tema es que Alberto no va a surgir en Ecuador, Joel, y lo sabes. Jennifer lo ha conversado bastante con nosotros. Es un asunto sin discusión.

“Yo quiero lo mejor para él, que siga con su teatro, que siga en su trabajo. Es un muchacho cumplido, puntual y organizado, pero yo quiero irme aunque él también tiene sus planes. A él le gustaría casarse y tanto Salua como nosotros estamos de acuerdo. Vamos a ver cómo se dan las cosas, pero yo siento que nuestro futuro no está aquí”, dice Joel mientras baja la mirada, su tono es cabizbajo.

Zully reconoce que la situación país también ha sido un tema a tratar entre el grupo de madres que conforman Apoye, incluso se ha convertido en la principal razón para que ellas no dejen ser más independientes a sus hijos, a pesar de ser la visión en la que ella y el resto del grupo de madres sustentan la fundación.

— ¿A qué hora llegas, Alberto? ¿Ya pasó por ti Salua?—, dice Zully al teléfono mientras por otro lado se justifica porque hoy no le dio tiempo de pasarlo buscando.

Se le nota impaciente, después de colgar la llamada no pudo volver a sentarse. Dijo que prepararía café y se fue hasta la cocina.

Los miedos drenan. A pesar de las energías negativas, de las situaciones difíciles, de los momentos apremiantes sin soluciones aparentes, en la vida todo fluye, al menos Zully y Joel lo hacen ver así. “La vida no es color de rosa, pero uno puede ponerla así porque es bella. La felicidad no es eterna: hay momentos que uno decae, nos frustramos, pero si no nos abrimos, si no nos auto valoramos, si no nos fortalecemos nosotros mismos, no podemos esperar a que los demás lo hagan”, manifiestan. “No todo el tiempo podemos andar con un bastón, así que una de las cosas que se aprende con la bendición de tener un hijo con síndrome de Down, es que uno tiene y puede salir hacia adelante. Uno puede aprender a

⁷¹ El Impulso. Recuperado en marzo 10, 2015 de <http://elimpulso.com/articulo/venezuela-termina-el-ano-2014-como-el-segundo-pais-con-mas-homicidios-en-el-mundo#>

tener más paciencia y más tolerancia. De alguna forma te hacen comprender más a la gente, a juzgar menos, a ponerte en los zapatos de los demás. Por eso también Apoye, porque quisimos demostrar que no todo es negro, que al principio se ve como una ventanita, pero después te abre muchas puertas”, finaliza Zully.

“A la persona con síndrome de Down hay que aceptarla. Mientras no se haga, no se le está ayudando. Si lo haces por lástima, lo vas a ver siempre en desventaja. Si Dios lo mandó es porque es uno la persona encargada de sacarlo adelante, de darles lo máximo y de luchar con él. Mi mensaje es que los quieran mucho y traten de cuidarlos y educarlos como si fuesen niños normales”, dice Joel.

Se escucha llegar a Alberto porque acostumbra a decirle a Salua que toque la bocina del carro cada vez que se va acercando a la quinta. Le da un beso y un abrazo y se despide de ella con un elocuente “gracias, amiga”. Entra a la casa, saluda a mamá y a papá muy cariño y procede a encender el televisor: son las 8:00 de la noche y están pasando un partido de la National Basketball Association (NBA). Su equipo favorito y ganador de 18 títulos está jugando, los *Celtics de Boston*. Alberto aplaude fuertemente y se sienta en el sofá que mira de frente al televisor HD 55 pulgadas mientras se toma una Coca-Cola.

La familia Sasson González comparte con otras la prueba de tener entre sus integrantes a una persona con síndrome de Down. Pese a la particularidad de la experiencia, las similitudes con otros relatos resaltan para dejar ver que la llegada de un niño con esta condición alteró su plan de vida para darle un nuevo significado. Alberto es el ejemplo de la constancia inculcada por sus padres, Andrea la oportunidad de volver a empezar y Crismar la prueba de que, pese a las dificultades, todavía puede seguirse aprendiendo para hacerlo cada día lo mejor posible.

V. BIBLIOGRAFÍA

Referencias documentales

Alba, J. G. (1996). *Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler*. *Neuropsychologia*, 34, 987-991.

Aranda, R. E. (2008). *Atención temprana en educación infantil*. WK Educación

Arias, J. (2004). *Propedéutica quirúrgica*. Editorial Tebar.

Asensio, L. A. C., & Chillón, L. A. (1999). *Literatura y periodismo: una tradición de relaciones promiscuas* (Vol. 5). Univ. Autònoma de Barcelona.

Benavides, L., José, L., & Quintero, H. C. (2004). *Escribir en prensa. Redacción informativa e interpretativa*. España: Pearson Prentice Hall.

Bengoechea, P. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Oviedo: Universidad Servicio de Publicaciones.

Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Ed. Médica Panamericana.

Briones, E. G., Cubino, R. L., & Sobrino, B. L. (2012). *La noticia y el reportaje. Proyecto Mediascopio Prensa. La lectura de la prensa escrita en el aula* (Vol. 2). Ministerio de Educación.

Camacho, I. (2010). *La especialización en el periodismo: formarse para informar*. Comunicación social.

Canales Cerón, M., & Rausch Herscovici, C. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: LOM.

Fundadown, s.f., *¿Cómo enseñar hábitos y habilidades a mi hijo con síndrome de Down?* Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA.

Fundadown, s.f., *Ha nacido un bebé con síndrome de Down*. Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA.

Fundadown, s.f., *Síndrome de Down*. Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA.

Fundadown, s.f., *¿Cómo comprender y manejar los comportamientos inadecuados de mi hijo con síndrome de Down?* Asociación civil FUNDADOWN VENEZUELA.

Garín, P. B. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Universidad de Oviedo.

Guevara, Y., & Edith, G. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. *Rev. Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3).

Gomis, L. (2008). *Teoría de los géneros periodísticos* (Vol. 1). Editorial UOC.

Halperín, J. (1995). *Entrevista Periodística*, La. Paidós.

Heinemann, K. (2003). *Introducción a la metodología de la investigación empírica en las ciencias del deporte* (Vol. 75). Editorial Paidotribo.

Hurtado, R. G. (2006). *Inclusión y diversidad en la educación*. Revista Electrónica Sinéctica, (29), 1-3.

Johnson, M. A., & de Lapera, A. M. (1979). *La educación del niño deficiente mental: manual para padres y educadores* [por] Margaret Anne Johnson; [traducción del Editorial Cincel.

Lila, M., Musitu, G., & Buelga, S. (2000). *Adolescentes colombianos y españoles: diferencias, similitudes y relaciones entre la socialización familiar, la autoestima y los valores*. Revista Latinoamericana de Psicología, 32(2), 301-319.

Limiñana Gras, R. M., & Patró Hernández, R. (2004). *Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados*.

Llera, J. B., & Alvarez, J. A. B. (Eds.). (1995). *Psicología de la Educación* (Vol. 18). Marcombo.

Llombart, B. E. (1998). *Las W's del reportaje*. Valencia, Fundación Universitaria San Pablo CEU. p. 23.

Llombart, B. E. (2010). *El reportaje periodístico, una radiografía de la realidad: Cómo y por qué redactarlo*. Comunicación Social.

Malo, C. M. (2004). *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Ed. Médica Panamericana.

Martínez, J. D. V. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Iatreia, 14(2).

McDaniel, S. H., Campbell, T. L., & Seaburn, D. B. (1998). *Orientación familiar en atención primaria: manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud*. Springer Science & Business Media.

Moreno Bayardo, M. G. (1987). *Introducción a la metodología de la investigación educativa*. María Guadalupe Moreno Bayardo.

Namakforoosh, M. N. (2000). *Metodología de la investigación*. Editorial Limusa.

Parra, M. G. (2006). *Ética en las organizaciones: Construyendo confianza*. Pearson Prentice Hall

Parratt, S. F. (2003). *Introducción al reportaje: antecedentes, actualidad y perspectivas* (No. 212). Univ Santiago de Compostela.

Pueschel, S. M. (1997). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor: guía para los padres*. Masson

Pueschel, S. M., & Pueschel, J. K. (1993). *Síndrome de Down: problemática biomédica*.

Rueda, E. P., & Quevedo, F. L. (2006). *Preguntas de madres y padres*. Ed. Médica Panamericana.

Ruiz, A. & Rojas, D. (2010). *El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo (estudio de casos)*. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.

Sadurní, M., Sánchez, C. R., & Serrat, E. (2003). *El desarrollo de los niños, paso a paso*. UOC.

Sarto Martín, M. P. (2001). *Familia y discapacidad*. In Universidad de Salamanca. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Serrano, G. P. (Ed.). (2000). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural: aplicaciones prácticas*. Narcea Ediciones.

Ulibarri, E. (1994). *Idea y vida del reportaje*. Trillas.

Referencias electrónicas

Apoye. Recuperado en marzo 20, 2015 de
<http://apoye.org.ve/programas/programas-de-apoyo-al-desarrollo/>

Arthritis Foundation. Recuperado en marzo 28, 2015 de
espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/lupus/

Avepane. Recuperado en marzo 20, 2015 de <http://www.iua.edu.ve/>

Asociación venezolana para el Síndrome de Down (Avesid). Recuperado en abril 15, 2014 de <http://www.avesid.org/seccion.php?b=4&mira=128>

Asodeco. Recuperado en abril 2, 2015 de <https://twitter.com/asodeco>

Comunidad Judía de Madrid. Recuperado en febrero 28, 2015 de
<http://www.cjmadrid.org/identidad-judia/ciclo-de-vida/brit-mila>

Down España. Recuperado en febrero 15, 2015 de
<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&idIdioma=1>

El Impulso. Recuperado en marzo 10, 2015 de

<http://elimpulso.com/articulo/venezuela-termina-el-ano-2014-como-el-segundo-pais-con-mas-homicidios-en-el-mundo#>

El psicoasesor. Recuperado en abril 2, 2015 de <http://elpsicoasesor.com/modelo-de-anamnesis-con-link-de-descarga/>

Fundadown Venezuela. Recuperado en junio 20, 2014 de <http://www.fundadownvenezuela.org/>

Fundación Paso a Paso. Recuperado en junio 20, 2014 de <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/nosotros/fundacion-paso-a-paso>

Hospital San Juan de Dios. Recuperado en febrero 3, 2015 de <http://www.hospitalsanjuandedios.org.ve/quienes-somos.html>

Instituto Nacional de Estadística (INE). Recuperado en abril 3, 2015 de http://www.ine.gov.ve/index.php?option=com_content&view=category&id=95&Itemid=26

Invedin. Recuperado en abril 1, 2015 de <http://www.invedin.org/quienes-somos/>

Medline Plus. Recuperado en febrero 25, 2015 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003935.htm>

Medtronic. Recuperado en marzo 4, 2015 de <http://www.medtronic.es/su-salud/cardiopatia-congenita/tratamiento/index.htm>

Metro de Caracas. Recuperado en marzo 6, 2015 de http://www.metrodecaracas.com.ve/metro_metrobus/caractmetro.html

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado en abril 1, 2015 de <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=3401>

Ministerio del Poder Popular para la Educación. Recuperado en septiembre 6, 2014 de http://www.me.gob.ve/noticias_zonas/contenido.php?id_seccion=16&id_contenido=70&modo=2

Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE), Recuperado en enero 15, 2015 de http://me.gob.ve/contenido.php?id_seccion=15&id_contenido=776&modo=2

Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE). Recuperado en febrero 16, 2015 de http://www.me.gob.ve/contenido.php?id_seccion=26&id_contenido=25746&modo=2

Modalidades de Trabajo de grado. Recuperado en marzo 18, 2015 de <http://w2.ucab.edu.ve/trabajo-de-grado-6902.html>

Noticiero legal. Recuperado en marzo 24, 2015 de (<http://www.noticierolegal.com/economia/sudeban/2534-oficializada-en-gaceta-la-intervencion-del-banco-federal.html>)

Orihuela, J. L., & Abc. com. (2011). Medios de masas, medios sociales y medios comunitarios. Abc. com. Recuperado en abril 18, 2014 de <http://www.abc.com.py/articulos/la-entrevista-noticiosa-de-opinion-y-de-semblanza-1007458.html>

VI. ANEXOS

ANEXO 1

Modelo de Anamnesis utilizado por los médicos para conocer parte del historial clínico de una persona

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas (Cieps)

DATOS GENERALES
Nombre del niño (a):
Edad:
Sexo:
Lugar y fecha de nacimiento:
Nombre de la madre:
Nombre del padre:
Edad de la madre:
Edad del padre:
Escolaridad de la madre:
Escolaridad del padre:
Ocupación de la madre:
Ocupación del padre:
Religión de la madre:
Religión del padre:
Estado civil de la madre:
Estado civil del padre:
Motivo de la consulta:

Historia del problema:
Conducta habitual:
DESARROLLO MOTOR
¿A qué edad alcanzó cada una de las siguientes habilidades motoras? Sostuvo la cabeza: Volteo el cuerpo: Se sentó: Gateó: Caminó con ayuda: Subió gradas: Corrió: Saltó: Pintó: Rayas: Dibujó garabatos: Mano que utiliza más: Observaciones:
CONTROL DE ESFÍNTERES
¿A qué edad avisó para orinar? ¿A qué edad avisó para defecar? ¿Qué métodos utilizó para avisar?

¿Ha tenido alguna dificultad con el control de esfínteres?

¿De qué tipo?

¿Cuánto tiempo duraron esas dificultades?

Observaciones:

LENGUAJE

¿A qué edad alcanzó cada una de las siguientes habilidades verbales?

Sonrió por primera vez:

Balbuceó:

Vocalizó:

Dijo frases:

Dijo oraciones:

Siguió instrucciones:

Observaciones:

HISTORIA DE SALUD

¿Ha sido hospitalizado?

Razón:

¿Por cuánto tiempo?

Golpes fuertes que haya sufrido:

Enfermedades que ha padecido:

Antecedentes familiares de salud (enfermedades padecidas por los padres y Otros familiares):

Algún pariente ha presentado enfermedad mental o conducta anormal:

Observaciones:

RELACIONES SOCIALES

¿Cómo se relaciona con las demás personas?

¿Qué juegos le gustan?

¿Juega con niños mayores?

¿Juega con niños menores?

¿Juega con niños de su edad?

¿Juega con niños del otro sexo?

Animales que le agradan:

Animales que le desagradan:

¿Prefiere estar solo o acompañado?

¿Cómo se comporta dentro de un grupo?

¿Le gusta ir a reuniones sociales?

¿Qué diversiones le gustan?

¿Participa en grupos de algún tipo?

Observaciones:

HISTORIA ESCOLAR

¿A qué edad y en qué año asistió por primera vez a la escuela?

¿Cómo ha sido su rendimiento escolar?

¿Ha repetido grado?

¿Cuáles?

Motivo de la repitencia:

¿Cómo ha sido la relación del niño (a) con sus maestros?

Observaciones:

HISTORIA FAMILIAR

¿Cómo está conformado en hogar?

¿Cómo es la relación del niño (a) con sus padres?

¿Es hijo único?

¿Qué número de hijo es?

¿Cómo es la relación del niño (a) con sus hermanos (as)?

¿Cómo es la relación de los padres con los demás hijos?

¿Existen celos o rivalidad entre el niño (a) y sus hermanos (as)?

¿Cuál es la razón?

¿Algún miembro de la familia se ha ido o fallecido?

¿Quién?

¿Cuándo?

Motivo:

¿Se ha integrado recientemente algún miembro a la familia y cómo esta ha influido en el niño (a)?

¿De qué manera colabora el niño (a) en los quehaceres de la casa?

¿Cómo ven los padres el comportamiento del niño (a) dentro de la familia?

¿Existe alcoholismo o drogadicción en la familia?

¿Quién o quiénes?

¿Cómo le ha afectado al niño (a)?

¿Considera que el niño (a) ha vivido alguna situación traumática?

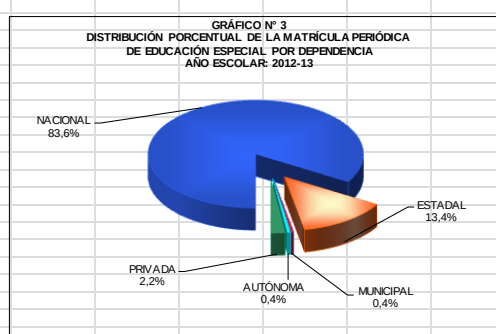
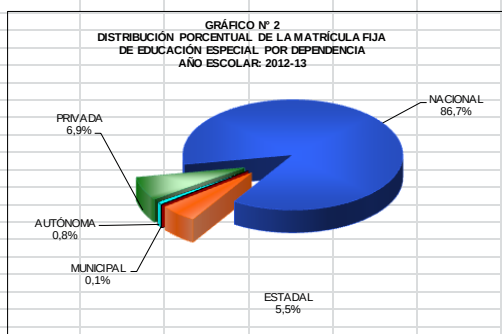
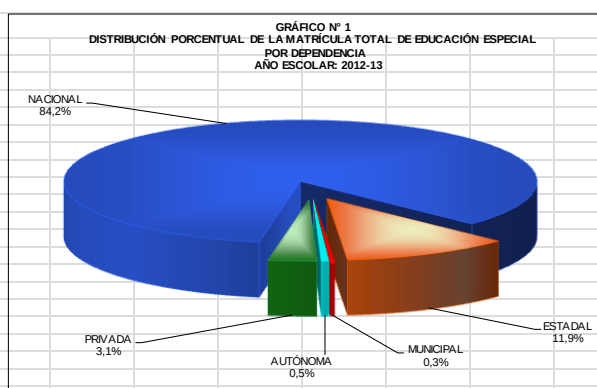
¿Cuál? ¿Cómo le ha afectado? Observaciones:
Lugar y fecha de entrevista: _____ Nombre del entrevistador: _____ Firma del entrevistador: _____

Matrícula de educación especial 2012-2013
Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la
Educación (MPPE)

CUADRO 3. MATRÍCULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR DEPENDENCIA, SEGÚN ÁREA Y TIPO DE ATENCIÓN								
SEXO FEMENINO								
AÑO ESCOLAR: 2012-13								
ÁREAS DE ATENCIÓN	TIPO DE ATENCIÓN	TOTAL	DEPENDENCIA OFICIAL					DEPENDENCIA PRIVADA
			TOTAL	NACIONAL	ESTADAL	MUNICIPAL	AUTÓNOMA	
TOTAL GENERAL	TOTAL	62.367	60.092	52.834	6.781	206	271	2.275
	FIJA	19.780	18.475	17.266	1.079	25	105	1.305
	PERIÓDICA	42.587	41.617	35.568	5.702	181	166	970
	TOTAL	1.362	1.304	1.161	133	4	6	58
AUTISMO	FIJA	625	584	545	34	1	4	41
	PERIÓDICA	737	720	616	99	3	2	17
	TOTAL	2.252	2.103	1.966	123	3	11	149
DEFICIENCIAS AUDITIVAS	FIJA	2.252	2.103	1.966	123	3	11	149
	PERIÓDICA	0	0	0	0	0	0	0
	TOTAL	1.215	1.141	1.055	79	2	5	74
DEFICIENCIAS VISUALES	FIJA	1.057	987	923	58	1	5	70
	PERIÓDICA	158	154	132	21	1	0	4
	TOTAL	35.074	34.278	29.293	4.697	149	139	796
DIFICULTADES DE APRENDIZAJE	FIJA	0	0	0	0	0	0	0
	PERIÓDICA	35.074	34.278	29.293	4.697	149	139	796
	TOTAL	1.741	1.657	1.492	153	4	8	84
IMPEDIMENTOS FÍSICOS	FIJA	1.011	944	882	55	1	6	67
	PERIÓDICA	730	713	610	98	3	2	17
	TOTAL	15.815	14.815	13.769	940	23	83	1.000
RETARDO MENTAL	FIJA	14.835	13.857	12.950	809	19	79	978
	PERIÓDICA	980	958	819	131	4	4	22
	TOTAL	944	923	789	126	4	4	21
LENGUAJE	FIJA	0	0	0	0	0	0	0
	PERIÓDICA	944	923	789	126	4	4	21
	TOTAL	3.871	3.783	3.234	518	16	15	88
POBLACIÓN DE ALTO RIESGO	FIJA	0	0	0	0	0	0	0
	PERIÓDICA	3.871	3.783	3.234	518	16	15	88
	TOTAL	93	88	75	12	1	0	5
TALENTO	FIJA	0	0	0	0	0	0	0
	PERIÓDICA	93	88	75	12	1	0	5
	TOTAL	93	88	75	12	1	0	5

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).

Matrícula de educación especial 2012-2013
Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la
Educación (MPPE)



TIPO DE ATENCIÓN	DEPENDENCIAS				
	OFICIAL				PRIVADA
	NACIONAL	ESTADAL	MUNICIPAL	AUTÓNOMA	
TOTAL	125.939	17.168	483	781	4.939
FIJA	31.451	1.982	35	284	2.519
PERIÓDICA	94.488	15.186	448	497	2.420

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).

Elaborado por: Dirección de Estadística.

Matrícula de educación especial 2012-2013
Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la
Educación (MPPE)

CUADRO 4. MATRÍCULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL SEGÚN ENTIDAD FEDERAL										
AÑO ESCOLAR: 2003 - 04 AL 2012 - 13										
ENTIDAD FEDERAL	AÑO ESCOLAR									
	2003-04	2004-05	2005-06	2006-07	2007-08	2008-09	2009-10	2010-11	2011-12	2012-13
VENEZUELA	140.797	167.267	182.102	190.036	174.300	192.621	207.265	205.478	179.251	149.310
DISTRITO CAPITAL	12.858	16.041	18.448	22.106	18.482	14.543	14.713	8.918	10.109	8.417
AMAZONAS	723	737	735	636	2.108	991	947	1.874	903	751
ANZOÁTEGUI	6.504	7.649	8.625	7.373	2.903	7.370	5.247	8.094	5.672	4.726
APURE	1.628	2.617	2.751	3.002	3.472	1.425	1.857	1.488	2.839	2.365
ARAGUA	14.773	17.546	18.957	21.012	66.106	16.062	17.787	26.161	31.385	26.141
BARINAS	4.279	5.741	5.315	5.946	3.570	6.277	8.037	7.966	8.269	6.890
BOLÍVAR	5.583	8.805	8.640	7.089	5.852	13.399	12.240	10.118	5.407	4.504
CARABOBO	9.444	11.935	15.897	18.744	23.794	18.089	19.527	20.184	16.989	14.150
COJEDES	8.766	3.850	3.751	2.536	1.228	2.762	3.145	3.488	2.706	2.253
DELTA AMACURO	782	1.423	1.324	2.138	465	1.848	1.726	244	726	605
FALCÓN	5.917	7.539	9.092	9.391	4.423	9.576	8.889	4.142	3.726	3.105
GUÁRICO	1.351	1.463	2.330	2.452	2.005	1.195	1.821	1.521	2.767	2.305
LARA	7.475	7.985	8.200	6.198	6.570	8.921	13.846	21.710	15.349	12.785
MÉRIDA	6.899	6.278	8.097	8.559	3.894	12.388	16.503	13.628	10.960	9.128
MIRANDA	9.833	13.109	12.157	10.748	3.946	9.015	9.402	5.365	10.351	8.622
MONAGAS	3.885	4.083	4.049	4.877	832	4.267	3.928	6.283	3.670	3.057
NUEVA ESPARTA	3.874	4.869	6.232	6.570	2.318	4.496	3.124	2.457	2.068	1.724
PORTUGUESA	2.929	3.653	4.106	3.372	2.319	5.940	5.994	4.478	3.844	3.203
SUCRE	5.898	4.789	5.130	5.920	2.984	5.433	5.170	2.657	4.893	4.077
TÁCHIRA	5.096	6.198	5.902	8.251	3.281	7.661	7.791	5.790	2.433	2.026
TRUJILLO	2.108	2.586	2.287	3.225	1.661	3.298	2.590	1.844	2.120	1.766
VARGAS	2.672	2.536	2.017	2.561	2.681	1.995	2.156	3.589	2.855	2.378
YARACUY	6.067	7.141	4.960	4.386	5.056	4.223	3.584	2.485	2.643	2.201
ZULIA	11.453	18.694	23.100	22.944	4.350	31.447	37.241	40.994	26.567	22.131

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).

Matrícula de educación especial 2012-2013
Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la
Educación (MPPE)

CUADRO 5. MATRÍCULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR ÁREA DE ATENCIÓN												
AÑO ESCOLAR: 2003-04 AL 2012-13												
AÑO ESCOLAR	TOTAL	ÁREA DE ATENCIÓN										
		RETARDO MENTAL	DEFICIENCIAS AUDITIVAS	DEFICIENCIAS VISUALES	IMPEDIMENTOS FÍSICOS	AUTISMO	PARÁLISIS CEREBRAL	DIF. DEL APRENDIZAJE	LENGUAJE	POBLACIÓN DE RIESGO	TALENTO	OTRAS
2003-04	140.797	17.623	4.542	1.760	2.371	1.422	1.075	96.658	2.755	9.033	276	3.282
2004-05	167.267	19.391	5.064	1.988	3.229	1.388	1.604	114.389	3.281	13.467	180	3.286
2005-06	182.102	21.524	5.075	1.833	3.960	1.607	1.363	126.303	2.549	16.213	166	1.509
2006-07	190.036	23.540	5.054	2.185	2.978	1.983	1.514	133.670	2.555	15.603	291	663
2007-08	174.300	25.411	5.055	2.899	3.118	2.289	1.260	116.917	2.582	14.405	364	0
2008-09	192.621	26.098	4.244	3.369	3.626	3.226	0	133.764	1.935	16.359	0	0
2009-10	207.265	31.232	4.365	4.359	7.324	4.272	0	145.430	4.677	0	5.606	0
2010-11	205.478	32.863	3.608	4.868	9.228	4.918	0	135.767	6.019	3.434	4.773	0
2011-12	179.251	30.648	3.599	1.662	7.136	5.427	0	107.929	5.573	15.530	1.747	0
2012-13	149.310	29.562	3.983	2.276	3.825	3.542	0	93.099	2.507	10.276	240	0

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).

CUADRO 6. MATRÍCULA FIJA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR ÁREA DE ATENCIÓN								
AÑO ESCOLAR: 2003-04 AL 2012-13								
AÑO ESCOLAR	TOTAL	ÁREA DE ATENCIÓN						
		RETARDO MENTAL	DEFICIENCIAS AUDITIVAS	DEFICIENCIAS VISUALES	IMPEDIMENTOS FÍSICOS	AUTISMO	PARÁLISIS CEREBRAL	OTRAS
2003-04	26.853	17.623	4.542	1.097	658	1.085	490	1.358
2004-05	29.238	19.391	5.064	1.320	723	990	613	1.137
2005-06	30.388	21.524	5.075	1.231	962	1.003	415	178
2006-07	32.833	23.540	5.054	1.478	875	1.243	517	126
2007-08	31.477	23.249	4.176	1.363	851	1.349	489	0
2008-09	29.228	20.375	4.244	1.430	1.619	1.560	0	0
2009-10	29.403	20.880	4.365	1.012	1.686	1.460	0	0
2010-11	30.809	22.446	3.608	658	2.509	1.588	0	0
2011-12	34.295	25.217	3.599	1.662	1.821	1.996	0	0
2012-13	36.271	26.960	3.983	1.856	1.887	1.585	0	0
Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).								
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).								

CUADRO 7. MATRÍCULA PERIÓDICA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR ÁREA DE ATENCIÓN												
AÑO ESCOLAR: 2003-04 AL 2012-2013.												
AÑO ESCOLAR	TOTAL					ÁREA DE ATENCIÓN						
		RETARDO MENTAL	DEFICIENCIAS AUDITIVAS	DEFICIENCIAS VISUALES	IMPEDIMENTOS FÍSICOS	AUTISMO	PARÁLISIS CEREBRAL	DIF. DEL APRENDIZAJE	LENGUAJE	POBLACIÓN DE RIESGO	TALENTO	OTRAS
2003-04	113.944	0	0	663	1.713	337	585	96.658	2.755	9.033	276	1.920
2004-05	138.029	0	0	668	2.506	398	991	114.389	3.281	13.467	180	2.140
2005-06	151.714	0	0	602	2.998	604	948	126.303	2.549	16.213	166	1.330
2006-07	157.203	0	0	707	2.103	740	997	133.670	2.555	15.603	291	530
2007-08	142.823	2.162	879	1.536	2.267	940	771	116.917	2.582	14.405	364	1.000
2008-09	163.393	5.723	0	1.939	2.007	1.666	0	133.764	1.935	16.359	0	1.000
2009-10	177.862	10.352	0	3.347	5.638	2.812	0	145.430	4.677	0	5.606	1.000
2010-11	174.669	10.417	0	4.210	6.719	3.330	0	135.767	6.019	3.434	4.773	1.000
2011-12	144.956	5.431	0	0	5.315	3.431	0	107.929	5.573	15.530	1.747	1.000
2012-13	113.039	2.602	0	420	1.938	1.957	0	93.099	2.507	10.276	240	1.000

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).

Matrícula de educación especial 2012-2013

Departamento de estadística – *Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)*

CUADRO 8. MATRÍCULA FIJA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR ÁREA DE ATENCIÓN, SEGÚN ENTIDAD FEDERAL						
AÑO ESCOLAR: 2012-13						
ENTIDAD FEDERAL	TOTAL	ÁREA DE ATENCIÓN				
		RETARDO MENTAL	DEFICIENCIAS AUDITIVAS	DEFICIENCIAS VISUALES	IMPEDIMENTOS FÍSICOS	AUTISMO
VENEZUELA	36.271	26.960	3.983	1.856	1.887	1.585
DISTRITO CAPITAL	3.213	2.392	353	161	167	140
AMAZONAS	282	209	31	15	15	12
ANZOÁTEGUI	1.800	1.337	198	92	94	79
APURE	1.484	1.103	163	76	77	65
ARAGUA	3.640	2.706	400	186	189	159
BARINAS	1.179	875	130	60	62	52
BOLÍVAR	1.434	1.066	158	74	74	62
CARABOBO	1.115	829	122	57	58	49
COJEDES	910	677	100	46	47	40
DELTA AMACURO	185	137	20	10	10	8
FALCÓN	833	620	91	42	43	37
GUÁRICO	1.001	744	110	51	52	44
LARA	2.042	1.518	224	105	106	89
MÉRIDA	1.643	1.221	179	86	85	72
MIRANDA	4.312	3.205	474	221	224	188
MONAGAS	1.099	817	120	56	58	48
NUEVA ESPARTA	731	543	81	37	38	32
PORTUGUESA	1.049	779	115	54	55	46
SUCRE	1.360	1.010	150	70	71	59
TÁCHIRA	1.059	787	116	54	55	47
TRUJILLO	723	537	80	37	37	32
VARGAS	264	196	29	14	14	11
YARACUY	1.013	753	111	52	53	44
ZULIA	3.900	2.899	428	200	203	170
Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).						
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).						

Matrícula de educación especial 2012-2013

Departamento de estadística – *Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)*

CUADRO 9. MATRÍCULA PERIÓDICA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR ÁREA DE ATENCIÓN, SEGÚN ENTIDAD FEDERAL									
AÑO ESCOLAR: 2012-13									
ENTIDAD FEDERAL	TOTAL	ÁREA DE ATENCIÓN							
		RETARDO MENTAL	DEFICIENCIAS VISUALES	IMPEDIMENTOS FÍSICOS	AUTISMO	DIFICULTADES DE APRENDIZAJE	LENGUAJE	POBLACIÓN DE ALTO RIESGO	TALENTO
VENEZUELA	113.039	2.602	420	1.938	1.957	93.099	2.507	10.276	240
DISTRITO CAPITAL	5.204	120	19	89	90	4.290	116	471	9
AMAZONAS	469	11	2	8	8	386	10	43	1
ANZOÁTEGUI	2.926	67	11	50	51	2.410	65	266	6
APURE	881	20	3	15	15	726	20	80	2
ARAGUA	22.501	518	84	386	389	18.532	499	2.046	47
BARINAS	5.711	131	21	98	99	4.703	127	519	13
BOLÍVAR	3.070	71	11	53	54	2.528	68	279	6
CARABOBO	13.035	300	48	223	226	10.736	289	1.185	28
COJEDES	1.343	31	5	23	23	1.106	30	122	3
DELTA AMACURO	420	10	2	7	7	346	9	38	1
FALCÓN	2.272	52	8	39	40	1.871	50	207	5
GUÁRICO	1.304	30	5	22	23	1.073	29	119	3
LARA	10.743	247	40	184	186	8.848	238	977	23
MÉRIDA	7.485	172	28	128	130	6.164	166	681	16
MIRANDA	4.310	99	16	74	76	3.548	96	392	9
MONAGAS	1.958	45	7	34	34	1.613	43	178	4
NUEVA ESPARTA	993	23	4	17	17	818	22	90	2
PORTUGUESA	2.154	50	8	37	36	1.774	48	196	5
SUCRE	2.717	63	10	47	46	2.238	60	247	6
TÁCHIRA	967	22	4	17	16	797	21	88	2
TRUJILLO	1.043	24	4	18	18	859	23	95	2
VARGAS	2.114	49	8	36	37	1.741	47	192	4
YARACUY	1.188	27	4	20	21	978	27	108	3
ZULIA	18.231	420	68	313	315	15.014	404	1.657	40
Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).									
Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).									

Matrícula de educación especial 2012-2013
Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la
Educación (MPPE)

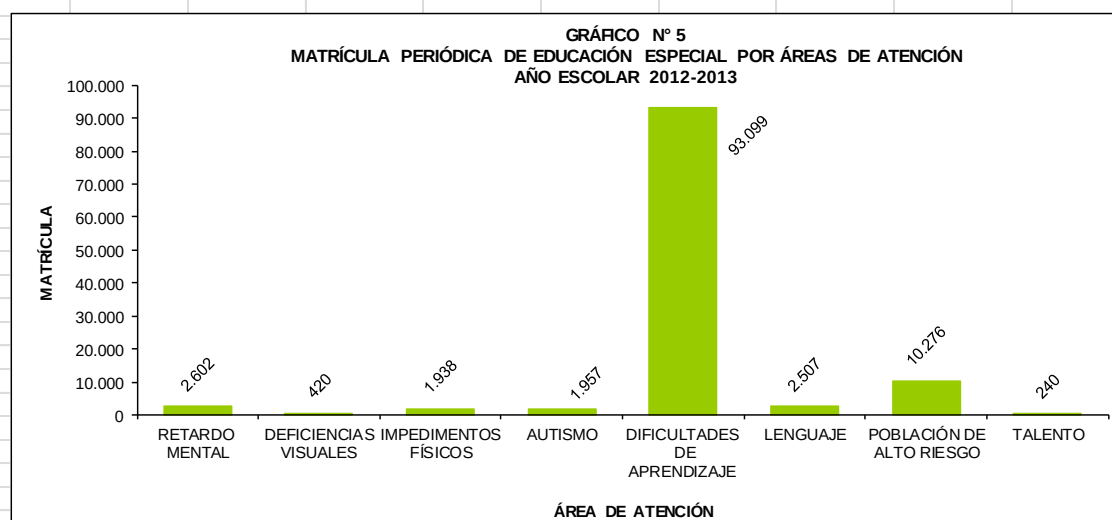
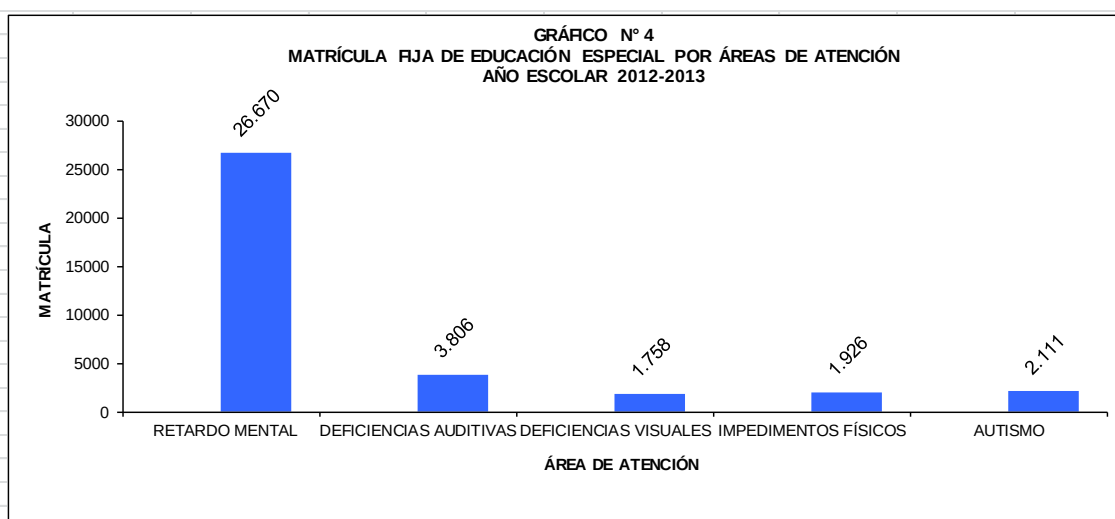
CUADRO 10. MATRÍCULA FIJA DE EDUCACIÓN ESPECIAL POR EDAD, SEGÚN ÁREA DE ATENCIÓN																			
AÑO ESCOLAR: 2012-13																			
ENTIDAD FEDERAL	TOTAL	EDAD																	
		MENOS DE 3	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19 Y MÁS
VENEZUELA	36.271	317	287	786	1.074	1.596	1.842	2.314	2.368	2.642	2.721	2.774	2.689	2.231	1.991	1.596	1.335	1.196	6.512
DISTRITO CAPITAL	3.213	27	26	70	90	141	165	206	209	236	243	246	238	198	176	141	118	106	577
AMAZONAS	282	2	2	6	8	12	14	18	19	22	22	22	21	17	15	12	10	9	51
ANZOÁTEGUI	1.800	16	14	39	50	79	92	115	119	132	136	138	133	111	99	79	66	59	323
APURE	1.484	13	12	32	41	65	76	96	97	109	112	114	110	91	81	65	55	49	266
ARAGUA	3.640	32	29	79	102	160	187	231	237	267	275	279	270	224	200	160	134	120	654
BARINAS	1.179	10	9	25	33	52	60	76	78	87	89	90	87	72	65	52	43	39	212
BOLÍVAR	1.434	12	11	31	40	63	73	92	94	107	108	110	106	88	79	63	53	47	257
CARABOBO	1.115	10	9	24	31	49	57	71	73	82	84	85	83	69	61	49	41	37	200
COJEDES	910	7	7	20	25	40	47	58	59	67	68	70	68	56	50	40	34	30	164
DELTA AMACUARO	185	2	1	4	5	8	9	12	13	14	14	14	14	11	10	8	7	6	33
FALCÓN	833	7	7	18	23	37	43	51	54	61	63	64	62	51	46	37	31	28	150
GUÁRICO	1.001	9	8	22	28	44	51	64	65	72	76	77	74	62	55	44	37	33	180
LARA	2.042	18	16	44	57	90	105	131	133	150	154	156	151	126	112	90	75	67	367
MÉRIDA	1.643	15	13	36	46	72	84	105	107	121	124	126	122	101	90	72	60	54	295
MIRANDA	4.312	37	34	93	120	190	221	278	281	316	326	330	319	265	237	190	159	142	774
MONAGAS	1.099	10	9	24	31	48	56	71	72	81	83	84	81	68	60	48	40	36	197
NUEVA ESPARTA	731	7	6	16	20	32	37	47	48	54	55	56	54	45	40	32	27	24	131
PORTUGUESA	1.049	9	8	23	29	46	54	67	68	77	79	80	78	65	58	46	39	35	188
SUCRE	1.360	13	11	29	38	60	70	87	88	98	103	104	101	84	75	60	50	45	244
TÁCHIRA	1.059	9	8	23	30	47	54	67	69	78	80	81	79	65	58	47	39	35	190
TRUJILLO	723	7	6	16	20	32	37	44	47	53	55	55	54	44	40	32	27	24	130
VARGAS	264	2	2	6	7	12	13	17	18	19	20	20	20	16	14	12	10	9	47
YARACUY	1.013	9	8	22	28	45	52	65	66	73	77	78	75	62	56	45	37	33	182
ZULIA	3.900	34	31	84	172	172	185	245	254	266	275	295	289	240	214	172	143	129	700

Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).

Elaborado por: Dirección de Estadística (MPPE).

Matrícula de educación especial 2012-2013

Departamento de estadística – Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE)



Fuente: Registros Administrativos del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE).

Elaborado por: Dirección de Estadística.

ANEXO 3

Familia González Molina



Andrea tiene una semana de nacida



Su pasatiempo favorito era ir montada en los hombros de Andrés



Andrea y Andrés



Andrea con cuatro años de edad



Andrea en terapia intensiva





Este fue el recibimiento de Andrea en el apartamento de Quinta Crespo



Andrea durmiendo sobre Alejo, su papá



Las compotas eran sus favoritas. Todavía disfruta de ellas a sus siete años de edad



Arelys comparte con Andrea a un año de la intervención quirúrgica



Celebrando el cumpleaños de Alejo



Andrea y Alejo son muy unidos



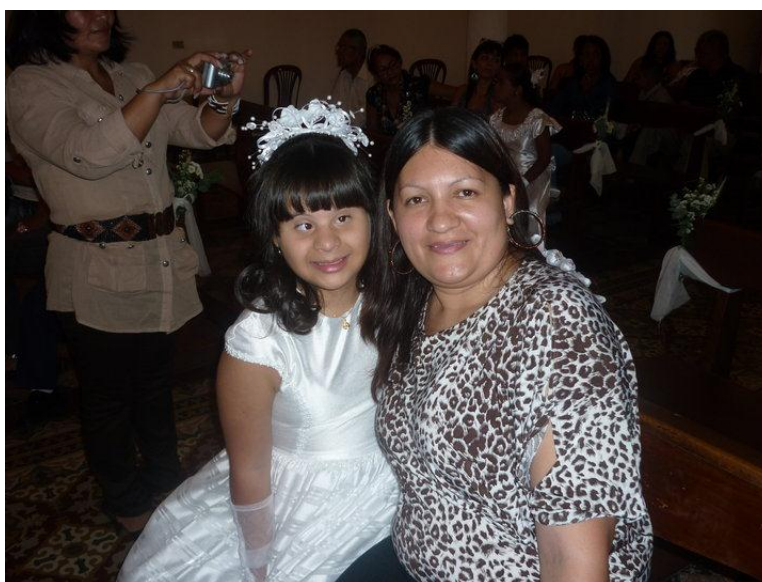
Familia González Molina en la actualidad

ANEXO 4

Familia Lugo Moreno



De izquierda a derecha: Yolimar, Crismar, Juan Bautista y Nargeli



A Crismar le encantan las fotos. Pidió ser retratada con Yolimar el día de su Primera Comunión



Crismar es aficionada a los dulces, especialmente a los helados y a las *ruffles* de queso



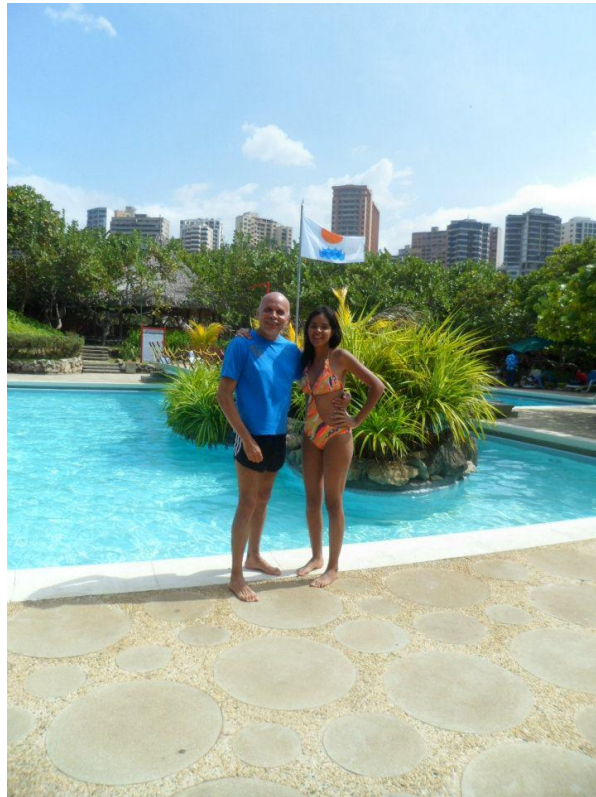
Crismar adora a su hermanastra Nargeli



Familia Lugo Moreno cenando en una reunión celebrada junto a amigos de la pareja



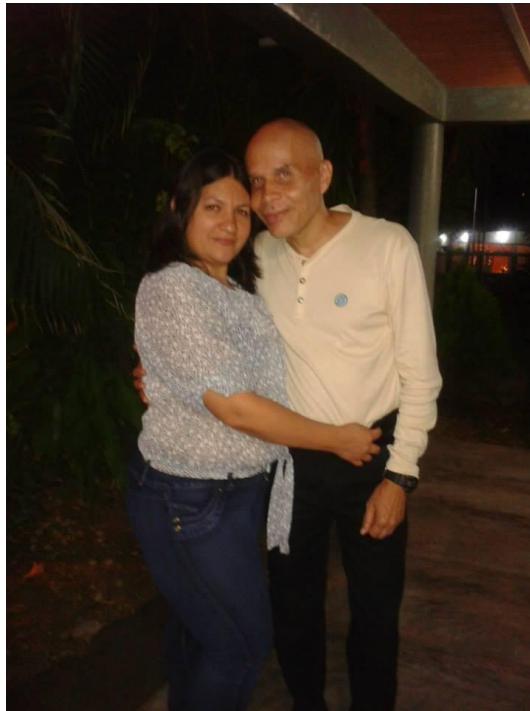
Crismar es muy extrovertida. Aquí está posando ante las cámaras con el actor y presentador de televisión venezolana, Pastor Oviedo



Juan Bautista y Nargeli, la segunda hija de su primer matrimonio



Nargeli y Crismar



Yolimar y Juan Bautista están juntos desde hace casi dos décadas



Crismar es la consentida de Yolimar. Ambas se tratan como hermanas



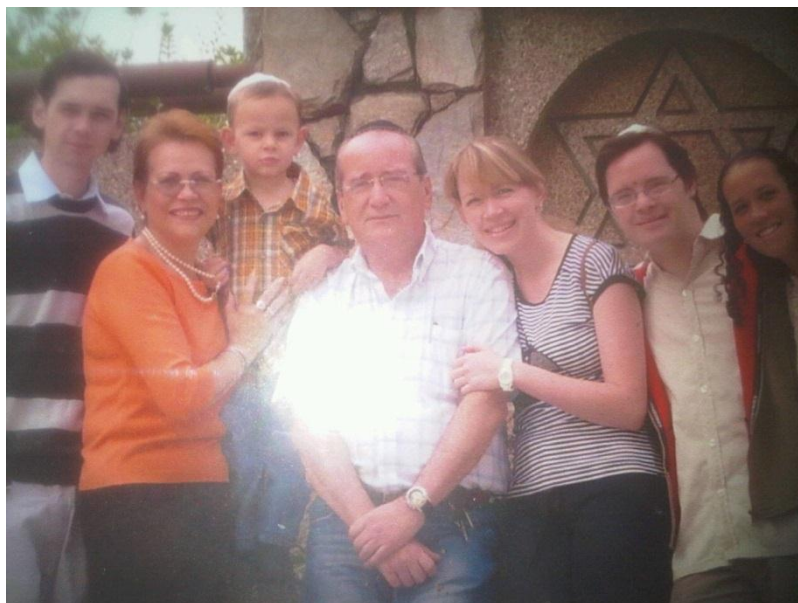
Crismar es muy coqueta. En la primera está posando en el pasillo que lleva al apartamento donde vive y, en la segunda, en los muebles de su casa

ANEXO 5

Familia Sasson González



Alberto en compañía de Joel Sasson



De izquierda a derecha: Isaac, Zully, nieto de Zully; padre de Zully, Lucy, Alberto y Vicky



Alberto en la celebración de su *Bar Mitzvah*



Acompañado de varios de sus compañeros de Apoye



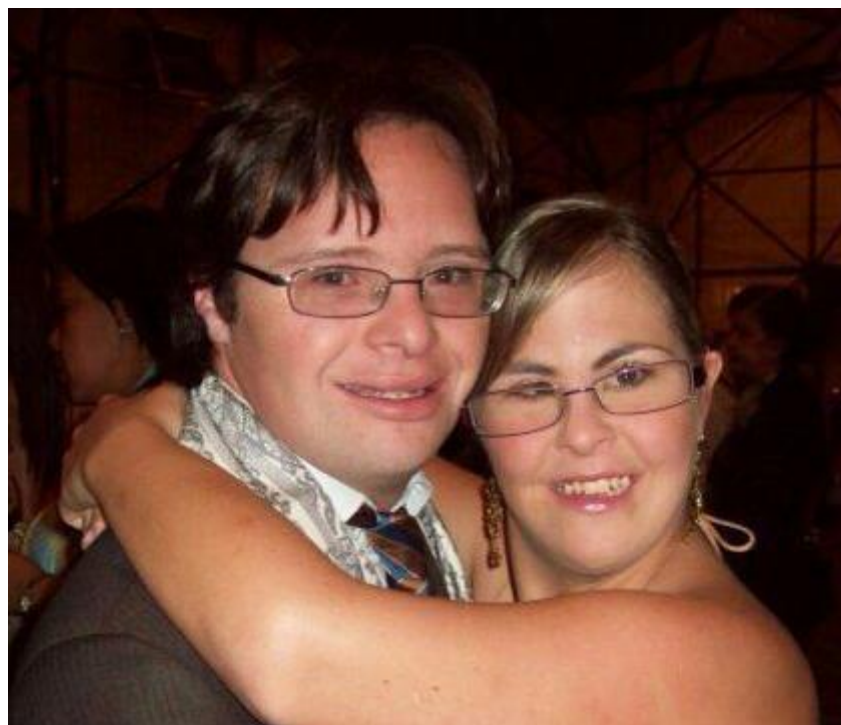
Con Zully participando en los Juegos mundiales de invierno en Corea 2005
Su equipo ganó medalla de oro en la categoría hockey sobre piso



Alberto y Melanie, su novia durante ocho años



Isaac y Alberto junto con Coco, la mascota de la quinta *Villa Jelua*



Alberto y Melanie durante la celebración de la boda de un amigo en común y entrenador de fútbol en Olimpiadas Especiales Venezuela (OEV), Carlos Izquierdo



Alberto durante un taller de liderazgo realizado en Olimpiadas Especiales Venezuela (OEV)



Parte de la familia Sasson González



Durante una clase abierta en Apoye



Alberto con sus dos jefas y algunos compañeros de trabajo de Banesco