

NOMBRE DE LA TESIS

"DEFICIENCIA MENTAL EN QUERETARO: UNA REPRESENTACION SOCIAL".

MAESTRO EN :

PSICOLOGIA EDUCATIVA

Presenta :

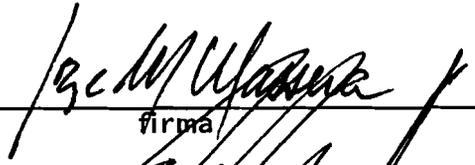
ANA ISABEL ROLDAN RICO

Dirigida por:

DR. JORGE GALEANO MASSERA

S I N O D A L E S

DR. JORGE GALEANO MASSERA
Presidente.


firma

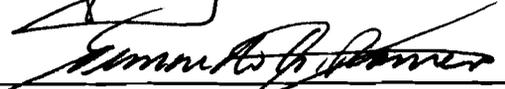
MTRO. MARCO CARRILLO PACHECO
Secretario


firma

MTRO. LUIS IBARRA
Vocal


firma

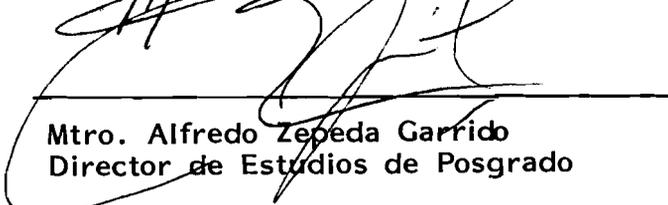
MTRO. FERNANDO ROMERO
Suplente


firma

MTRA. GUADALUPE GARCIA ALCOCER
Suplente


firma

Mtro. Marco Carrillo Pacheco
Director de la Facultad de Psicología


Mtro. Alfredo Zepeda Garrido
Director de Estudios de Posgrado

Para Gaby y Vale que son la razón de todos mis esfuerzos; este paso y muchos mas marcan el camino de tres personas unidas por el amor.

Para mis padres Miguel y Mercedes cuyas enseñanzas siempre llenas de sabiduría y amor hicieron de cinco hermanos personas con un alto compromiso y valor por la vida.

A mis hermanos, claro está.

Gracias a Jorge por enseñarme a como enfrentar la adversidad con entereza, y amor por los que también lo amamos.

A mis maestros, gracias a ellos mi trabajo docente se enaltece cada día.

A mis alumnos, que me enriquecen y estimulan día a día con su afán de superación.

Por el esfuerzo conjunto de Guille, Lupita, Adriana, Claudia, Erendira, Carolina, Gaby y todos los demás alumnos que dedican su compromiso a los que les cuesta más.

Para todos aquellos que por fortuna me brindan su amistad y cariño.

Para tí.

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE QUERETARO.

FACULTAD DE PSICOLOGIA.

**LA DEFICIENCIA MENTAL EN QUERETARO:
UNA REPRESENTACION PSICOSOCIAL.**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO
DE MAESTRA EN**

PSICOLOGIA EDUCATIVA

PRESENTA:

ANA ISABEL ROLDAN

No. Reg. H54611

TS

Clas. 157.8

R744d

I N D I C E.

	Página.
INTRODUCCION.	1
CAPITULO 1	
Breve semblanza del enfoque teórico que guía este trabajo.	5
Revisión teórica sobre la Deficiencia Mental.	9
CAPITULO 2	
Deficiencia mental y su diagnóstico.	18
CAPITULO 3	
Aspectos socio-económicos y culturales de la Deficiencia Mental en Querétaro.	48
CAPITULO 4	
Escuelas especiales y su entorno social	72
¿Cómo trabaja una escuela para deficientes mentales?.	84
CONCLUSIONES	93
BIBLIOGRAFIA.	96

INTRODUCCION:

El documento que presento a continuación como tesis para obtener el grado en la Maestría en Psicología Educativa tiene por antecedentes cinco años de trabajo en la Escuela de Deficiencia Mental de Cd. Nezahualcoyotl en el Estado de México. Durante ese tiempo pude percatarme de la gran complejidad que encierra la comprensión de la deficiencia mental y de las condiciones por las cuales el niño con esta anormalidad transcurre en su vida cotidiana.

El acercamiento que durante esos años tuve con las familias, los maestros, los especialistas y la institución escolar fueron los que signaron las primeras inquietudes para realizar una investigación posterior en este ámbito.

Posteriormente cursé la Maestría mencionada y de ahí pude obtener un rico acervo teórico-metodológico para incidir en el estudio de los diferentes aspectos que sobre lo educativo se han realizado.

Mas tarde ingresé a la Escuela Normal del Estado de Querétaro como docente de la Licenciatura de Educación Especial en la materia de Investigación Educativa.

Contando con estos precedentes diseñé un proyecto de investigación para profundizar en esos aspectos que determinan la vida cotidiana del niño deficiente; este documento fue discutido con los directivos de la Normal el Mtro. Ernesto Zenteno entonces director de la escuela y el Mtro. Sergio Tinoco coordinador de la licenciatura, los cuales me ofrecieron su apoyo para desarrollarlo. El proyecto fue

propuesto para incorporar a un grupo de estudiantes de la Especialidad en Deficiencia Mental como ayudantes, a fin de enriquecer así los contenidos dados en la clase en cuanto al diseño y operación del proceso investigativo.

El proyecto fue también presentado a CONACYT logrando el apoyo presupuestal mediante convenio no. 0882-H9110, firmado el 10. de noviembre de 1992.

La dirección del trabajo realizada por el Dr. Jorge Galeano Massera, catedrático de la U.A.M.-X. y de la Facultad de Psicología de la U.A.Q. resultó un apoyo invaluable tanto en las largas horas de discusión teórica, de seguimiento minucioso para levantar la información, procesarla y la redacción final del reporte.

Gracias a su paciencia y precisa orientación cada etapa se ejecutó con fluidez y enriquecimiento constante para todos los involucrados, tanto en el conocimiento del tema como en el proceso investigativo.

Este trabajo es una revisión de los diferentes elementos que determinan a la deficiencia mental: las formas en que se concibe, los factores desencadenantes, así como las acciones y prácticas instrumentadas para su atención y tratamiento.

Aclaro de entrada que no pretendo discutir en torno a las condiciones de aprendizaje, psicopedagógicas o del desarrollo; mas bien focalizo la atención en el cómo se entretejen factores económicos, culturales y psicosociales en la aparición, el tratamiento y la asunción de esta problemática en el Estado de Querétaro.

El tema de la Deficiencia Mental se aborda a través de

una reflexión teórica, metodológica y empírica, recogiendo las aportaciones de la Escuela Francesa de las Representaciones Sociales, principalmente Serge Moscovici, explicada en el preámbulo del primer capítulo.

El primer capítulo ¿QUE ES LA DEFICIENCIA MENTAL? es un recuento de los acercamientos teóricos que a mi juicio ofrecen mayor solidez en su análisis incidiendo en el punto medular de la discusión entre la yuxtaposición daño orgánico y déficit cultural. Con esto quiero decir que no abordo toda la bibliografía referente al tema, sino solo aquellos autores que inciden en una conceptualización de la deficiencia mental bajo estos dos parámetros.

El Segundo capítulo EL DIAGNOSTICO DE LA DEFICIENCIA MENTAL abarca las condiciones que pueden afectar la función maduratoria del Sistema Nervioso Central, relacionándolo con las condiciones en las que se dá la atención a la salud física y mental.

El tercer apartado LAS CONDICIONES SOCIOECONOMICAS Y CULTURALES DE LA DEFICIENCIA MENTAL analiza esos elementos que circunscriben las relaciones familiares y el impacto o crisis surgida al conocer la problemática del niño y sus mecanismos de solución. Reconoce que en el universo estudiado la gran mayoría de las familias provienen de núcleos en condiciones precarias de sobrevivencia.

El último apartado ESCOLARIZACION DEL DEFICIENTE MENTAL EN QUERETARO es el capítulo dedicado al análisis de la estructura y aceptación del encargo social de la escuela; no incide en las formas didácticas ni en la práctica docente, no

por que no sea importante, solamente porque considero que ese sería motivo de otra investigación.

Estos son los espacios que delimito como importantes por el recorte que hago del objeto de estudio ya que en ellos se desarrolla la vida cotidiana del niño con todas sus vicisitudes.

Pero además es en estas instancias donde adquiere su objetivación la deficiencia mental, expongo con ello las prácticas de diferentes instituciones: salud, familia, escuela y la conceptualización de dicho problema como una construcción psicosocial.

BREVE SEMBLANZA DEL ENFOQUE TEORICO QUE GUIA ESTE ESTUDIO.

El análisis del fenómeno denotado "deficiencia mental" ha capturado la atención de diversas disciplinas, principalmente la medicina y la psicología. La psicología social y principalmente la propuesta teórica de las representaciones sociales se presenta como una sugerencia de gran valía para ampliar el conocimiento del mismo, a continuación explicaré el porqué.

En toda escuela del pensamiento psicológico el problema de la relación individuo-sociedad ocupa un lugar central, el trabajo de la psicología social está dirigido al estudio de las peculiaridades sociopsicológicas que reviste el proceso de interacción del hombre en su contexto social mas inmediato, así como las vías de influencia de la sociedad en el desarrollo de la personalidad y también de la concepción de sí-mismo.

La representación social es un modelo teórico que encuentra sus raíces intelectuales en los postulados de Emile Durkheim sobre las representaciones colectivas y del interaccionismo simbólico de George H. Mead (Mente, persona

y sociedad:1965) pero es Serge Moscovici (La representación social:1979) quien desarrolla mas ampliamente el modelo teórico, sintetizando diríamos:

1.- Las representaciones sociales designan el saber del sentido común, son una forma de pensamiento que comparte algún grupo social.

2.- Esta forma de pensamiento está marcada por las condiciones y contexto en el cual emerge, así como por las comunicaciones a través de las cuales circulan y por las funciones que cumplen en la interacción con el mundo y con los demás.

3.- Son modalidades del pensamiento que se orientan para una mayor comprensión y manejo del ambiente social material o ideal. De estos elementos tenemos que, al estudiar a la deficiencia mental como una representación psicosocial nuestro objetivo es comprender ese sentido común. Ese conocimiento tiene un origen, se produce por la aparición de una problemática que es inherente a todos los involucrados, entre ellos existe un intercambio de comunicaciones con el fin de estar enterados de lo mismo, pero cada sujeto imprime una gran parte de subjetividad de acuerdo a la cercanía, la afectividad depositada en él, las incidencias que en la historia del sujeto hayan sido determinantes, etc. En esta conjunción de saberes y por la forma de compartirlos se reifican continuamente las concepciones y las prácticas o acciones para sustentar la interacción.

Así en la representación social de la deficiencia mental, como en cualquier otro fenómeno social encontramos

tres elementos que para Moscovici son muy importantes:

1.- La información no está disponible de la misma manera para todos los miembros, tienen acceso de manera diferenciada a ella, cada sujeto recibe una información que es a la vez parcial y cargada de significados específicos "los modos existenciales sólo dejan ver algo de la realidad o, mejor, ésta solo es vista parcelariamente, concorde con los modos peculiares de estructurarse la realidad en que determinado hombre está" (Moscovici.- El Psicoanálisis, su imagen y su público:1981)

2.- De toda la información disponible, el individuo focaliza su atención de acuerdo a los intereses particulares que se mueven dentro de él de acuerdo a los grupos a los que pertenece. La recepción de la información no sólo depende del acceso que a ella tengamos, sino de los filtros que operan en nuestra selección perceptiva. Se focaliza la atención sobre aquellos aspectos de la realidad que responden a los intereses de cada uno.

3.- Toda relación comunicativa está mediada por símbolos; las normas, las ideologías, las identificaciones, el conocimiento de cualquier tipo (científico, común, artístico), son construcciones simbólicas hechas por las relaciones sociales que rigen nuestra realidad y cuya transformación altera simplemente la vida. (Moscovici:La representación social)

Este breve bosquejo de la propuesta teórica de Moscovici, nos permite acercarnos a las siguientes consideraciones que guían este trabajo, la interacción simbólica se da siempre en

dos planos el de la individualidad psíquica y la socialidad simbólica, entre el efecto que ejerce la vida social sobre las vidas psíquicas; en ella se entreteje una red de comunicaciones que hace ver como una problemática (en este caso la deficiencia mental) refiere a lo que sucede en los individuos y entre los individuos. Los individuos por dentro son una red de comunicaciones como lo son los colectivos o los grupos.

Esta intraindividualidad y interindividualidad es la que pretendemos reconocer en este trabajo, como partes de un proceso en donde cada individuo vinculado por equis razón a la deficiencia mental expresa su sentir individual y colectivo.

En ello radica el documento en recoger del discurso y de la acción lo que es característico de la deficiencia mental, en su dimensión real como una afección del sistema nervioso central y lo que nos ha explicado el conocimiento científico sobre las razones que lo alteran y por otro lado el decir y los sentimientos que subyacen a ese decir de los sujetos que intervienen en la interacción dentro de este problema, desde diferentes posiciones, con diferentes afectos, con historias disímolas, etc. pero también como partícipes de grupos, colectivos e instituciones que sintetizan la dimensión social.

¿QUE ES LA DEFICIENCIA MENTAL?.

Todo ser humano sigue a través de su vida un proceso de desarrollo permanente que se da de manera más acelerada en sus primeros años, en ellos la carga biológica es determinante para poder integrarse al mundo; conforme crece comienza a incorporar de ese mundo elementos que lo configuran como un ser social o más acertadamente psicosocial.

Algunos de estos individuos, por razones distintas, se ven afectados en su desarrollo y dependiendo que haya sido lo que lo detuvo se tornan "incapaces" para mantener una relación con el entorno como los demás lo hacen.

Deficientes mentales es el término comúnmente utilizado para designar a aquellos que se ven limitados en su potencial mental, pero ¿qué es en sí la deficiencia mental?.

La deficiencia mental es una anormalidad, para estudiar las desviaciones de la norma existen básicamente tres enfoques: el primero intenta explicar lo patológico como antagónico a lo normal, realmente con él no obtenemos mucho.

Un segundo enfoque sostiene que las diferencias son sólo de grado, esto es, que algunos sujetos se manifiestan con mayor o menor grado de adecuación, de rapidez o de adaptación y por ello hablamos de rehabilitación o de readaptación.

El tercer enfoque, de tipo cualitativo, concibe a los individuos excepcionales como aquellos que forman categorías o clases diferentes, de personas distintas al resto y por lo tanto no pueden ser entendidos bajo los principios que rigen

y se ajustan a las personas normales.

Este es el interés que guía a este trabajo, comprender a la deficiencia mental en sus determinaciones intrínsecas, no con un afán comparativo, y así cooperar con nuevos elementos en su estudio.

Cuando se consulta bibliografía especializada observamos que algunos autores no distinguen entre lo que sería debilidad mental, retraso mental, déficit intelectual o deficiencia mental, usándolos como sinónimos, estos autores encubren en sus definiciones diferentes determinaciones que requieren clarificarse para una adecuada conceptualización de la deficiencia mental.

Dos definiciones clásicas han marcado la tendencia en los estudios de la deficiencia mental:

La Organización Mundial de la Salud ha propuesto que los niños cuyo déficit intelectual es lo suficientemente grave para que ocasione la imposibilidad académica, sean considerados retrasados mentales. Varios autores se oponen a esta acepción, de no hacerlo, una gran población que por diversas razones no pueden acceder a los códigos establecidos en la escuela serían reportados como retrasados mentales incrementando considerablemente las estadísticas en este rubro.

Por otro lado, la Asociación Norteamericana de Deficiencia Mental la define como el funcionamiento intelectual muy por debajo de lo normal (considerando una desviación standar por debajo del promedio de un grupo en edad similar) que se presenta concurrentemente con situaciones de

déficit en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período de desarrollo.

Esta definición es aceptada más ampliamente, el reducirla a la "imposibilidad" de adquirir conocimientos, cercenaba al individuo de las múltiples fuerzas interactuantes que delinear su conducta y adaptación a los códigos escolares, si es que la adquisición de conocimientos se reduce sólo a lo aprendido en las aulas.

Arnold Gessell (Diagnóstico del desarrollo normal y anormal del niño:1990) definirá la subnormalidad mental como un funcionamiento intelectual general inferior a lo normal que se origina en el período evolutivo y que acarrea impedimentos para el aprendizaje y el ajuste social "...resulta de cierta condición patológica del cerebro [...] y a la que con toda propiedad se le denomina deficiencia mental. El retardo mental designa lo que debiera reservarse a individuos que funcionan por debajo de su nivel de capacidad potencial; por lo general, se origina de situaciones ambientales deficientes y no de un mal orgánico que afecte el sistema nervioso central.

Este autor va a incidir en uno de los problemas medulares tanto en el diagnóstico como en la atención de estos niños, la no distinción entre retardo y deficiencia mental va a repercutir en la valoración que se hace en las escuelas y, como lo veremos en el capítulo III, las consecuencias son serias.

Por lo pronto, diremos aquí que las ambigüedades en la definición de la deficiencia mental tiene sus repercusiones no sólo en las esferas teóricas, también en las formas

prácticas de atención.

En sus inicios las escuelas especiales incluían en sus aulas a todos los niños que presentasen cualquier afectación académica; actualmente este sistema se divide en: **servicios de tipo transitorio** como los grupos integrados, los centros psicopedagógicos, unidades de intervención temprana, clínicas de la conducta, centros de rehabilitación, etc. que atienden a aquellos que mediante una adecuada metodología logran revocar el déficit en la adquisición de conocimientos, el retraso y pueden ser reincorporados a las escuelas regulares y los **servicios de tipo permanente** como los de atención múltiple para problemas neuromotores, o las escuelas de **deficiencia mental**.

Esto representa un gran avance ya que la "imposibilidad" se relativiza al no situarla estrictamente en el individuo, sino también, en los modos tradicionales de la enseñanza. Baste decir aquí que los aportes teóricos y metodológicos emanados de la educación especializada hacia las escuelas regulares comienzan a ser sustanciales, ejemplo de ello es la propuesta para la adquisición de la lengua escrita y los aportes para la adquisición del cálculo y las matemáticas con base en la pedagogía operatoria.

Sin embargo, el autor mencionado más que cerrar la polémica, ha abierto un nuevo campo de discusión, el de la yuxtaposición entre daño orgánico y medio ambiente como determinantes de la deficiencia mental.

El Dr. Guillermo Coronado (Clínica de la deficiencia mental:1984) va a focalizar su atención en el deterioro a

nivel fisiológico y sus repercusiones en la conducta. La reconoce como un síndrome que se refiere al funcionamiento intelectual significativamente subnormal, debido a que la función maduratoria del sistema nervioso central no logra su total mielinización y se traduce en una inadecuada conducta de adaptación. Su valoración iniciaría desde antes de la fecundación del óvulo y continuaría a lo largo del desarrollo.

La aparición de este síndrome obedece a varias causas que el autor agrupa en dos bloques: las causas de acción directa y las de acción indirecta y se desarrollan minuciosamente en el siguiente capítulo.

El acercamiento a condiciones clínicas nos muestra el amplio panorama de las razones por las cuales se ocasiona el daño orgánico. Al realizar la investigación bibliográfica, se encontró un dato muy importante; varios autores coinciden en que la deficiencia mental no es hereditaria, a menos de que se trate de una deficiencia originada por la alteración del código genético.

En la ciudad de Nueva York un grupo de científicos afirma que existe un nuevo tipo de gene llamado frágil-X que "... permitirá a los investigadores identificar el Síndrome en pacientes cuyo retraso mental o dificultades de comportamiento han sido atribuidos a problemas como el autismo o la falta de oxígeno durante el parto". (Excelsior: julio 19,1991)

Los investigadores descubrieron que en pacientes diagnosticados deficientes mentales por anoxia u otra causa tenían, en algunos de ellos, la presencia del gene frágil-X

como real causante de la deficiencia mental y esto abre las posibilidades de que pueda efectivamente ser hereditaria.

Entre los teóricos que focalizan su atención en las determinaciones del medio ambiente encontramos además de Gessell, ya mencionado anteriormente, a Max Hutt y Robert Gwyn (Los niños con retardos mentales:1988) ellos sostienen, desde un punto de vista dinámico, que el funcionamiento intelectual en vez de depender únicamente de factores constitucionales es la resultante compleja de muchos factores interactuantes entre los cuales la motivación y la experiencia cultural son muy importantes; y el mejoramiento en el funcionamiento de la mente puede ser resultado de alguna intervención significativa que estimule el desarrollo y la adaptación. Las actitudes y actos de la familia, vecinos y condiscípulos [agregaría maestros] así como de la sociedad en general, todo ello sumado a las capacidades intelectuales inferiores del niño, codeterminan sus reacciones.

Estos autores anotan que existen tres categorías de factores que pueden producir o contribuir al deterioro mental. Una de ellas es la **privación cultural**, a la cual con frecuencia, pero no necesariamente se asocia con un situación socioeconómica baja. Puede deberse a pobreza cultural en el hogar, a instrucción muy inadecuada e inferior o a incongruencias graves en experiencias culturales. Sea como fuere el medio es muy poco abundante en estímulos del crecimiento intelectual (pag. 81)

La segunda categoría es una **lesión o enfermedad física** que implica una debilidad del funcionamiento intelectual, pero

que puede ser corregida. Diferencian las enfermedades que afectan al sistema nervioso central y que causan retraso de las de detención permanente, o sea, deficiencia mental.

La tercera, serán los factores psicológicos que causan deterioro en el funcionamiento de la mente por perturbaciones de la personalidad. "Debido a una gran variedad de factores etiológicos, el deterioro en el funcionamiento mental puede asociarse con varios tipos de problemas de personalidad. El miedo al fracaso, un bajo nivel de aspiración en cuanto a lo logrado, miedo al rechazo, a situaciones de grupo y a maestros pueden asociarse con el deterioro mental. Cuando cualquiera de estas u otras condiciones hacen que el niño funcione, durante test de inteligencia o en otro tipo de conducta, como si fuese caso de retraso mental verdadero, puede ser categorizado mostrando deterioro mental". (Ibidem)

De estas dos presentaciones podríamos sacar en claro que existe una línea que diferencia el retraso mental de la deficiencia mental, ésta última obedece a una afección del sistema nervioso central. Pero vemos también como múltiples condicionantes pueden llegar a confundir diferentes síntomas con deficiencia mental, más aun cuando la certidumbre del estudio electroencefalográfico recientemente se ha puesto en duda, o cuando ni siquiera es obligatorio como en algunos casos que veremos mas adelante.

El Dr. Guillermo Coronado define mas claramente, complementando la acepción de la Asociación Norteamericana de Deficiencia Mental "se refiere al funcionamiento intelectual significativamente subnormal debido a que la función

maduratoria del sistema nervioso central no logra su total mielinización y se traduce en una inadecuada conducta de adaptación", haciendo una minuciosa clasificación el autor agrupa en dos grandes bloques su causalidad: las causas de acción directa, y las de acción indirecta como ya mencionamos.

Sin pretender excluir o minimizar la importancia de las condiciones clínicas, este estudio pretende trascender la visión de estos teóricos que sostienen que es la familia quien no otorga los suficientes elementos culturales, informativos, afectivos, de estimulación, etc. para el adecuado desarrollo infantil.

Este punto de vista parece importante pero incompleto mientras no se relacione con una estructura de clase, con lo cual se complejiza la yuxtaposición entre daño orgánico y privación cultural que se conjugan de manera manifiesta en la población caracterizada como deficientes mentales.

Asumimos que el funcionamiento intelectual no sólo depende de factores constitucionales sino que es la resultante compleja de muchos factores interactuantes que abarcan características socioculturales y psicosociales; por ende una comprensión mas completa no puede prescindir del análisis de estos elementos.

La "privación cultural" no es inherente a la familia es provocada por la marginación, o por el proceso de desculturización, o bien, por la pérdida de autoestima que las familias con niños afectados sufren por la intransigencia de la sociedad. Las páginas siguientes están dedicadas a este reconocimiento.

Veremos además como las diferentes instancias en las que se involucra la deficiencia mental, sector salud, familia, escuela, comunidad, etc. construyen también un imaginario colectivo en torno a ella. Confrontaremos diferentes visiones de esta afección y con ello también veremos como se construye, deconstruye y reedifica la acción social frente a esta afectación conformando paulatinamente una matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales que constituyen el universo simbólico y real de la deficiencia mental.

DEFICIENCIA MENTAL Y SU DIAGNOSTICO.

El diagnóstico de la deficiencia mental implica una verdadera responsabilidad. No basta con señalar que el niño tiene un funcionamiento intelectual significativamente subnormal y saber cual fue la causa que lo provocó; incluye además el determinar para siempre el transcurso de vida de un ser humano y de su familia (más adelante analizamos con mayor profundidad el shock de la familia al recibir la noticia).

La primera interrogante que surge es saber ¿cuáles son los criterios que se involucran en el diagnóstico?, y también, ¿dónde y cuándo comienza o termina?. Todo diagnóstico implica además un pronóstico, por lo tanto una evaluación constante a lo largo del desarrollo.

El niño que presenta alguna alteración transita, desde sus primeros años, entre especialistas y cada uno de ellos emite un juicio que va conformando un diagnóstico que se pretende integral y facilitador del trabajo de los demás; pediatras, neurólogos, psicólogos, maestros, padres de familia, construyen conjunta y gradualmente no sólo una mejor comprensión del niño, sino que también conforman a esa persona singular en su constitución orgánica, su ambiente y su psiquismo.

Que hay siempre una interacción entre la constitución orgánica de un individuo y su ambiente, es algo implícito en toda consideración del desarrollo; por ende, comprender la

subnormalidad mental es básico para el diagnóstico tanto en su configuración clínica como conductual.

Páginas anteriores hemos hecho un repaso de como se entiende la subnormalidad mental, en este apartado veremos con mayor detenimiento las causas que originan daño en el sistema nervioso central y cómo sobre esos principios se construye el diagnóstico del niño deficiente mental.

Mencionamos que el Dr. Guillermo Coronado indica que este síndrome obedece a varias causas que agrupa en dos bloques, las causas de acción directa y las de acción indirecta.

CAUSAS DE ACCION DIRECTA:

-Origen Geneticometabólico: Las causas de orden geneticometabólico actúan antes y en el momento de la concepción produciendo defectos y errores cromosómicos y por lo tanto disfunción en el metabolismo general del nuevo organismo. Estas fallas genéticas ocasionan alteraciones enzimáticas que como consecuencia alteran el proceso metabólico del sistema nervioso central.

-Factores de Orden Infeccioso y Parasitario: Son aquellos microorganismos, virus y parásitos que alteran intrauterinamente al producto como la rubéola y el sarampión, otras de orden infeccioso y parasitario como pueden ser las enfermedades venéreas mal atendidas como la sífilis, la gonorrea u otras.

-Factores de orden tóxico: Las intoxicaciones que afectan al sistema nervioso central, principalmente el encéfalo,

pueden ser de origen endógeno y exógeno; de las primeras podemos mencionar la diabetes, acetonuria, etcétera y de la segunda el tabaco, el alcohol, las drogas enervantes, algunos medicamentos por prescripción inadecuada o por dosis excesivas, las sales de desecho industrial como el mercurio, el óxido de carbono y el plomo.

-Factores de Orden Traumático: Estos pueden ser de origen externo y psicológicos, sólo nos enfocaremos en los externos, por ser aquellos que se pueden presentar en el momento del nacimiento y durante los primeros años de vida, como el inadecuado uso de forceps, traumatismos craneoencefálicos, trastornos convulsivos agudos, etc.

CAUSAS DE ACCION INDIRECTA: de orden cronológico.

-Preconcepcionales.- Son consideradas como las modificaciones y transformaciones que anormalmente sufre el material genético antes de la concepción humana y como consecuencia produce alteraciones cromosómicas y errores en la descendencia como el cretinismo, la caquexia hipofisiaria, el síndrome Proder-Willi y otros. Se presentan anomalías de los genes sexuales y por consecuencia originan el Síndrome de Klinefelter, (fenotipo masculino), el Síndrome de Turner (fenotipo femenino) considerado por sus características sexuales secundarias afectadas en la adolescencia y trae aparejada en un 20% de los casos deficiencia mental.

-Concepcionales: Son todos los factores que pueden influir en el momento de la concepción y que afectan la información genética de los progenitores, éstas se pueden

presentar por situaciones inadecuadas desde los parámetros de la salud física, entendiéndose esto como los trastornos que se manifiestan en la madre y que clínicamente se conoce como el envejecimiento de ovarios o en el padre por mal funcionamiento del aparato genital.

-Postconcepcionales:

a) Prenatales: Patologías que afectan en la vida intrauterina tanto a la madre como al producto, entre ellas se encuentran las infecciones o parasitosis a las que ya se hizo referencia anteriormente, estas tienen una mayor influencia de afectación en el producto durante los tres primeros meses de vida. Un segundo factor de alteración durante este período son los trastornos de origen traumático en los que son consideradas todas aquellas tentativas de aborto provocadas o naturales. Otro aspecto que interviene como causa de la deficiencia mental en esta etapa es el factor RH y del que Robert Ingalls (Retraso mental, la nueva perspectiva:1989) hace referencia:

"la población tiene una sustancia en la sangre que se llama factor RH. (...) El factor RH se transmite genéticamente por un único gen, dominando siempre el RH positivo. Por lo tanto, si una mujer RH negativo contrae matrimonio con un varón RH positivo, la prole muy probablemente será RH positivo. Ordinariamente esto no causa ningún problema, por que la sangre de la madre y la sangre del feto en desarrollo están separadas, pero a veces algunas células sanguíneas del feto penetran en la sangre de la madre. Cuando la madre es RH negativo y el niño RH positivo, la madre produce un anticuerpo para atacar la sustancia extraña. Este anticuerpo puede atravesar la placenta y entrar en el sistema circulatorio del feto y ser causa de que la sangre del niño se coagule y que no distribuya el oxígeno normalmente. La producción de este anticuerpo, por lo general, no causa problemas en el primer embarazo, pero los siguientes embarazos en

los que el feto es RH positivo quedan en grave peligro. En muchos el problema es tan grave que el infante es abortado o nace muerto, pero en casos menos severos, el niño nace con una enfermedad llamada eritroplasmosis fetal; que se caracteriza por la destrucción de los eritrocitos. Si el niño logra sobrevivir, puede aparecer una grave lesión neurológica que causa retraso mental, espasticidad y pérdida del oído por lesiones del nervio auditivo".

b) Perinatales: Situaciones adversas durante el parto, producen lesiones cerebrales y se traduce en destrucción neuronal al momento del trabajo de parto, pueden ser numerosas las causas que podrían afectar al producto, entre éstas encontramos las siguientes:· prolapso de cordón umbilical, excesiva administración de drogas como los anestésicos, analgésicos, etc. (Coronado:op.cit)

c) Postnatales: Situaciones patológicas que afectan desde los primeros días del recién nacido hasta la edad de los siete años aproximadamente, pueden ser infecciosas, traumáticas y tóxicas. (ibid)

FACTORES NUTRICIONALES

Se ha considerado que la alimentación antes, durante y después del embarazo es factor importante para el desarrollo adecuado tanto de la madre como del producto, pues a partir de ello se llevará a cabo un proceso continuo y estable en el crecimiento y desarrollo. Durante la gestación, una desnutrición de tercer grado ocasiona en la madre (y por ende en el feto) una anemia, que se traducirá en una baja calidad en los glóbulos rojos de la sangre, que son los

encargados de transportar oxígeno al organismo y al sistema nervioso central. Al haber anemia, la falta de oxigenación afectará al bebé que se está formando, no únicamente en su desarrollo prenatal, sino que puede ocasionarle deficiencia mental.

La desnutrición después del nacimiento provoca en el niño una serie de alteraciones, por ejemplo cambios de conducta, del intelecto, del carácter y lo que comprendería el aparato neuro-psicomotor, que en conjunto ocasionarían una deficiencia mental, el daño de la misma, estará determinado de acuerdo a la edad cronológica en la que se encuentre el individuo.

Este es el espectro de las posibles razones de la subnormalidad mental, pero el poder determinar exactamente que provocó la alteración para la prevención de casos futuros, hasta el momento y de acuerdo a los datos obtenidos en nuestro estudio, está aún muy lejos de lograrse. Es urgente realizar mas investigación, pero sobre todo hemos detectado que el trabajo de diferentes instituciones abocadas a lo mismo se dá muy atomizado, un esfuerzo para concertar estas funciones evitará duplicidades y racionalizará recursos humanos y materiales, veamos por qué.

Visitamos varias instituciones de salud, en algunas se negaron a darnos información, pero logramos obtenerla de las dos mas importantes, el I.M.S.S. y el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (C.R.E.E.).

El C.R.E.E. nos indica que en el año de 1991 atendió y diagnosticó, por primera vez, un total de 206 pacientes clasificándolos de la siguiente manera:

15 de alto riesgo.	51 retraso des. psicomotor
4 con alteraciones genéticas.	4 con meningitis.
10 son síndrome de Down.	122 con deficiencia mental.

El alto riesgo y el retraso en el desarrollo se refiere a niños muy pequeños a los cuales aún no se les puede diagnosticar totalmente por su incompleto desarrollo, pero quizás muchos de ellos no logren rebasar el umbral entre lo normal y lo patológico.

De un total de 206 casos, 132 fueron diagnosticados como deficientes mentales, pero las causas no son analizadas, con excepción de los que presentan la sintomatología Down, de los restantes algunos podrán seguir un desarrollo normal, mediante una adecuada rehabilitación, pero algunos otros serán incorporados a alguna escuela de atención especial, no es posible predecir cuantos correrán esta suerte, o bien, cuantos serán aislados de cualquier proceso de rehabilitación y escolarización, debido a que la institución no cuenta con un programa adecuado para el seguimiento de los casos.

El C.R.E.E. es un centro perteneciente al DIF-voluntariado (antes I.D.E.A.S) instituto que se encarga de la asistencia social estatal, funciona con techo presupuestal de Gobierno del Estado y con autonomía propia.

En otros Estados los centros de esta naturaleza pertenecen al Departamento de Educación Especial de las Unidades Educativas Descentralizadas y con presupuesto de la S.E.P. y su función básica es fungir como una instancia de valoración y diagnóstico para ingreso a las escuelas

EDAD ALTERACIONES	MENOR DE 1 AÑO	1-4 AÑOS	5-11 AÑOS	12-19 AÑOS	20-29 AÑOS	30-49 AÑOS	TOTAL
Alto Riesgo	11	3	1				15
Genéticas	2						2
Congénitas		1	1				2
Meningitis	1	1	1	1			4
Retraso en el desarrollo	9	39	1	1	1		51
Deficiencia Mental		7	69	29	11	6	122
Síndrome de Down	6	2		2			10

**DIAGNOSTICO Y MOTIVOS DE ATENCION POR GRUPOS DE EDAD
EN PACIENTES ATENDIDOS POR PRIMERA VEZ EN EL C.R.E.E.
QUERETARO DURANTE EL AÑO DE 1991**

especiales.

Esta relación con Gobierno del Estado ha modificado su dinámica al no regirse con los parámetros establecidos para la valoración dentro de Educación Especial; algunos directores de escuelas nos externaron su preocupación por los mecanismos utilizados, su validez y confiabilidad.

El modelo resulta muy acertado ya que en él se concentraría la ayuda profesional, las técnicas y los instrumentos necesarios para la valoración y el diagnóstico; liberando así al equipo interdisciplinario de apoyo interno de cada escuela de la función diagnóstica inicial y éste podría avocarse al seguimiento y la atención mas individualizada de los niños ya inscritos, como a brindar mayor apoyo al área pedagógica y la atención a padres. Sin embargo, al no existir supervisión de instancias especializadas directamente involucradas en la educación especial, el diagnóstico realizado en ocasiones se desdeña porque "no nos sirve y de todos modos necesitamos hacerlo nosotros, ya que en varias ocasiones nos ha resultado erróneo".

Esta apreciación emana también del desconocimiento de los mecanismos internos seguidos por el C.R.E.E. para la valoración, "no nos informan de cómo lo hacen, lo hacen sin aclarar sus formas y cuando nos reportan alteraciones no especifican en qué". Sin embargo, la gran ventaja que tiene el centro son sus "instalaciones para rehabilitación física y porque complementa el perfil de educación especial que es de deficiencia moderada, mientras que ellos sí atienden a

profundos (...) reconozco el trabajo que ha hecho su directora pero el centro fue creado con fines políticos y no estrictamente para lo que fue diseñado originalmente, quizás el peso burocrático, institucional no le ha permitido encontrar su labor".¹

Esta institución no es la única que diagnostica estos casos, visitamos el Instituto Mexicano del Seguro Social, esta institución atiende al mayor número de solicitantes de servicios médicos a nivel nacional, 48 millones de mexicanos son derechohabientes.

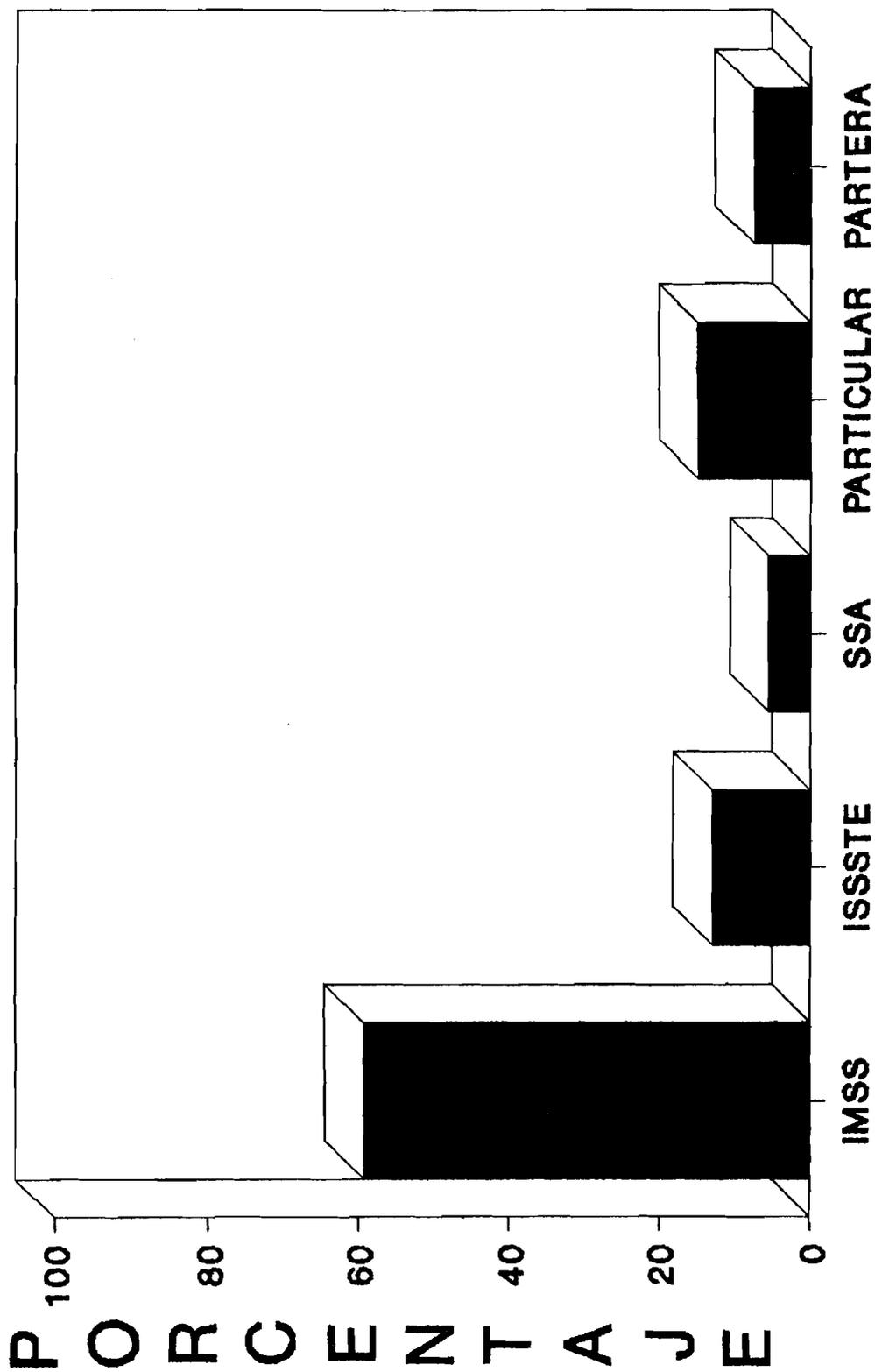
El Instituto atendió durante los primeros meses del año del 91, un promedio de 10 casos de retraso mental. Consultando con el encargado, nos explicó que no existe ningún programa de atención o rehabilitación específico para niños con retraso mental, se realizan estudios para valorar a nivel psicológico o neurológico cuando vienen a solicitud expresa de alguna escuela; pero en realidad no existe un programa de investigación para determinar causas o métodos rehabilitatorios.

El hospital de Qro. es de 2o. nivel y por lo tanto no tiene unidades especializadas de alta tecnología, por lo cual estudios de tipo genético como el cariotipo o de alteraciones neuronales o de encéfalo mas profundas no pueden ser realizadas aquí.

Por otro lado, ahí se atendió el 48% de los niños de nuestro estudio, por eso surge el interés de consultar las

¹ Algunos informantes nos solicitaron guardar el anonimato, como en este caso; así como, los médicos, enfermeras y personal administrativo de los hospitales visitados.

LUGAR DE ATENCION DEL PARTO



condiciones en las cuales se cuida el embarazo y se atiende el parto.

Realizamos una lectura de los registros (consulta externa como hospitalaria) tratando de reconocer que número de partos son atendidos durante cada mes y de éstos cuales se realizan en condiciones totalmente normales y cuales podrían, debido a las complicaciones del caso, degenerar en la aparición de la deficiencia mental; no queremos decir que estos sean los casos de deficientes mentales, sino que podrían ser posibles o potencialmente los partos en donde mas tarde aparezca.

Seleccionamos de la clasificación de enfermedades hecha por la Organización Mundial de la Salud, y apoyándonos en la clasificación hecha por Guillermo Coronado, aquellas que nos pudieran alertar de que existían complicaciones en la salud de la madre, el proceso del embarazo, el momento del parto y las causas postnatales que suscitan la aparición de la deficiencia mental. Estas se enlistan a continuación.

CLASIFICACION DE AFECCIONES DADAS POR LA O.M.S.

COMPLICACIONES DURANTE EL EMBARAZO, PARTO O PUERPERIO

PRENATALES:

NUMERO	PATOLOGIA
639	AMENAZA DE ABORTO Y ANOXIA.
647	RAZONES INFECCIOSAS O PARASITARIAS.
648.0	POR DIABETES MELLITUS.
648.2	POR ANEMIA.
648.6	AFECCIONES CARDIO-VASCULARES.

PERINATALES

764	DESNUTRICION FETAL.
766	EMBARAZO DESPUES DE TIEMPO Y PESO ELEVADO AL NACER.
767	TRAUMATISMOS DEL NACIMIENTO.
768.4	SUFRIMIENTO FETAL.
768.5	HIPOXIA INTRAUTERINA GRAVE.
771.2	INFECCIONES CONGENITAS.
771.8	INFECCIONES NO CLASIFICADAS.

Con estas bases entresacamos de los listados de la consulta efectuada en las Unidades de Querétaro y San Juan del Rio durante 1991, los casos en los cuales se pudiera sospechar de alguna anomalía. (cuadro No. 1)

El IMSS-QRO atiende en promedio 520 partos cada mes y en la Unidad Hospitalaria de San Juan del Rio el promedio es de 140 partos. La incidencia mas alta de problemas en el parto

PROBLEMATICAS DURANTE EL PARTO (CUADRO No.1)

LUGAR	FECHA	PARTOS MENSUALES	764	768	767	768.4	768.6	771.2	771.8	ALTO RIESGO
QRO.	ENE/91	543	0	0	2	0	6	0	4	12
QRO.	FEB/91	528	1	0	1	2	3	0	1	8
QRO.	MAR/91	512	3	0	1	0	3	0	0	7
QRO.	ABR/91	488	3	0	1	0	2	0	3	9
QRO.	MAY/91	593	4	0	1	0	4	0	2	11
S.J.R.	ENE/91	134	3	0	1	2	3	0	2	11
S.J.R.	FEB/91	171	3	0	0	1	0	0	2	6
S.J.R.	MAR/91	133	1	0	0	0	2	0	2	5
S.J.R.	ABR/91	178	0	0	0	0	1	0	0	1
S.J.R.	MAY/91	132	2	0	0	0	0	0	3	5
TOTAL		3412	20	0	7	5	24	0	19	75

es la hipoxia intrauterina grave, la desnutrición fetal, las infecciones no clasificadas y los traumatismos del nacimiento.

Llama notablemente la atención que a pesar de que la Unidad S.J.R. atiende una cuarta parte de los nacimientos, las diferencias entre los dos hospitales no son significativas; por desnutrición fetal tenemos 11 casos en Querétaro y 9 en San Juan del Rio. En el rubro de infecciones no clasificadas tampoco encontramos diferencias entre los dos hospitales; de 19 niños, 10 se encuentran en Querétaro y 9 en San Juan, por hipoxia grave tenemos 18 en Qro. y 5 en S.J.R.

Si consultamos el cuadro No. 2 de complicaciones durante el embarazo que pudieran degenerar en la aparición de la deficiencia mental, la incidencia mas alta se dá por anemia materna, seguida por diabetes y por razones infecciosas, las diferencias con respecto a las dos unidades llaman la atención, por anemia materna 25 casos están en Qro. y 7 en S.J. Rio; por diabetes encontramos 8 casos en Querétaro y 4 en San Juan, por infección y parásitos solo tenemos 1 caso en San Juan y 10 en Qro.

La primera lectura de estos datos podría resultar contradictoria con la anterior de atención en el parto; sin embargo si vemos en los cuadros cuantos embarazos son atendidos mes tras mes en cada una de las unidades vemos que en la Unidad de S. Juan del Rio el número de madres que sigue su embarazo medicamente es con mucho inferior al que las madres en Querétaro hacen del suyo; tan solo en el mes de mayo en San Juan se atendieron 66 embarazon y en Querétaro 969, mientras que los partos atendidos en San Juan fueron 132 y en

ALTERACIONES DURANTE EL EMBARAZO (CUADRO No.2)

LUGAR	FECHA	639	647	648.0	648.2	648.6	TOTAL
QRO.	ENE/91	0	0	0	0	0	0
QRO.	FEB/91	0	1	0	6	0	7
QRO.	MAR/91	0	3	3	8	0	14
QRO.	ABR/91	0	1	0	7	0	8
QRO.	MAY/91	1	5	5	4	0	15
S.J.R.	ENE/91	0	0	2	4	0	6
S.J.R.	FEB/91	0	1	1	1	0	3
S.J.R.	MAR/91	0	0	0	2	0	2
S.J.R.	ABR/91	0	0	0	0	0	0
S.J.R.	MAY/91	0	0	1	0	0	1
TOTAL		1	11	12	32	0	56

Querétaro 593. Esto nos indica que muchas madres que acuden a San Juan, solo lo hacen cuando ya se va a presentar el parto y no hay un control médico durante la gestación.

Estos son los datos que encontramos en los listados de atención hospitalaria y que están disponibles para la consulta pública; pero cuando intentamos profundizar respecto a estos rubros varios ginecólogos nos interpellaron con respecto a esta información. No estando de acuerdo con los datos, nos orientaron para acudir a los registros de la Unidad de Gineco-obstetricia y las cosas cambiaron radicalmente.

Estos registros son los que se levantan diariamente y en donde el médico de guardia anota con su puño y letra los resultados, las hojas contienen datos como filiación, nombre, tipo de parto, peso del bebé, resultados de pruebas neonatales si hubo mortinatos, etc. El tipo de parto se clasifica en dos: normal o distocico, los partos distocicos son los que resultan con complicaciones, algunos resueltos por vía vaginal y otros por cesárea. Revisamos los correspondientes a los meses de enero, marzo, julio y noviembre de 1991.

Las cesáreas efectuadas se registran en un legajo aparte llamado "intervenciones quirúrgicas" en el cual se expone la razón de la intervención y conjuntamente los signos mas importantes del bebé: ritmo cardiaco, resultados de apgar y datos generales. Los partos distocicos vaginales podíamos conocerlos solo consultando los expedientes y ello no fue posible ya que muchos habían sido dados de baja y los restantes no eran significativos. El lector se preguntará ¿por qué en un lapso tan breve los expedientes ya no están?.

Porque muchas madres al momento de acercarse el parto compran el seguro facultativo que en este momento es de cuatrocientos mil pesos y atienden el nacimiento en el Instituto y posteriormente se dan de baja, ello tiene implicaciones muy graves, porque la madre no tiene cuidados durante su embarazo y eso es tan importante como una buena atención de parto.

Si analizamos la información obtenida encontramos, que cada mes nacen en la Cd.de Qro. alrededor de 950 niños, solo en el Seguro Social y, además de saber que las mujeres son muy prolíficas, nos percatamos que existen altos riesgos en el nacimiento; en promedio 200 sufren alguna contrariedad en menor o mayor grado, veamos los registros de los meses de julio y noviembre. (cuadro No. 3)

En todos estos casos existe un alto riesgo de que haya hipoxia, falta de oxigenación en el feto, y por lo tanto lesión cerebral, (con excepción de aquellas cesáreas programadas previamente).

El médico de guardia en el servicio nos explicaba que hay fetos que ya sea por anemia, desnutrición, ingestión de elementos tóxicos (cigarro o alcohol) se van acostumbrando dentro del útero a la hipoxia, nacen pequeños pero si se atienden bien a la larga no presentan problemas de lento aprendizaje, porque existe cierta adaptación a la falta de oxigenación. La problemática grave es cuando el feto sigue un desarrollo normal y por cualquier razón se suspende bruscamente la irrigación de oxígeno, ya sea por sufrimiento fetal, por hipertensión arterial que en el momento del nacimiento se agudiza o bien, por desprendimiento de

ALTERACIONES EN EL PARTO

Datos de la Unidad de Gineco-obstetricia

(CUADRO No. 3)

ALTERACIONES	JULIO	NOVIEMBRE
DESNUTRICION FETAL	4	6
SUFRIMIENTO FETAL	18	15
HIPOXIA GRAVE	6	8
TRAUMATISMOS	2	5
INFEC. CONGENITAS	0	0
PESO ELEVADO	2	3
INF. NO CLASIF.	6	5
ALTO RIESGO	38	42

CORRESPONDIENTES A 1991

membranas que acarrean infección ocasionando lesión cerebral.

"La buena atención no es solo en el parto, sino en todo el embarazo, el médico debe vigilar que el vientre crezca, que aumente adecuadamente; chequeo y pruebas periódicas son el fundamento de un buen parto. Desafortunadamente en el Instituto no se tienen las condiciones para ello, las mamás no tienen un seguimiento continuo, no se aplican pruebas, cuando la mamá llega ya pasó por diez médicos y aquí la recibe otro extraño. Algunas de ellas ya llegan en momento de expulsión o con las membranas rotas, en condiciones higiénicas deplorables, pero por otro lado, no existe el personal médico suficiente para atenderlo, en el turno nocturno solo están dos ginecólogos, el pediatra está en los cuneros, que bueno fuera que contáramos con las condiciones de infraestructura o de personal para atenderlo. Pero en México la salud social es muy deficiente".

Inmediato al nacimiento el neonatólogo aplica una serie de pruebas como el Apgar o el Silberman, el apgar califica las condiciones generales del bebé, respiración, frecuencia cardiaca, estímulos, coloración de la piel, movimientos, y da una calificación de 2 puntos a cada uno que son 10 puntos va disminuyendo conforme presenta alguna alteración; de 6 en adelante se considera en buenas condiciones, se aplica al minuto después a los cinco minutos. De los casos consultados entre un 12 y 14% registraron una calificación abajo de 6, algunos lograrán superar el deterioro dependiendo de los cuidados médicos y familiares, pero otros ingresarán a las estadísticas de deficientes mentales.

- Si el médico conoce que el bebé no tiene las condiciones óptimas y por ende, va a presentar alteraciones posteriores ¿por qué no se avisa a la madre?

- No tenemos tiempo, lo adecuado sería bajar e informar, pero estamos con el tiempo saturado y al salir sumamente agotados. Esto no lo entiende la gente, creen que uno se niega, pero es que ignoran que es imposible atender tantos partos con tan poco personal. Por otro lado, la mamá, con una cultura baja, NO SE LE OCURRE PREGUNTAR".

La falta de información al inicio trae secuelas serias, porque ello impide acudir a una intervención temprana y a un proceso rehabilitatorio mas eficiente a tiempo.

Si el diagnóstico de afectaciones en el nacimiento es incierto, conforme el niño crece se hace mas difícil. Para caracterizarlo vamos a presentar los datos obtenidos del cuestionario aplicado a los padres de familia. El total de niños recogidos en la muestra es de 156 de 380 inscritos en las escuelas dependientes de la S.E.P.

De entrada quisieramos aclarar que hemos diferenciado la población que presenta la sintomatología Down de los otros, ya que ésta tiene connotaciones muy específicas. Un breve repaso nos ayudará a entender la diferencia.

En 1866 el médico John Langdon Down, siendo en esa época director de un asilo de retrasados mentales en Inglaterra, fué el primero que lo describió.

En 1959 Lejeune observó que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra en el par 21 de los 46 pares que habían establecidos como normales Tjio y Levin otros

genetistas abocados a su estudio.

Con los avances en la citogenética humana se sabe que la mecánica que origina un huevo fertilizado con un cromosoma extra es la no disyunción durante la gametogénesis, o sea, la división meiótica que dá lugar a un gameto; si el proceso enzimático no está listo, la división no se logra y por ello los dos cromosomas del par pasan al mismo lado. La fertilización del gameto con veinticuatro cromosomas y dos tipos veintiuno, producirá un cigoto con cuarenta y siete cromosomas, portador de una trisonomía 21 y por lo tanto un producto con la sintomatología Down. (García Escamilla:1983)

Las características físicas del producto afectado se comienzan a detectar desde la etapa prenatal, debido a que empieza un retraso en el desarrollo fetal con malformaciones en la estructura del cráneo con consecuentes efectos en el Sistema Nervioso Central, el volúmen del encéfalo es ligeramente menor y el número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical. (Ibidem)

Al nacer son pálidos, con llanto débil, hipotonía muscular, afecciones cardíacas y broncopulmonares. La fisonomía es muy notoria: ojos oblicuos, hipoglosia (lengua grande y agrietada) nariz con puente nasal aplanado y ancha y triangular en la punta, piel delgada fácilmente infectable, extremidades cortas y de abdomen prominente, a veces solo tiene once pares de costillas, los genitales se desarrollan muy poco y en las niñas la menarquia aparece muy tarde y la menopausia temprano, la libido se encuentra disminuída. Se estima que de cada 500 nacimientos uno es afectado con esta

malformación genética.

Esta sintomatología está presente en el 28% de los casos consultados, correlacionamos la aparición del Síndrome con la edad materna al momento de la concepción.

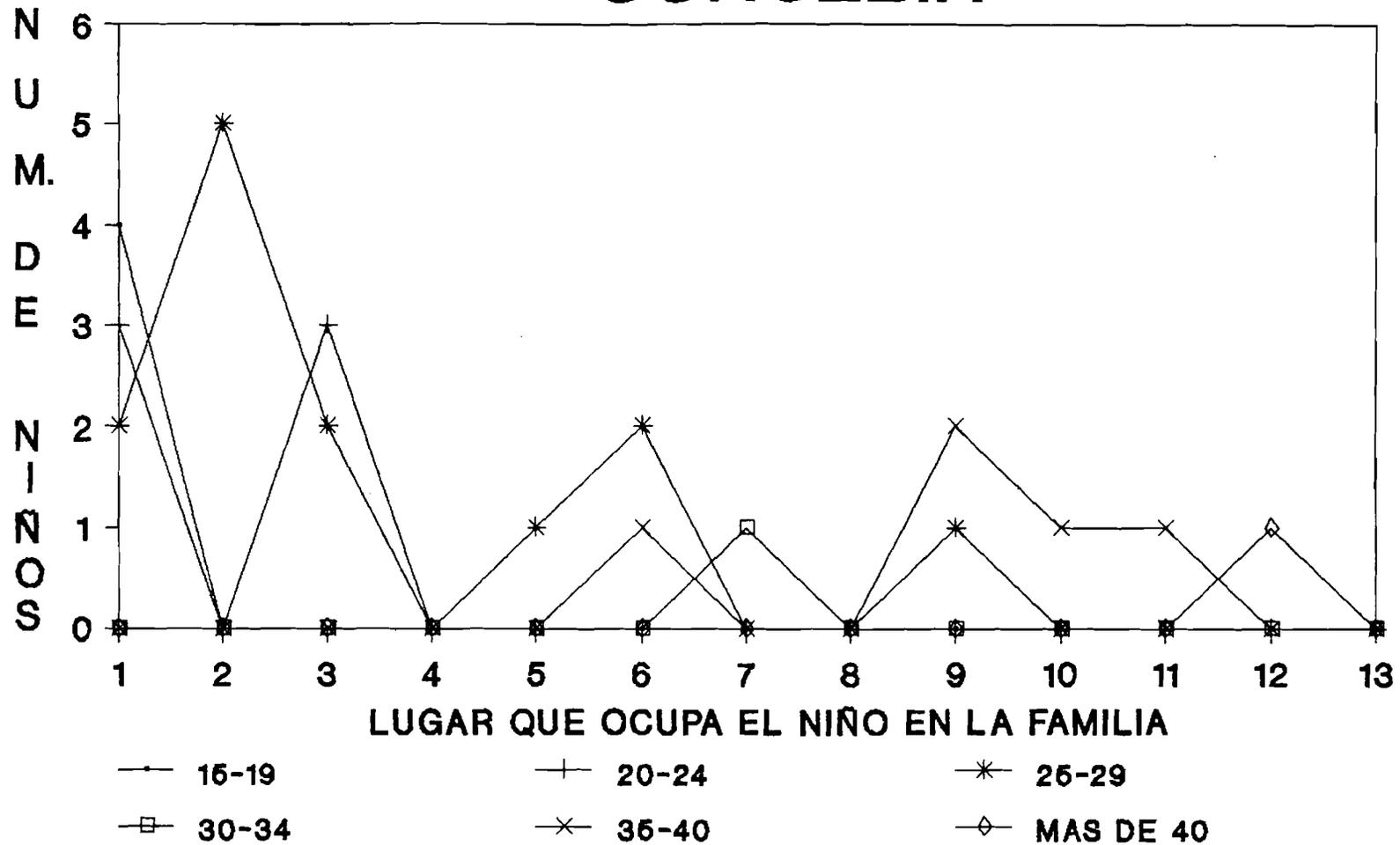
RANGO DE EDAD	CON S.DOWN	SIN S.DOWN	TOTAL
de 15 a 19	4	14	18
de 20 a 24	10	27	37
de 25 a 29	6	20	26
de 30 a 34	8	16	34
de 35 a 39	9	13	22
40 en adelante	6	5	11

		TOTAL	148

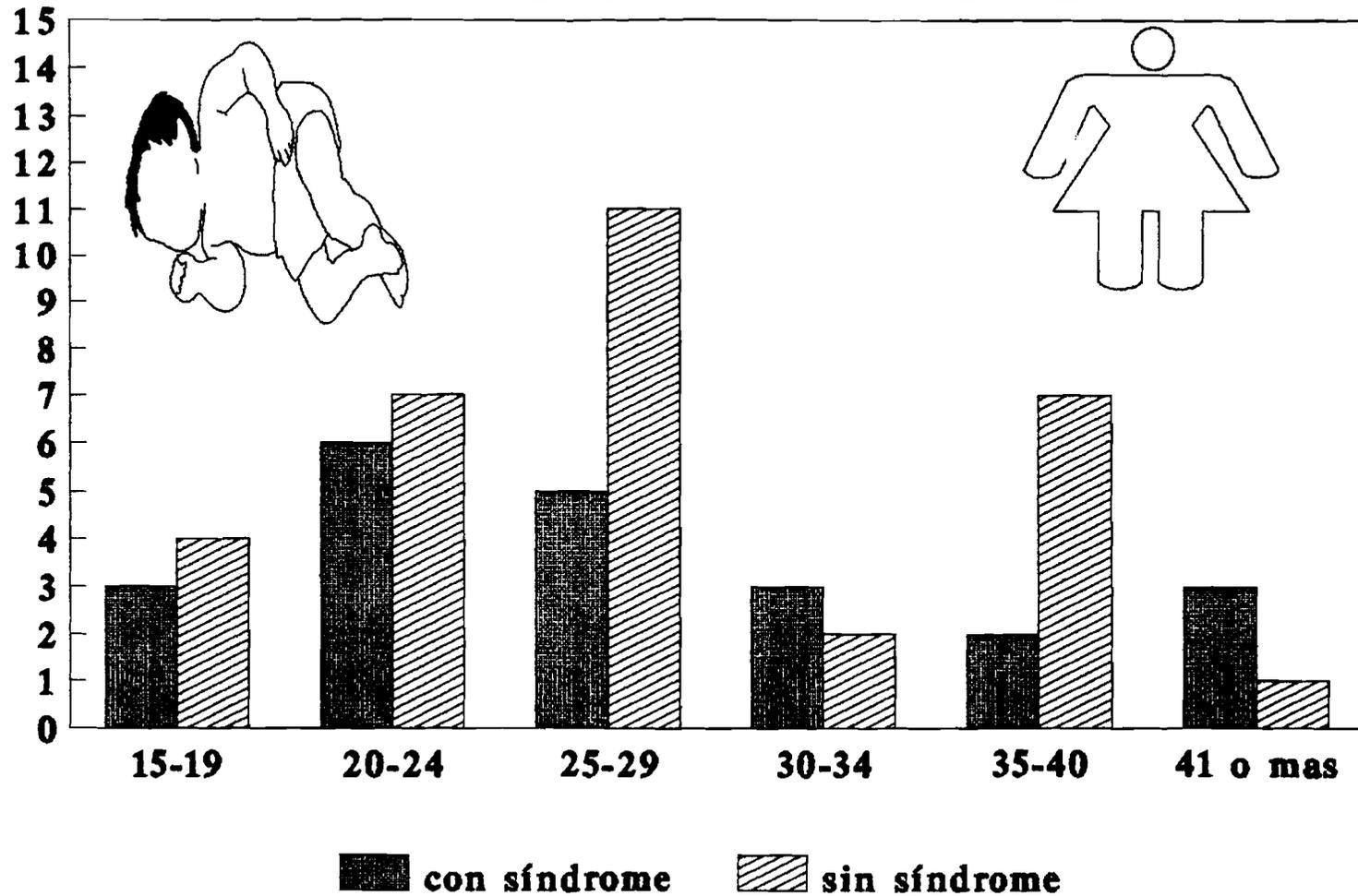
8 casos no dan información porque ignoran que es el S. de D.

De acuerdo al cuadro anterior nos sorprende encontrar una alta frecuencia de niños con síndrome de Down cuyas madres son muy jóvenes, según los estudios médicos la aparición de esta atipicidad, como ya lo explicamos páginas antes, se da por la adición de un cromosoma en el par 21 y este desorden ocurre con mas frecuencia en mujeres de edad avanzada o con varios embarazos previos; en los casos de hijos de madres jóvenes se dice que se provoca por genes pegajosos que favorecen la no disyunción o bien, según las investigaciones de Lejeune, de una asincronía en el proceso de la meiosis con

EDAD DE LA MADRE AL CONCEBIR



NIÑOS DOWN POR EDAD DE LA MADRE



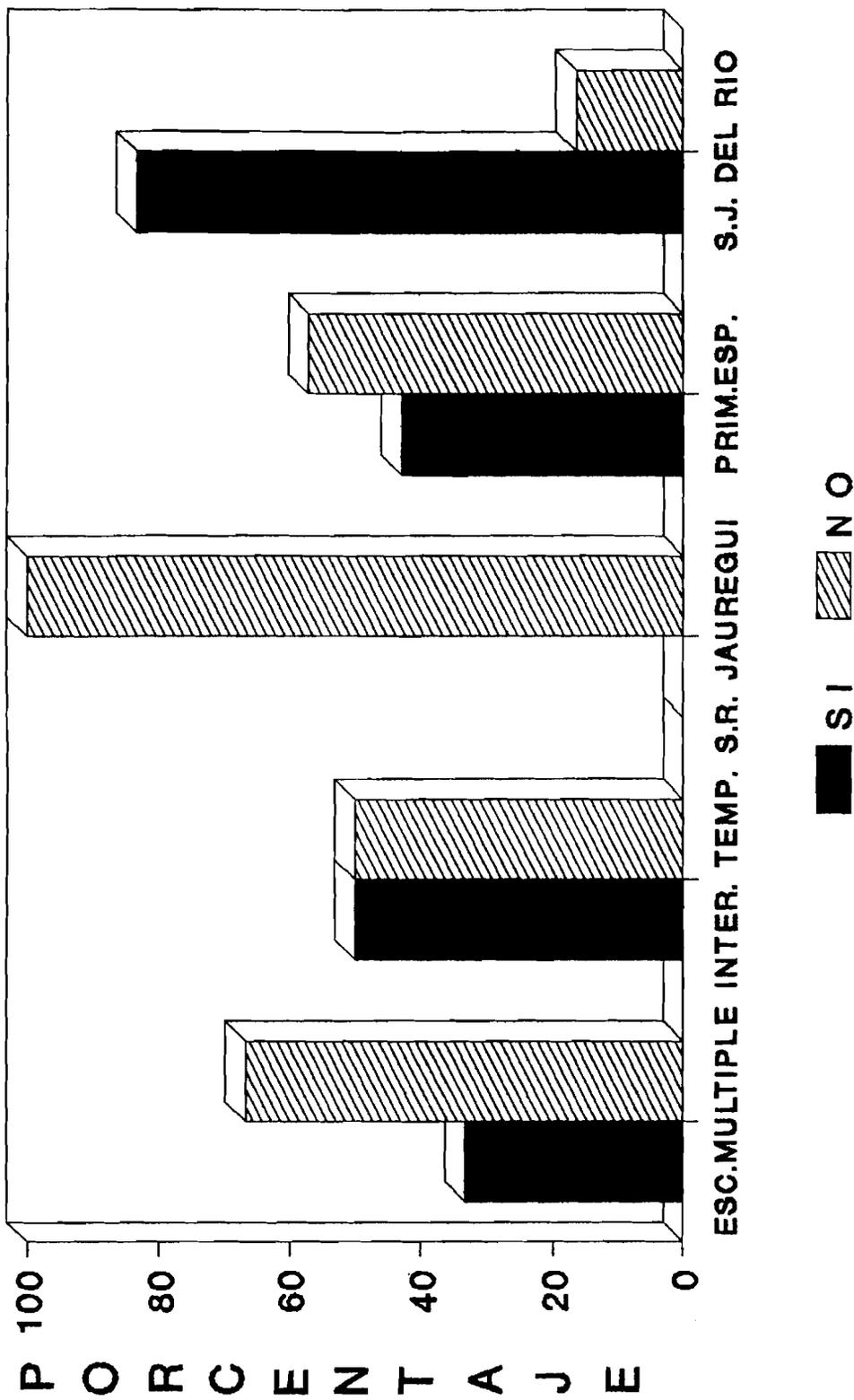
respecto a los estímulos desencadenantes. (Escamilla, op.cit.)

Otra variable importante en el análisis es el lugar que ocupa el niño en la familia encontrando una alta frecuencia en el primer lugar; de los 156 niños 41 son primogénitos, 8 con Síndrome de Down, sus madres se encuentran entre los 15 y 29 años; esto es importante por el impacto que recibe la familia al momento que ve frustradas sus aspiraciones, que para el primer hijo son aún superiores que para los subsiguientes (esto se analiza mas detenidamente páginas adelante).

En el segundo lugar encontramos 30 niños, 8 con síndrome de Down; 24 están en el tercer lugar de los cuales 6 lo sufren sus madres están entre 20 y 39 años. Conforme vamos ascendiendo tanto en la edad de la madre como en el lugar que ocupa el niño en la familia, los casos empiezan a disminuir notablemente y los niños con la trisonomía 21 también.

Por todo lo anterior, no resulta novedoso encontrar que la población de deficientes mentales se aglutine en los primeros lugares y con madres jóvenes, puesto que a últimas fechas la familia ha decrecido en cuanto al número de hijos y la edad de procreación está en el rango esperado, pero nos preocupa el no encontrar muchos niños en los rangos de edad mas altos, ya que esto no implica que no exista población de deficientes mentales cuyas madres tengan más de 35 años y de familias extensas; por el contrario, asumimos que debido a que nuestra muestra fue recogida en instituciones escolares, estos niños no son mandados a la escuela porque los padres han desistido de la escolarización para ellos y son los que

POBLACION CON SINDROME DE DOWN POR ESCUELA



ESC.MULTIPLE INTER. TEMP. S.R. JAUREGUI PRIM.ESP. S.J. DEL RIO

SI NO

se quedan en casa, no solamente marginados de los beneficios educativos sino, inclusive, marginados dentro de la misma familia.

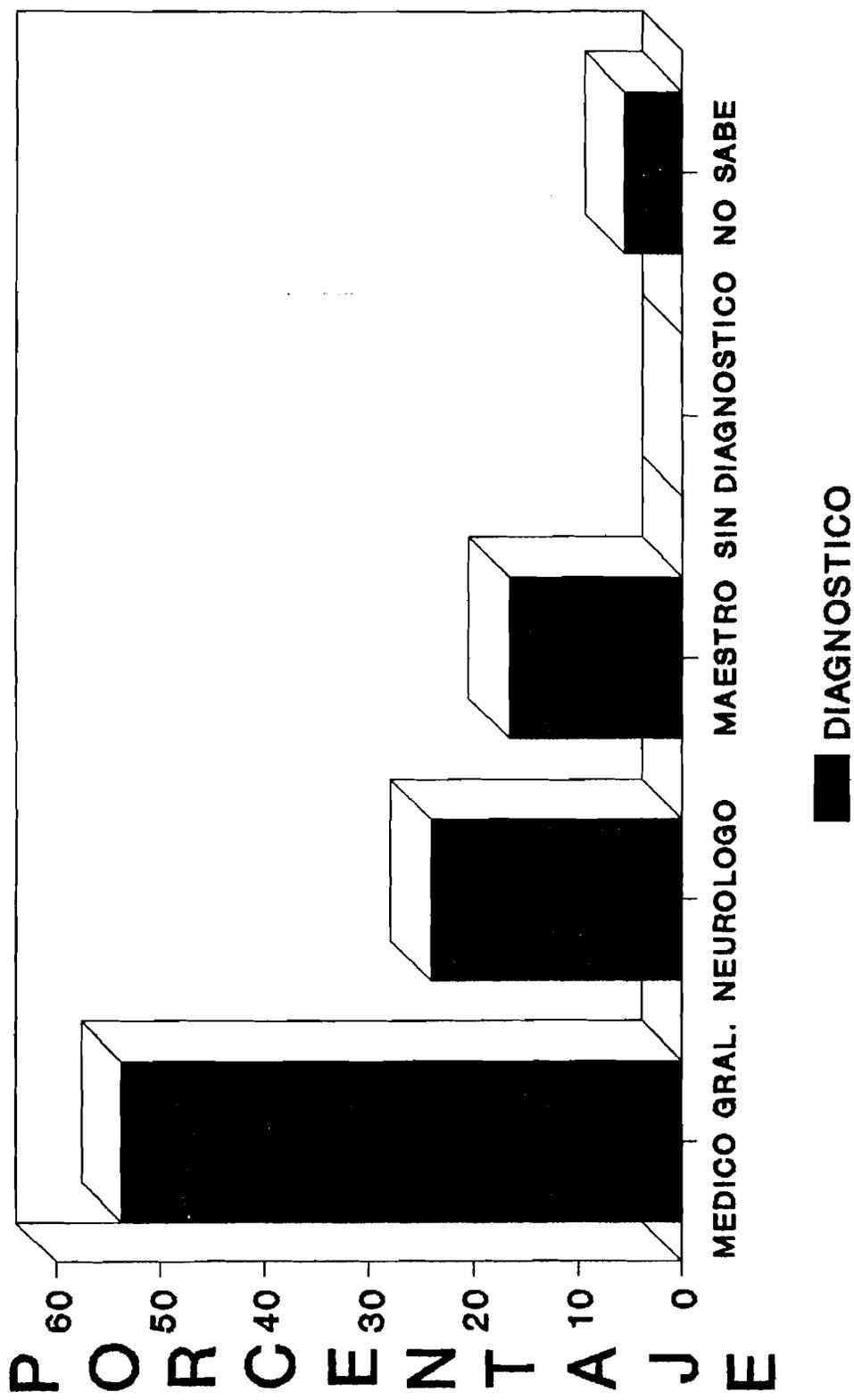
En el momento actual la Dirección de Educación Especial está llevando a cabo una campaña de difusión a fin de extender el servicio a todos los que lo requieran, pero al visitar casa por casa han reconocido que varios niños afectados no acuden a la escuela. Al preguntarle a los padres porque no los envían el argumento es "porque de todos modos no aprenden nada", "se gasta dinero que nos hace mas falta", "mi esposo no me deja, porque, que vergüenza que sepan mis vecinas". Esto nos obliga a buscar una explicación acorde a las condiciones socio-culturales.

El diagnóstico se hace mas complejo cuando la deficiencia mental no se presenta tan obvia como en el síndrome de Down y por ende, requiere ser efectuado por un médico especializado que conociendo el desarrollo normal del sistema nervioso central explique por qué no se logró la mielinización o cómo se intoxicó.

De nuestra muestra 102 casos no refieren a la patología Down, de ellos 48 solamente acudieron al neurólogo, a otros 23 los diagnosticó un médico general, 21 un psicólogo, y 6 madres dicen que fué el maestro quien lo hizo, los restantes aún no lo tienen porque están en observación.

El que solamente un 48% haya sido valorado por un especialista resulta preocupante, esto se debe a múltiples factores, los padres no tienen posibilidades de pagar un estudio electroencefalográfico (cuesta alrededor de \$150,000);

DIAGNOSTICO HECHO POR:



para que se los aplique el Seguro Social se requiere una solicitud por escrito de la escuela y tarda alrededor de 6 meses y, en el C.R.E.E. el aparato está generalmente descompuesto.

Sin embargo, en los reportes que si existen no se explicita mas que el tipo de lesión y donde está focalizada sin brindar mayor información sobre las posibles causas.

Procuramos abundar en las causas que suscitaron el conflicto recogiénolas del relato hecho por las madres, ya que no tuvimos acceso a los expedientes médicos. Así pudimos constatar que muchas madres ignoran el génesis del síndrome en sus hijos y por lo tanto resulta muy difícil establecer la incidencia conforme a la clasificación que hace Guillermo Coronado (expresada en las primeras páginas). Por esta razón los datos se presentan globalmente bajo dos reactivos solamente ya que sería muy aventurado pretender una ordenación careciendo de elementos mas finos. Sin embargo creemos pertinente hacerlo para dejar abierta esta veta de investigación. Se incluyen los 156 casos de la muestra.

Un primer reactivo lo caracterizamos como **familias de alto riesgo**.

Por la historia clínica rescatada en el primer cuestionario aplicado sabemos que existen patologías recurrentes como: diabetes, hipertensión arterial, enfermedades nerviosas, toxicomanías, convulsiones o deficiencia mental en otro pariente. Un 30% reporta algún antecedente familiar de este tipo.

Consideramos que sería valioso continuar la búsqueda en

este rubro, sobre todo cuando el descubrimiento del gene frágil-X enunciado anteriormente nos ha puesto ya en alerta. Veamos algunos casos.

Juan N. es un joven de 14 años, la abuela materna padece diabetes, cuatro tías (por la misma vía) tienen convulsiones, ambos padres están bajo tratamiento médico por alteración nerviosa, la mamá reporta haber tenido "sustos" durante el embarazo que le provocaron muchos malestares. El nacimiento se atendió en el Seguro Social donde, según la madre, no la asistieron bien ya que el trabajo de parto duró toda la noche y para mitigar los dolores fue anestesiada. Al nacer el bebé se reconoce en el relato características de SALAM; el niño, debido al largo trabajo de parto, empezó a aspirar líquido amniótico probablemente con meconio, al momento que "come" líquido se crea una infección generalizada aunada al sufrimiento fetal; hubo hipoxia y cianosis, los médicos retienen al niño dándole pocas esperanzas de vida.

Durante los años de su desarrollo postnatal el niño ha padecido convulsiones frecuentes siendo hospitalizado varias veces e inclusive ha sufrido fracturas en las crisis convulsivas. Le han diagnosticado meningitis y actualmente está bajo tratamiento médico, en la medida en que éste comienza a hacer efecto las crisis son menos frecuentes. Los antecedentes familiares nos hacen suponer problemáticas durante el embarazo y un desarrollo fetal no óptimo que desencadenó la crisis del nacimiento como se ha narrado.

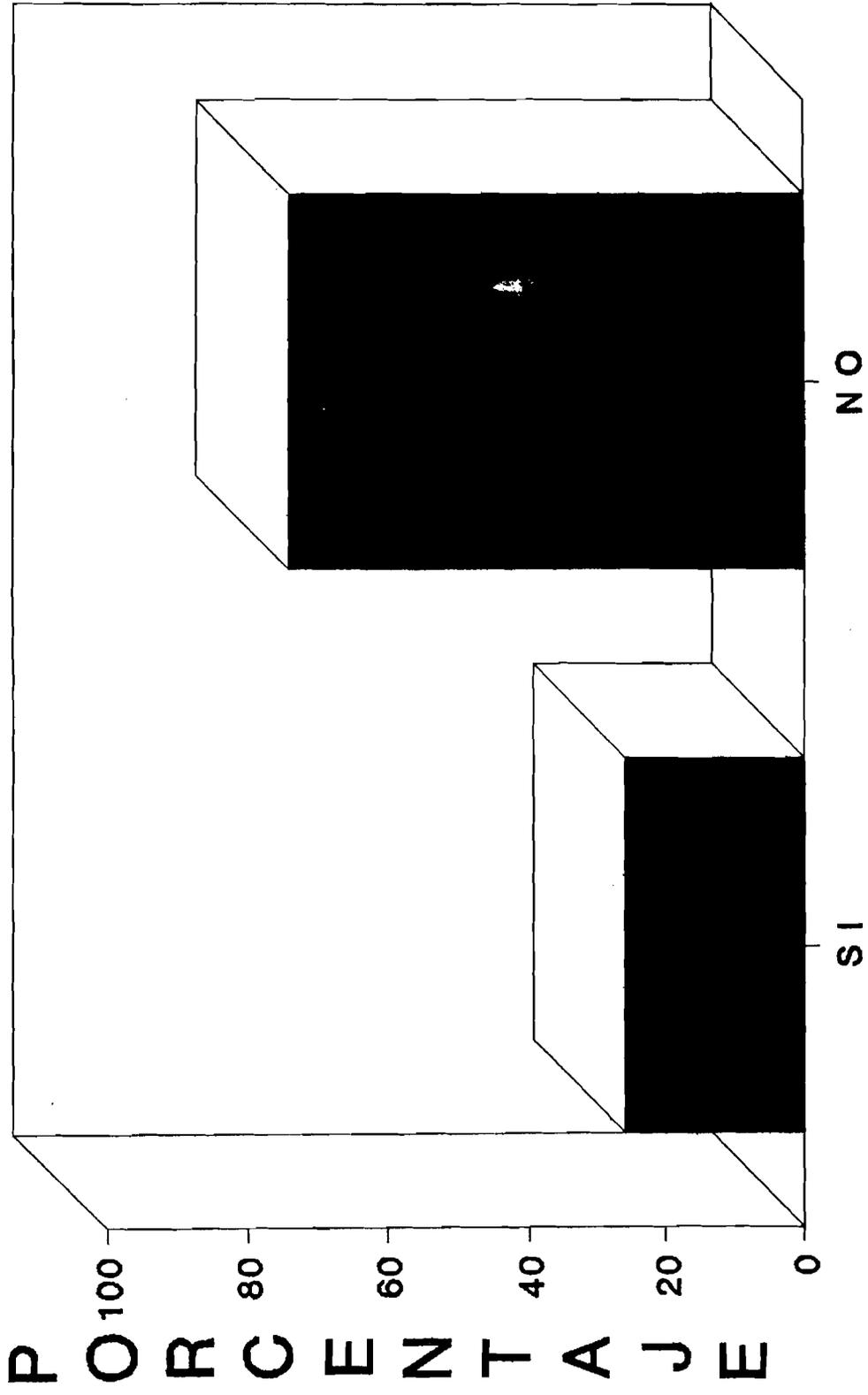
Víctor X tiene 7 años de edad, ocupa el tercer lugar de la familia, su madre sufre hipertensión, el padre murió a los

26 años de cáncer pulmonar, los dos abuelos han muerto, uno por diabetes y el otro de insuficiencia cardiaca, la abuela pater na sufre de hipertensión arterial y la materna cáncer. Durante todo el embarazo tuvo cuidados médicos reportado como caso clínico a seguir, se programa cesárea y al momento de la intervención se le anestesia completamente, las condiciones del embarazo se agudizan en el parto, el niño sufre hipoxia provocando muerte neuronal. Este caso, que podría ser común a otros más se singulariza como problema familiar ya que tenemos como antecedente a otro hermano con problemas neuromotores provocado quizá por las mismas condiciones clínicas de la familia.

Juan Y, tiene 7 años de edad, es el primogénito; en su familia dos parientes presentan síndrome de Down como el niño, una hermana del papá y una tía de la madre. Los antecedentes prenatales referidos por la madre en la entrevista, denotan infecciones durante la gestación (no nos informó cuales), tuvo cuidados médicos durante el embarazo atendándose en el Hospital General. El parto fué a término y sin alteraciones, una semana después del nacimiento le informaron que su hijo tenía síndrome de Down; el niño no lloraba, dormía mucho, no levantaba la cabeza cuando se le ponía en decúbito ventral; gateó al año de edad, empezó a caminar a los 2.3 años; padeció varias enfermedades como sarampión, deshidratación y una intervención quirúrgica debido a una hernia.

Cuando se le preguntó si alguien mas en la familia padecía alguna enfermedad parecida dijo que no, pero había mencionado

POBLACION CON OTRO FAMILIAR CON DEFICIENCIA MENTAL



antes a dos familiares con síndrome de Down. Nos preocupó saber que a pesar de conocer esto no se hubiera llevado un control, esto se debe a la poca información o ignorancia que se tiene sobre las enfermedades genéticas, sobre los cuidados que deberían hacerse en forma preventiva, para un mayor control de estas situaciones.

Hugo Z cuenta actualmente con 11 años de edad, también presenta síndrome de Down. En los antecedentes clínicos de la familia encontramos a dos primos con la misma sintomatología. La edad de la madre al concebir era de 44 años y nos refiere que durante la gestación tuvo muchos problemas de tipo emocional, el embarazo y parto fué atendido en un sanatorio particular, fue prematuro y hubo sufrimiento fetal. Las enfermeras le informaron que su bebé era síndrome de Down a los 4 días de nacido, confirmándolo después el médico.

El relato de los dos últimos casos refiere a la necesidad de practicar con mayor rigidez estudios clínicos durante el embarazo ya que al saber la existencia de antecedentes familiares con síndrome de Down las madres deberían ser alertadas de las posibilidades de que se repita y por parte del médico estudios del cariotipo de las mujeres que estén en esta situación.

El número de casos que podríamos incluir en este grupo es de aproximadamente el 10%, pero existe otro grupo de niños que hemos incorporado bajo el reactivo **afecciones durante el embarazo o el parto** y que refiere mas claramente a una falta de asistencia médica adecuada por la precaria situación de la salud social en México, tanto en los rubros económicos y

políticos de las instituciones de salud (sea preventivo u hospitalario) como en la situación económica, política y educacional de la población.

Referente a las condiciones en las que se dió el embarazo y las posibles alteraciones del mismo el 85% de las madres tuvieron atención médica, pero solo el 50% acudía cada mes, un alto porcentaje solo "cuando se sentía mal"; varias argumentan que "vivía en rancho" "no me sentía mal" "porque no tenía dinero" (la gran mayoría) y algunas no supieron que estaban embarazadas hasta el 3o. o 5o. mes de embarazo.

Si desglosamos por escuela veremos que en Tequisquiapan y Santa Rosa Jauregui se concentra el núcleo que no atendió debidamente su embarazo.

Ciento treinta y seis acudieron al hospital para el parto y un 13% fué en casa.

El 24% sufrían anemia o desnutrición durante la espera y coinciden que sus condiciones económicas (durante la gestación) eran precarias; son las madres de edad mas avanzada con familia numerosa y el niño está entre el quinto y doceavo lugar.

Abundando aún mas, son frecuentes las amenazas de aborto, por los datos médicos obtenidos al haber un desprendimiento parcial de la placenta llega a presentarse, en mayor o menor grado, falta de oxigenación por la insuficiente irrigación de nutrientes que recibe el bebé y que es afectado por la amenaza de aborto causando daños en el sistema nervioso central.

Otro reactivo que nosotros queríamos conocer era si el uso de anestesia durante el parto había ocasionado la anoxia,

no hay datos que nos refieran esto solamente cuatro de los analizados lo reflejan.

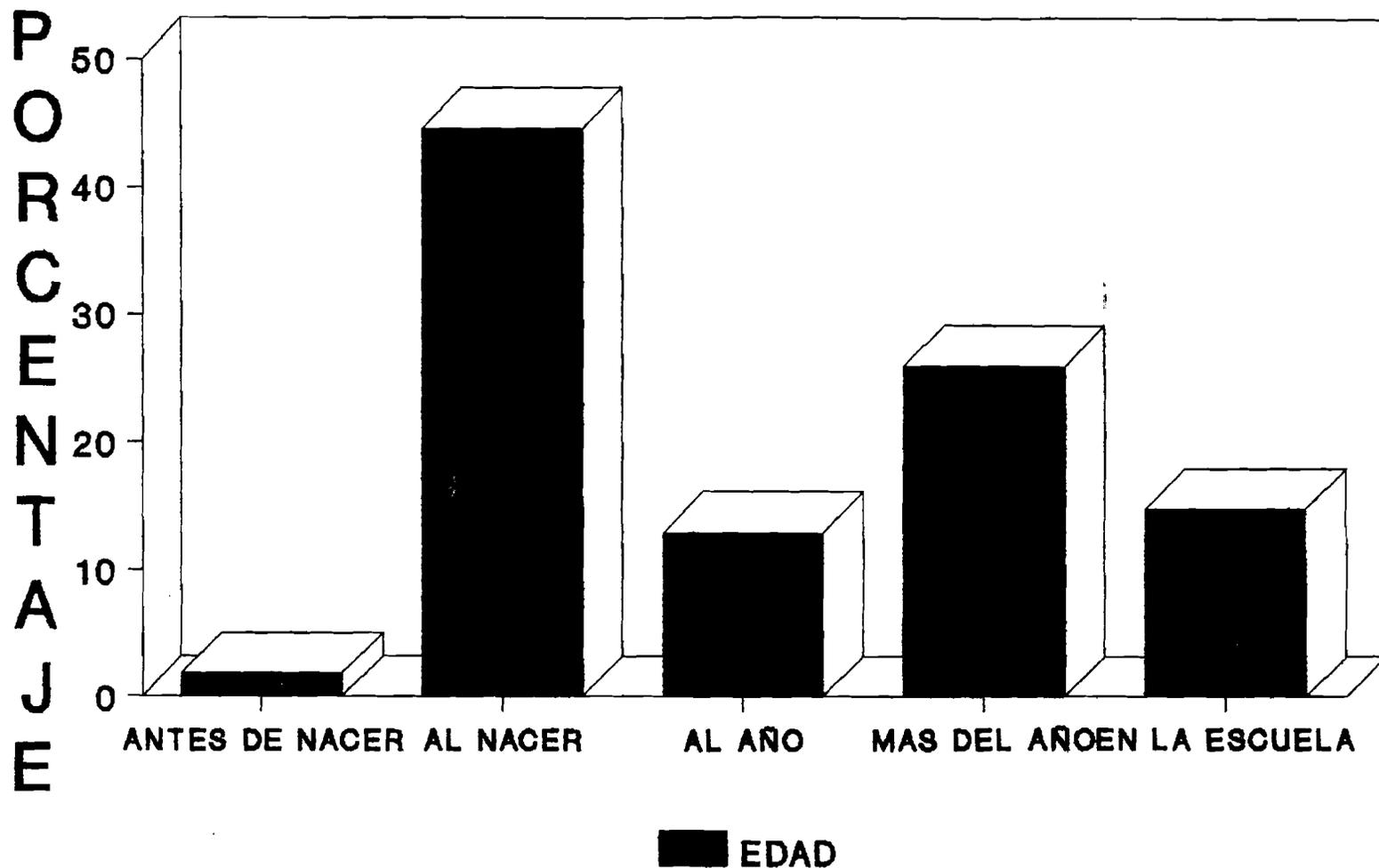
Por otro lado los médicos no abundan en la información necesaria y aparentemente el parto es reportado sin ninguna alteración. Vale la pena decir que de los 156 casos únicamente el 38% fueron avisadas en ellos se encuentran los que presentan la sintomatología Down que son el 30%, quiere decir que solo un 8% fue reconocido con afecciones en el nacimiento; el resto descubrió durante el desarrollo el problema.

En una gran mayoría no son las madres las que notan la anormalidad siempre es a través de un tercero ya sea la abuela o algún conocido, es necesario informarlo puesto que la convivencia diaria con el niño puede encubrir la problemática o, bien, los padres fingen ignorarla. Esto lo analizaremos posteriormente.

En la aparición del Síndrome de Down, por ser más visible al momento del nacimiento los padres son enterados inmediatamente, (veremos mas tarde la manera en que se devuelve la información y el impacto que ocasiona). La ignorancia de muchos padres y la poca difusión que se hace del síndrome provoca que no sea conocido inmediatamente, ni es posible detectarlo previo al parto ya que en Querétaro no se hacen estudios de cariotipo.

De las anomalías en el embarazo solo se recogen las amenazas de aborto, algunas de orden parasitario y no más. Por razones de toxicomanía todavía es mas complejo. Preguntamos a los padres si alguno de ellos ingiere ya sea nicotina, alcohol o alguna otra droga mediante pastillas, cualquiera

CUANDO SE ENTERAN LOS PADRES QUE SU HIJO ES D.M.



que sean, las respuestas son muy convencionales; a pesar que 40 madres dicen consumir cigarros no lo consideran nocivo porque las dosis son, según ellas bajas. Al no existir claridad de cual sería el mínimo tolerable de ingestión de nicotina o de alcohol que pudiera afectar al feto, ya que esto se diferencia según el metabolismo de cada uno, este factor nos es poco significativo.

Por lo que respecta a los padres, 48% aceptan fumar y 70% son bebedores, como se ha demostrado que el solo hecho de estar junto a alguien que fuma intoxica por igual a quienes no la convivencia con la madre durante el embarazo resulta igualmente tóxica, aún cuando ella no fumara.

En las mismas condiciones que el tabaquismo, no se ha delimitado con certeza cuál podría ser el consumo de alcohol que puede ingerir alguno de los padres sin que afecte al producto. Pero somos testigos de que la adicción al alcohol en muchos de los padres hace muy violenta la convivencia familiar y minimiza el cuidado del niño alterado, lo veremos mas tarde.

Complementario a lo anterior no podemos obviar que existen elementos tóxicos exógenos como la contaminación ambiental. Estudios recientemente editados por la O.M.S. indican que el plomo es uno de los principales tóxicos ambientales que podría afectar la salud.

El Centro de Estudios Académicos de Contaminación Ambiental (CEACA), nos informó que en Querétaro solo en ciertas áreas, principalmente la zona industrial, el centro y la zona cercana al Auditorio Josefa Ortiz de Domínguez se

han encontrado partículas de plomo en suspensión y algunas de azufre. La concentración de éstas no es mayor de 1.37 microgramos/m³. siendo los límites permisibles de 1.50; quizás ello nos pueda indicar que el problema de la contaminación no es tan grave a simple vista.

Profundicemos en los mecanismos para la asimilación, distribución y excreción del plomo en el organismo humano. Las principales fuentes de plomo en el medio ambiente, son industriales y el uso de derivados alquílicos del plomo que se agrega a los combustibles. El plomo se descarga en la atmósfera pero se precipita y contamina alimentos, (la elaboración y empaquetamiento en envases plúmbicos) agua y en la piel al depositarse en ella, de tal modo, la ingestión se dá por vías respiratorias, gástricas y cutáneas, la principal se dá por inhalación. El plomo inhalado se deposita en los pulmones y pasa posteriormente al resto del organismo, huesos, tejidos blandos y sangre. La excreción sigue el mismo mecanismo que cualquier otro desecho humano, orina, heces fecales, sudor, etc., no todo el plomo que entra sale, una buena proporción se va acumulando y provoca la aparición de tumores, tanto benignos como malignos, disminución de la fecundidad, hiperactividad y otras perturbaciones del comportamiento; si bien los estudios mas avanzados se han hecho en animales, la observación de casos humanos no se apartan significativamente de lo anterior. (Criterios de salud ambiental 3 y 8, O.M.S.:1979)

Un documento obtenido azarosamente (no registra autor) expone casos en que se han producido lesiones cerebrales en

niños pequeños sin encefalopatía previa, pero con exposición relativamente baja al plomo;² la señal de alarma surge inmediatamente, al constatar las terribles afectaciones en la atmósfera del D.F. que en los últimos días han orillado a medidas de contingencia severas. En esas condiciones ¿cuántos infantes se afectarán e incrementarán las listas en nuestro estudio?, quizás está será en un futuro la principal causa de deficiencia mental en México y el número de individuos, contrario a lo deseado, será cada vez mayor.

Para concluir queremos ser portavoz de la queja de muchas madres hacia las instituciones de salud, no es extraño escuchar "ahí fue donde me lo amolaron" al nacer, o posteriormente "la llevé con una infección intestinal tenía un año, no atendieron la calentura a tiempo y tuvo convulsiones, a partir de ahí mi niña ya no fué la misma", "el niño se estaba deshidratando (tenía 10 años de desarrollo normal) la enfermera le puso el suero por vía intravenosa y dejó entrar aire, yo le dije que algo andaba mal, pero no hizo caso en la noche se estaba convulsionando" y así la vida de un ser humano se trastoca definitivamente.

La queja mas recurrente es en el auxilio para el nacimiento, tanto de médicos como enfermeras; coincidentemente los trabajadores censuran la falta de personal, recursos, aparatos e instrumentos para realizar eficazmente su labor dentro del Instituto.

² Estamos enterados que el Centro de Estudios Académicos de Contaminación Ambiental (CEACA) de la U.A.Q. está realizando una investigación sobre las afectaciones genéticas por la presencia de plomo en la sangre y leche materna, pero aún no están listos los resultados.

Partos de largas horas de duración que lo que ocasionan es un innecesario sufrimiento fetal aunado a la poca resistencia física del bebé por la desnutrición o intoxicación intrauterina, es el desolador panorama del nacimiento de muchos niños.

Se conjugan así factores tan diversos como la saturación de las instituciones de salud, la insuficiencia de recursos, la negligencia de algunos médicos, las adversidades en la vida cotidiana de nuestras familias, la ignorancia de atender algo tan valioso como es la vida de un ser humano, etc. y por ello muchos serán marginados o señalados como "anormales" en esta sociedad que privilegia "lo bien hecho" y desdeña lo mismo que ha ocasionado.

Si analizamos todo lo dicho hasta aquí, nos resulta alarmante la ignorancia que se tiene con respecto a las causas que han determinado la aparición de la deficiencia mental; ello encubre su verdadera esencia y se deja en el ambiente la idea de que ser o no deficiente mental es puramente azaroso o "por mandato divino" y eso no lo podemos aceptar, máxime cuando hemos constatado que una gran mayoría de estos niños provienen de familias sumidas en la pobreza, la ignorancia y el desamparo.

Por ello sostenemos que la deficiencia mental es un fenómeno social y como tal debe ser analizado, no es válido reducirlo a afecciones fisiológicas, puesto que el usufructo de los beneficios y los avances de la ciencia médica está en gran medida determinado por el lugar que se tenga en la escala social.

ASPECTOS SOCIO-ECONOMICO Y CULTURAL DE LA DEFICIENCIA MENTAL EN QUERETARO.

Como expusimos páginas atrás, el concepto de deficiencia mental no es aceptado de forma unánime por los distintos estudiosos de la materia. Cualquier redefinición tendrá efectos no solo en esferas teóricas, repercutirá también en la metodología para su estudio y su atención práctica en los diversos espacios de atención escolar, sanitaria, rehabilitatoria, etc.

En este apartado nos interiorizaremos en los factores socio-económicos y culturales de las familias que albergan a algún niño deficiente mental en Querétaro, con el afán de generar una reflexión en torno a diferentes indicadores que nos refieren a la deficiencia mental como un fenómeno que transgrede las fronteras entre lo psicológico o fisiológico hacia las relaciones sociales o manifestaciones culturales y de los cuales la antropología o la sociología han dicho poco.

Como mencionamos antes, no sabemos con exactitud cuantos casos de deficiencia mental existen en el Estado, algunas aproximaciones de la Organización Mundial de la Salud indican que aproximadamente un 3% de la población de los países en vías de desarrollo sufren retraso mental. Quizás esto resulte chocante por la carga etnocentrista que permeó el análisis de

la realidad latinoamericana en varios autores europeos o norteamericanos durante varios años; pero nuestro estudio nos indica de las condiciones precarias de sobrevivencia que envuelven a las familias con este tipo de niños.

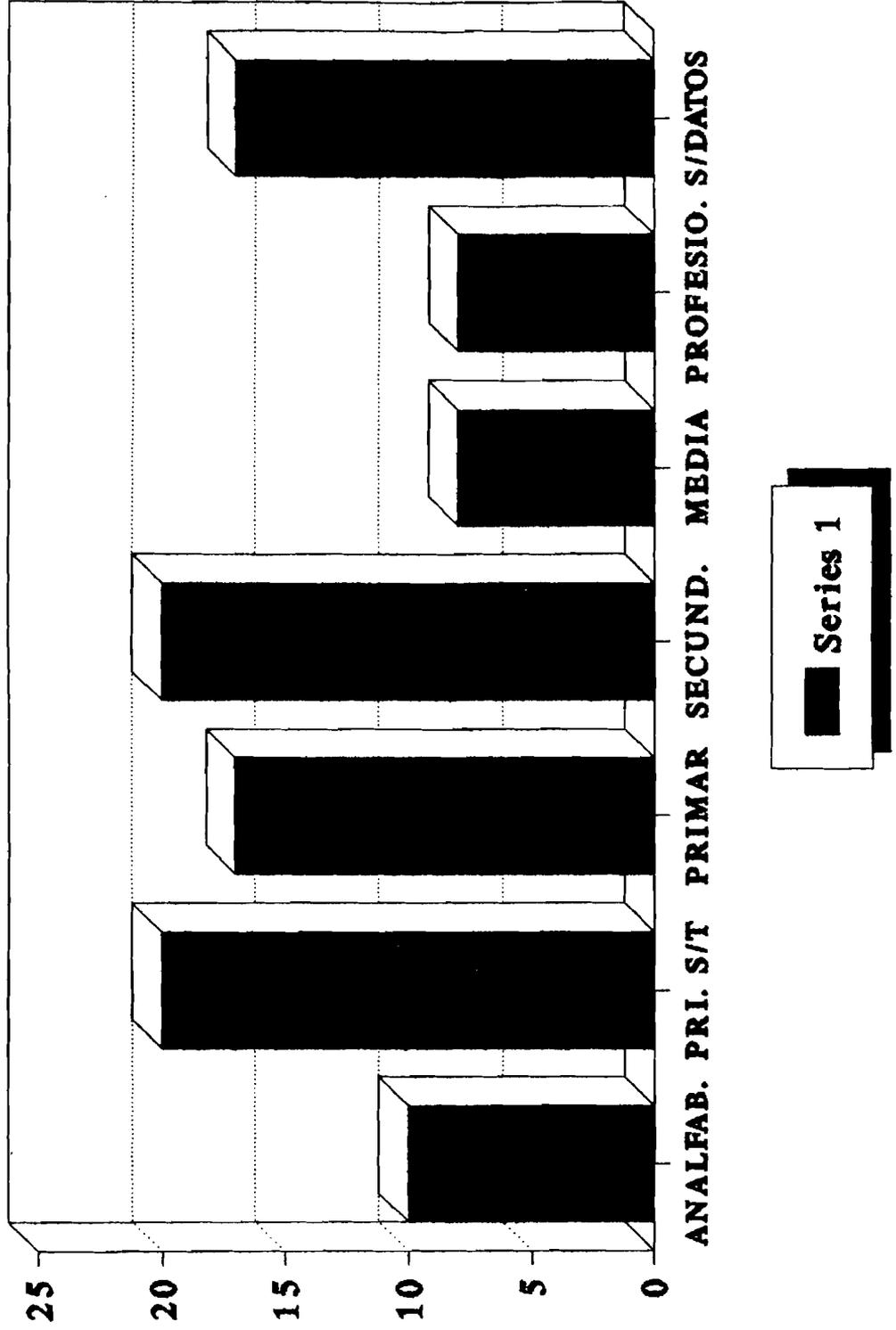
Expusimos además el desinterés que existe en varias instituciones que por su rubro en salud o asistencia social serían las indicadas para dar información y en las cuales no existe, delegándose a la escuela la responsabilidad, como si la deficiencia mental solo fuera un conflicto académico.

Nueve instituciones atienden su escolarización, siete son patrocinadas por la S.E.P. o Gobierno del Estado; de estas, dos funcionan como centros de inducción laboral CECADEE y Corazón de Manzana y concentran aproximadamente a trescientos ochenta niños; existen además dos escuelas de capital privado a las cuales acuden entre veinte o treinta niños (no podemos dar más datos por la negativa de sus directivos para realizar nuestro trabajo ahí).

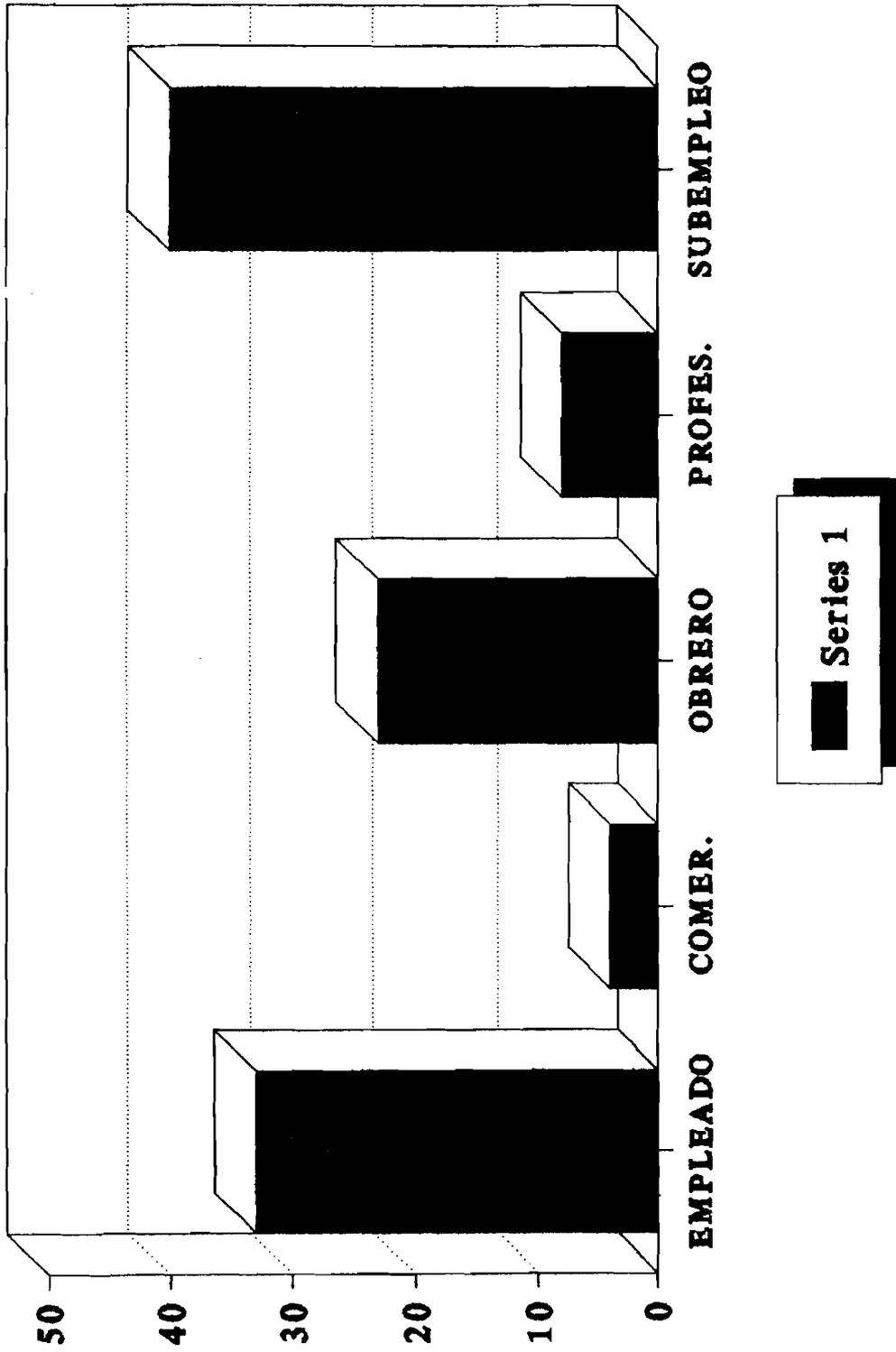
Las diferencias de población atendida nos llevan a reconocer que nuestra muestra, aún a pesar de haber sido recogida en las escuelas públicas resulta representativa y la lectura de los datos obtenidos nos acercan a determinar a la deficiencia mental como un producto de las relaciones sociales, o sea, un fenómeno social. A continuación explicamos el por qué.

Asumimos que la salud física y mental dependen en mucho de las condiciones económicas, socioculturales y morales de los grupos humanos pero la especificidad de cada caso no responde directamente a las condiciones estructurales tanto

ESCOLARIDAD PADRES



OCUPACION PADRES



de salud, educación, etc. lo que nos lleva a analizar las generalidades y las especificidades en la aparición de este fenómeno, esto significa que no todos los niños de clases sociales bajas son D.M., pero es en ellas donde existe mayor incidencia.

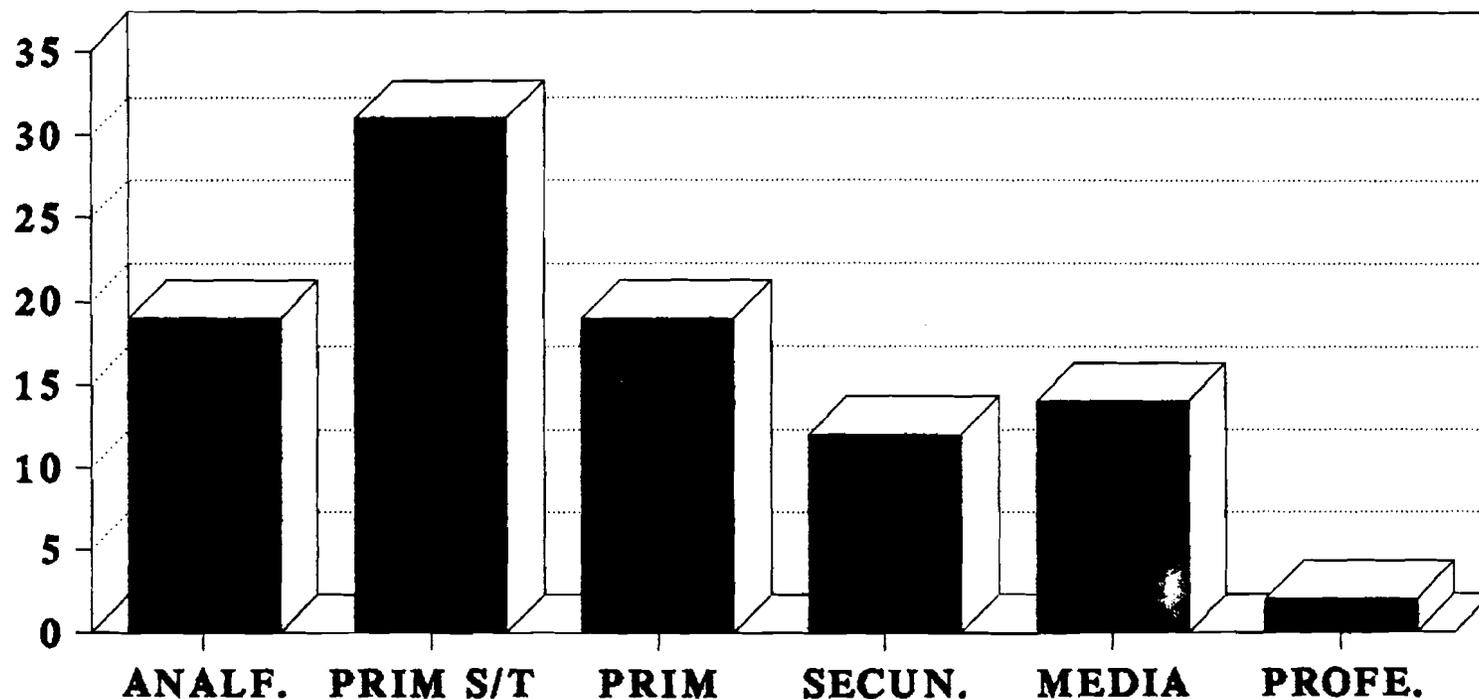
En nuestro estudio hemos reconocido las condiciones de la familia a nivel socioeconómico. La escolarización alcanzada por los padres de familia es muy baja, el 67% no han logrado superar los niveles de educación secundaria distribuidos de la siguiente forma: el 10% son analfabetas, el 20% curso la primaria sin terminar el 6o. grado, un 17% la concluyó; un 20% la secundaria no completa. Solamente un 8% alcanza niveles de educación media y otro 8% la profesional; 21 padres no aparecen, ya que 12 son madres solteras y 9 no contestaron.

La baja escolaridad de los padres los sitúa en ocupaciones poco estables y percepción salarial baja; el 60% mantienen un empleo fijo distribuidos de la siguiente manera: empleados 30% comerciantes 4%, obreros 20%, profesionistas 6%. Un 40% está sujeto a un empleo por períodos ya sea como albañiles, cargadores, carpinteros, campesinos, etc., esta relación laboral afecta la estabilidad económica de la familia.

Por el lado materno nos encontramos que su escolaridad es aún mas baja, el 19% son analfabetas, 31% no logró terminar la primaria, un 19% la concluyó, el 12% la secundaria y otro 14% estudios medios y el 2% alguna carrera profesional. El 82% se dedica al hogar, un 15% son obreras, empleadas domésticas o comerciantes y solo el 3% son profesionistas.

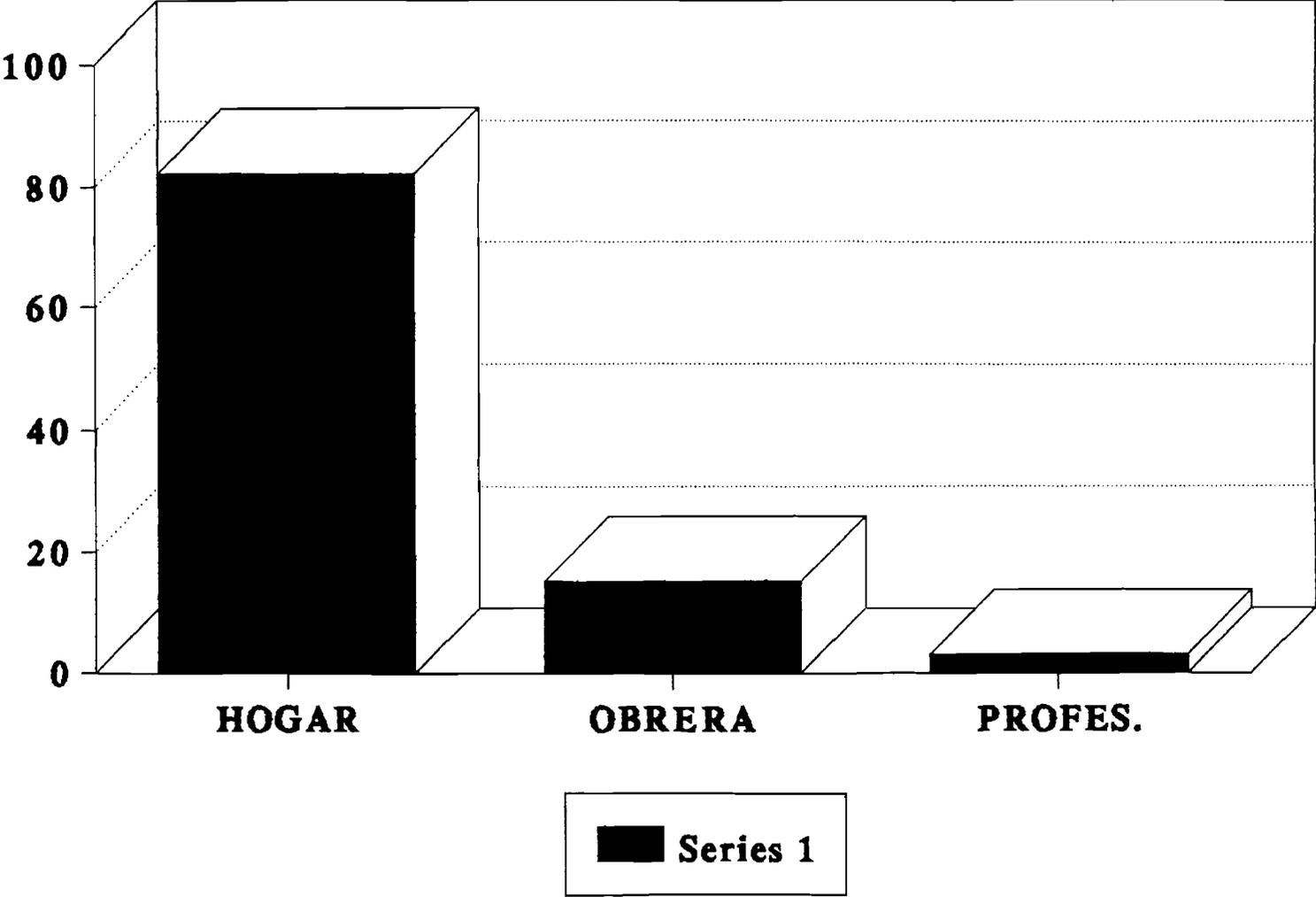
ESCOLARIDAD MADRES

PORCENTAJE



■ Series 1

OCUPACION MADRES



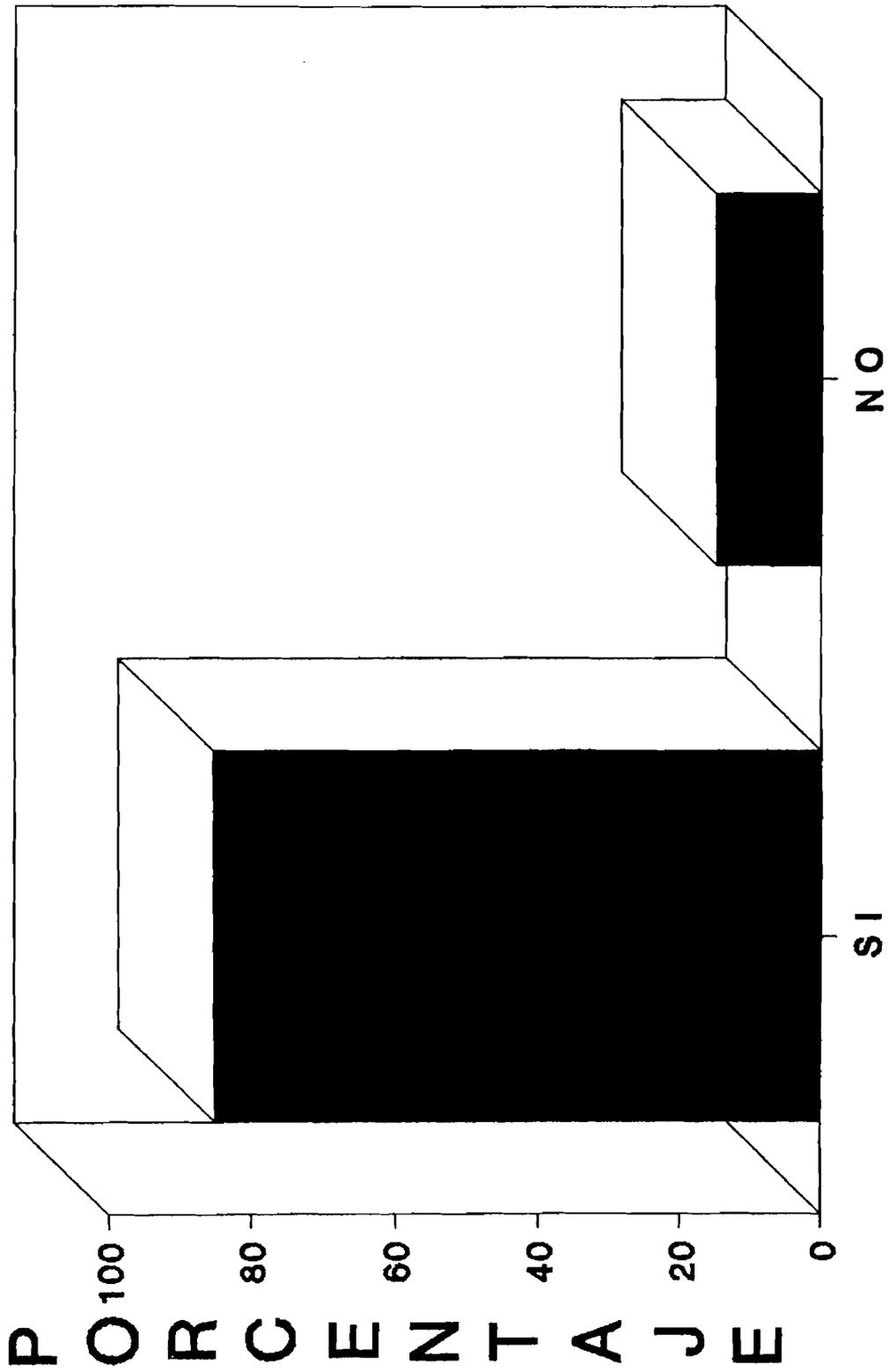
El promedio general de ingresos de estas familias no rebasa el millón de pesos mensuales, un 56% gana entre uno y dos salarios mínimos, un 20% entre ochocientos y un millón, el restante logra hasta los tres millones mensuales, (el salario mínimo de entonces era \$ 348.000.00).

Los ingresos totales en casa son distribuidos entre un promedio de cinco habitantes por familia, lo que indica que en la gran mayoría cada miembro tiene alrededor de cien mil pesos mensuales para su manutención, a todas luces insuficiente para su bienestar.

Por otro lado estas condiciones económicas van a incidir tanto en la alimentación como en los cuidados médicos durante el embarazo. Los niveles alimenticios son bajos, su dieta se basa en comestibles como frijoles, chile, tortilla y en menor medida verduras y carne consideradas como alimentos de alto valor monetario y por la situación económica de la familia inaccesible. En la mayoría de las casas la dieta es incompleta.

Retomando la situación de las mujeres embarazadas, el mismo muestreo nos indica que un 85% de las madres acudieron a revisión médica durante su embarazo, mientras que el 14.8% no asistieron; unas por ignorancia, otras por falta de dinero o problemas familiares. Sin embargo, la continuidad a la consulta médica es pobre solo un 50% aceptan haber ido mensualmente, el resto sólo fue cuando se enteró o cuando se sentía mal, un alto porcentaje (25%) eludió esta pregunta, quizás muchas achaquen el conflicto a su carencia de atención médica y el sentimiento de culpa no les permite contestar.

CUIDADOS MEDICOS DURANTE EL EMBARAZO



La situación económica predispone a la madre a acudir al médico solo en casos de emergencia, o bien es mas barato ir con yerberos o parteras para aliviar su dolor.

La ubicación de las escuelas para atención a D.M. en algunas zonas de la ciudad nos diferencian la población que acude a ellas, de tal forma, S. Rosa Jaúregui y Tequisquiapan capturan a niños que provienen de familias en condiciones económicas más precarias, allí los índices de alimentación y de asesoramiento médico son inferiores al resto de las escuelas, es común escucharlas decir "yo nunca fui al doctor porque no me sentia mal" o llegar al grado de no saber que se encontraba embarazada hasta el quinto mes en que notó que le había aumentado el vientre.

Guadalupe X no tuvo cuidados médicos durante su embarazo ya que su esposo, como albañil, "apenas gana para medio comer", situación que se agrava cuando el marido no tiene trabajo, en esas ocasiones "era mejor no comer para que comieran los niños", cuando el señor llegaba de malas y no había comida la golpeaba sin importarle que estuviera embarazada. Siendo de condiciones muy humildes (su casa se localiza a unos kilómetros de Santa Rosa) acudió a su suegra que funge como partera cuando llegó el día del parto, como ésta no llegaba se rompió la fuente y tuvo que hacer grandes esfuerzos para que el niño no naciera cuando se encontraba sola "tuve un parto en seco, en un petate muy frío, estaba todo morado pero vivo y me dió mucho gusto".

Así como éste existen varios casos mas, donde se unen la ignorancia y el bajo nivel económico por el que pasa la gran

mayoría de la gente que vive dentro de estas zonas. Las condiciones socioeconómicas relatadas hasta ahora se constituyen como un telón de fondo hacia la adversidad que enfrentan para atender a su hijo dañado.

A lo largo de la historia muchos grupos han carecido de oportunidades que les permitan participar en los ámbitos sociales, económicos y culturales; hasta hace algunos años en Querétaro, los deficientes mentales habían permanecido marginados de toda posibilidad de obtener un trabajo que de acuerdo a sus posibilidades pudiera desahogar a la familia económicamente y de tener un lugar en la sociedad, es característico en nuestra sociedad el tratar diferenciadamente a sectores sociales que al no poder incorporarse a sus códigos se les considera anormales, y como tal, accidentes dentro de la armonía expresada en la sociedad. Cada vez es mayor la demanda de sujetos para ingresar a las escuelas especiales, durante el año de 1991 tan solo en la Primaria Especial acudían 140, en 1992 se incrementó a 160 y así en otras escuelas, "la anormalidad" crece y ese colectivo empieza a tomar visos de ser un problema social.

El largo periodo en que la deficiencia mental fué ocultada o relegada de las preocupaciones básicas de la sociedad, trajo como consecuencia que a su alrededor se fueran ocasionando una serie de mitos, fantasías completamente ajenos a la realidad.

La falta de información acerca del significado real del síndrome estudiado impide a la comunidad una mayor

participación para poder superar la problemática, esto propicia al mismo tiempo discriminación y aislamiento, acentuándose más en las zonas rurales; si en estas zonas las posibilidades de escolarización para el niño son pocas, se agudizan más para el niño deficiente mental; de los dieciocho municipios del Estado de Querétaro, sólo en tres (Qro., S. J. del Rio y Tequisquiapan) existe la posibilidad de atención para ellos.

En la actualidad, aún a pesar del aumento de escuelas éstas no alcanzan a cubrir a toda la población. No pensamos que se ignore que en la Sierra Gorda Querétana existan deficientes mentales, pero ni siquiera en las cabeceras municipales hay alguna escuela; tampoco se sabe de ningún programa auspiciado por IDEAS o DIF en esos lugares.

Esto tiene connotaciones tanto políticas como sociales, porque entendemos que se privilegia a la población que vive en las ciudades por sobre las que están en zonas rurales.

Ya entrando en el análisis el primer conflicto al que se enfrenta el deficiente mental es la etiquetación social, no es nada ajeno el uso de las etiquetas, esta es una forma de clasificación que cotidianamente usamos, pero en este caso y las connotaciones que se suman como: idiotas, locos, mongoles, etc. encierran una carga peyorativa y acarrea rechazo de los sujetos y sus repercusiones como bajo nivel de aspiraciones, pobre autoestima, oportunidades limitadas que no solo incluyen al niño sino que se hacen extensivos a la familia, "la familia de los locos" fue el término que varias

ocasiones escuchamos entre sus vecinos, en otros momentos la agresión daba paso a la compasión "pobrecitos, ¿quién sabe qué van a hacer con su niña?.

Varias familias que visitamos nos confiaron su sentimiento de rechazo e incompreensión entre sus vecinos y demás amigos en sus narraciones aparecían las veces en que era necesario esconder al niño porque llegaban visitas; otras mas nos cerraron la puerta cuando intentabamos iniciar una conversación en torno a su hijo. Varias, por fortuna han logrado subrogar estos sentimientos.

En el proceso de interacción con su medio ambiente social un individuo no sólo adquiere características como consecuencia de los roles que desempeña; comienza a experimentar un sentimiento de sí-mismo. Se percata de que los otros reaccionan ante él y él mismo comienza a reaccionar frente a sus propias acciones y cualidades personales de la misma manera en que espera que los otros lo hagan. Este momento tan significativo para la socialización en todo individuo, en el niño deficiente mental, se va a tamizar de manera muy dramática, en el caso de que sea muy notoria su anomalía (un síndrome de Down o trastorno neuromotor) o bien cuando ingresa a la escuela y constantemente es señalado por sus incapacidades cognitivas.

La resolución de este conflicto va a estar determinado por la manera en que la familia haya establecido el duelo, al saber que su hijo no cuenta con las mismas características que los demás.

En el capítulo anterior expusimos la terrible complejidad

que encierra el diagnóstico de la deficiencia mental, dijimos entonces que solo algunas madres pueden conocer el génesis de la patología; muchas otras se enteran hasta mas tarde que hay alguna afectación; es entonces cuando la madre inicia una búsqueda retrospectiva tratando de encontrar alguna explicación racional; al no hallarla, la culpa se distribuye entre la pareja con desventaja hacia la madre: "yo siempre dije que ese tarado no era mi hijo" nos decía el padre de Juan en una de sus tantas borracheras, "le dije que ella tenía la culpa, ya no estaba para andar en eso (sic) si estaba tan vieja", hacia el otro lado "le dije que ya no quería tener hijos, pero él me dijo que para eso eran las mujeres"

En otros casos el conflicto se saca de la pareja, evitan de esta manera la flagelación y el deterioro tanto en sí mismos como con el otro, entre ellos se denota mas amor y unión, por tanto, comprensión.

El "castigo divino" hunde sus raices en tiempos remotos de la humanidad, algo mal se había hecho y había que pagar, o bien, el recuerdo de que el ser humano sólo es un juguete de la naturaleza; el eclipse de años anteriores suscitó comentarios añejos de que los niños nacerían con taras, malformaciones o algún retraso, por lo cual se recomendaba a las embarazadas amarrarse un listón rojo en el vientre, colgarse un seguro y una llave, así como resguardarse de los rayos malignos del sol.

Todavía se tienen otras creencias del porque se deriva la deficiencia mental; que nada tienen que ver con la realidad, entre estas se encuentran el tener, o no, antojos,

tener relaciones fuera del matrimonio, no desear su embarazo, comer un alimento "impuro", etc.

Todas ellas engloban el "pensamiento mágico" de nuestro pueblo. Abraham Kardiner anticipó la tesis de que las frustraciones persistentes producen tensiones internas que requieren la elaboración de lo que denominó "sistemas proyectivos", como la religión, que adquieren su carácter distintivo en una determinada cultura presumiblemente porque las concepciones que se desarrollan como resultado de experiencias infantiles son llevadas a esos sistemas o proyectadas en ellos. Los sistemas proyectivos desempeñan la función socialmente estabilizadora de ejercer una influencia externa hacia la conformidad con el orden social. Kardiner enuncia esa tesis recogiendo lo dicho por Freud en El Porvenir de una Ilusión, "creer en dios ayuda al hombre a sobrellevar sus sentimientos de impotencia frente a las fuerzas de la naturaleza" (Deutsch y Krauss:1985)

Las visitas a las familias incurrieron frecuentemente en este modo de explicación ante los designios divinos, algunas de ellas sostienen "si Dios me ha mandado a este hijo por alguna razón es". En esta aseveración está encerrado el deseo de resignación y de consuelo para seguir adelante criando un hijo que no las satisface, esto no lo afirmamos gratuitamente ya que en los testimonios de muchas madres hay un velado rechazo hacia su hijo, aún de manera inconsciente, puesto que social y culturalmente se condena el rechazo de una madre hacia su hijo. La imagen que tenemos elaborada de lo que es "ser madre", no solamente se ha estructurado con lo que yo

he elaborado de mi propia experiencia, sino que también es síntesis de lo que los demás han "depositado" en mí para formar esa imagen y por ello se requiere una justificación ante la sociedad al no haber tenido un hijo "normal".

"...Cuando el bebé estaba recién nacido se puso muy grave, por lo que estuvo casi un año internado, casi se moría (...) cuando el niño se encontró fuera de peligro, (mi esposo y yo) le dedicamos un pensamiento realizado por los dos: "Dios es el que escoge quién y cuál madre debe de ser especial; él le dice a los ángeles: "A ésta señora mándale gemelitos, a ésta una niña" y así sucesivamente; pero al llegar a la que va a hacer una madre especial, le dice al ángel: "Esta señora por sus sentimientos y acciones mándale un niño especial, ya que a ella solamente le falta reflejarse en un espejo para que sea una santa."

Lo descrito en el párrafo anterior es la exaltación del "mandato divino", es notable observar cómo la sublimación aparece ante la opresión intensa del yugo social, el equipararse con una santa es modificar casi en una formación reactiva, el peso que siente ante la censura social personificada en la suegra "cuando nos enteramos que el niño era un mongolito (sic) nos dió tanto coraje y pena que hasta llegué a negar a mi hijo, lo corrí, y cuando me preguntaban los vecinos que qué había sido mi nieto yo les decía que niño. Cuando se enteraron de que tenía Síndrome de Down, volví a negar a mi hijo, diciendo que yo no tenía la culpa, porque él no era hijo mío, sino que lo había recogido..."

La condición socio-económica de las familias, descrita

párrafos previos, va a ser factor importante para la ayuda en la adaptación del infante con su entorno social.

Toda familia que es informada de que su hijo es retrasado mental ocurre en un fuerte impacto tanto a nivel conyugal como comunitario, esto debido a que el cúmulo de sentimientos, emociones y expectativas creadas durante la espera son frustradas de manera violenta en el momento de saber la amarga realidad.

El impacto a nivel psicosocial implica una "crisis de la realidad" que obliga a la familia a reordenarse para hacer frente al conflicto.

En los hijos y nietos se forjan y depositan muchas ilusiones, esperanzas y expectativas. Cuando nace un bebe "normal" todo va bien, pero cuando se tiene una anormalidad se rompe el cristal en donde se habían escrito todas las esperanzas que se tenían ante ese hijo que inexplicablemente no es como se había planeado.

"...las mal concebidas expectativas de los padres, incluyen la idea de que el niño les ofrece una segunda oportunidad. Los padres y las madres esperan frecuentemente que sus hijos lleven a cabo aquello que sienten que ellos deseaban, pero no pudieron hacer..." (Maud Mannoni:1971)

Surge entonces la crisis, que va a variar si al niño se le nota a primera vista su anormalidad (un Síndrome de Down, por ejemplo) o cuando se le diagnostica al comprobarse su retraso en la escuela o en cualquier tipo de aprendizaje posterior al nacimiento. Según Menolascino y Wolfensberger (1967) existen tres tipos de crisis dentro del impacto que se

propicia al recibir la noticia de la anormalidad del hijo:

LA CRISIS DE LO INESPERADO: Es aquella que resulta de un cambio sustancial y no previsto en la propia vida y en el concepto que se tiene de sí mismo y esto no es una reacción al retraso en sí, sino al cambio tan repentino que causa en la vida propia.

LA CRISIS DE LOS VALORES PERSONALES: La mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales; por lo tanto, cuando de pronto los padres se ven obligados pronto a amar a una persona que tiene muy pocos de estos rasgos tan deseables, se encuentran de inmediato en una situación conflictiva de la cual suele resultar una angustia muy profunda.

LA CRISIS DE LA REALIDAD: Esta crisis brota del hecho de que, ante los ojos de los padres del niño retrasado se presentan problemas que antes no tenían, por ejemplo, preocupaciones de orden económico, obstáculos para tomar vacaciones, y el tiempo adicional que se toma para cuidar a este tipo de niños.

Valdría hacer la anotación de que los autores mencionados realizaron sus estudios con niños Down pertenecientes a clases medias, severamente retrasados y ello determina estas concepciones, para nosotros nos quedan laxas, puesto que la mayoría de nuestras familias son de muy escasos recursos y en donde "los valores" de competencia y triunfo no son homogéneos.

Norma es hija de un hombre que ha logrado destacar, es supervisor y asistente de gerencia, su nivel económico es

bueno, habitan en una colonia residencial, su casa y mobiliario corresponden a una familia de suficientes recursos y con buen gusto. Es la segunda de cuatro hermanos, el diagnóstico de su lesión se debe a altas temperaturas y convulsiones cuando tenía 3 años. Los padres no aceptaron el problema, la madre se convierte entonces en un intermediario entre las constantes agresiones del papá hacia su hija, al grado de no querer que estuviera enfrente cuando él llegaba de trabajar. Es hasta después de 15 años que el trato va haciéndose mas llevadero. "Mire señorita, ahora yo ya perdí las esperanzas de que se componga, le digo a su madre que no la proteja tanto, que debe entender que los hijos son como una empresa, se invierte en lo que produce, lo que no sirve es mejor no hacerle caso, no que por su culpa mis otros hijos no pueden tener los mismos cuidados" Este caso es típico de ambivalencias, la niña tiene 18 años y se desenvuelve en su casa de la misma manera que sus demás hermanos, excepto cuando el papá está presente. La madre encarga a Norma del cuidado de sus hermanas menores cuando sale, pero reconoce que no podrá llegar a atender a una familia y por lo tanto desea operarla; sin embargo, estimula que la visiten jóvenes de su edad y lleve una relación de noviazgo.

Para sus padres Norma puede llevar una relación igual que sus demás hermanos, su déficit es muy poco principalmente en el área cognitiva, pero su adaptación a las labores del hogar y en relación con los externos a la familia es adecuada.

Marcela es una niña que presenta Síndrome de Down no ha acudido a la escuela, durante 18 años ha estado en casa. Su

familia pertenece a las de escasos recursos y por ello no pudo acudir a la escuela. Vive en Sta. Rosa Jauregui y el traslado a Querétaro es muy costoso para la familia, cuando se abre la escuela en ese lugar la mamá solicita su ingreso, la edad no es la adecuada para la escuela, se le recomendó que la llevara a CECADDEE, pero no puede costear los gastos.

La visita a casa nos reflejó una perfecta integración de la niña al ámbito familiar, realiza todas las labores de la casa y como dice su papá "yo no se porque dicen que mi hija está mal, yo veo que hace lo mismo que sus demás hermanas" la madre se ha preocupado por inducirla a la atención doméstica y ha logrado éxito. Para esta familia los parámetros de comparación son dados entre lo que sus demás hermanos hacen.

De los dos casos mencionados podemos rescatar que los logros manifestados por cada niña se ponderan diferenciadamente en función de lo que los padres han obtenido en su interacción con el medio ambiente, un padre que ha logrado éxitos exige lo mismo para sus hijos, mientras que el segundo al no haber recibido satisfacciones en la vida, sus niveles de aspiración son menores.

Algo que resulta significativo en el segundo caso, es que a pesar de que la niña no ha acudido a la escuela, su comportamiento no dista de lo que su madre hace, como éste existen varios casos en que la familia ha demostrado sus capacidades de educación, en mucho exitosas pero poco reconocidas.

Otro autor, Farber (1972) opina que hay dos tipos de crisis que se pueden precipitar. Una de ellas es más típica

de las familias de bajos ingresos, mientras que otra tiende a caracterizar a las familias de clase media.

LA CRISIS TRAGICA, es aquella en la que se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una "familia feliz (...)" es más típica de las familias de clase media, que suele ser la que tiene la mentalidad de triunfo y elevadas aspiraciones para su hijo". El segundo tipo corresponde a la **CRISIS DE ORGANIZACION DE PAPELES** (...) típica en los grupos de bajos ingresos. Estos padres están demasiado abrumados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida para preocuparse demasiado por el futuro desarrollo de sus hijos.(...) Los padres están casi totalmente dedicados a resolver los problemas económicos, a obtener los servicios médicos y educativos adecuados para su hijo, (...) están más preocupados por el presente, por los problemas de aquí y ahora..."

Este autor al considerar el nivel socio-económico de la familia reconfigura una relación olvidada por Wolfensberger.

Quizás debamos encontrar la razón de estas crisis en el narcisismo, en el orgullo herido por carecer del privilegiado don humano; pero quizás mas allá, en la lucha impuesta por la sociedad industrial altamente competitiva, que desprecia a los individuos no aptos; esta sociedad que en su afán de cooptación prioriza un medio, como el medio al que se deben adaptar los individuos y los mecanismos de adaptación son los logros manifestados por ellos, logros pensados como homogéneos, despreciando los logros diferenciados que todo individuo tiene tanto en sus hogares como en otros lados.

Esa "privación cultural" como la manejan algunos autores,

no es inherente a la familia, es provocada por la marginación, o bien, por el proceso de desculturización que estas familias han sufrido al cambiar su concepción de sí-mismas, en donde los "valores" de competencia y de triunfo no son homogéneos.

LA DEVOLUCION DE LA INFORMACION.

Otro de los factores que son de gran impacto para los padres, lo constituye el cómo se les dá la noticia por parte del médico o cualquier otra persona, la llamada "devolución de la información", ya que muchas veces, los médicos son los encargados de sembrar aún más la confusión sobre la magnitud del problema de su hijo, sobre todo por el enorme peso que tiene la palabra "autorizada", del que sabe y contra el cual no hay argumento válido o por lo menos algo que lo mitigue.

Pocas veces se ha mencionado la devolución de la información como uno de los elementos de crisis en la familia, Ingalls (1986), lo sugiere sin llegar a desarrollarlo completamente.

Cuando nació Raquel, el médico que la atendió no quería enseñarsela a Juana, solamente cuando ella insistió en que se la mostraran, él accedió pero le dijo: "Mírelo bien, su hijo es un mongol (sic), para que luego no ande diciendo que aquí se lo cambiamos, su hijo es un mongol, ¿ya se dió cuenta?, mejor hubiera nacido muerto."

Este relato, si reflexionamos en su contenido, encierra algo muy inquietante, algunos de los médicos parecen tener todavía los viejos estereotipos de que el niño deficiente

mental no tiene absolutamente ningún remedio. Y éste no fué el único caso en el que encontramos algún tipo de distorsión en la información por parte de los médicos.

- "...Cuando llevé a mi hijo de 3 meses al pediatra para preguntarle sobre algunas dificultades que veía en su desarrollo, el doctor le hizo un reconocimiento general y me comunicó"

- "mire señora, su hijo nunca va a aprender a caminar ni podrá ir a la escuela, porque es un deficiente mental y nunca podrá hacer nada por sí mismo".

- "Yo me sentí desconsolada; que el mundo se me venía abajo y que no iba a poder hacer nada por mi hijo".

El testimonio presentado se conjunta con el de otros padres de la forma agresiva en que se dá la noticia, además al ser tan tajante no presenta expectativas de una vida mejor al niño deficiente mental y desafortunadamente los predispone ante un fracaso prematuro de su hijo. Una pregunta obligada ¿a qué se debe que en estos tiempos el déficit mental se siga manejando casi como un tabú? ninguna otra enfermedad, inclusive las venéreas, son tratadas con tanto requemor e ignorancia. El analfabetismo, las creencias místicas, pero también los mas conocedores manifiestan la terrible ignorancia que a nivel social se tiene con respecto a la deficiencia mental, sus causas y sus consecuencias.

Desde el punto de vista psicoanalítico, Maud Manonni hace un estudio de la crisis que se presenta en la familia, pero especialmente en el rol que juega la madre dentro de la misma y su relación con el niño deficiente:

"... si el padre está vencido, resignado, si es ciego o inconsciente del verdadero drama que se desarrolla, es ella, la madre (quien goza) a menudo de una terrible lucidez. Hechas para dar la vida, está hasta tal punto sensibilizada frente a cuanto amenace esa vida surgida de ella que puede sentirse, incluso, dueña de la muerte cuando el ser que ella ha traído al mundo le hace imposible toda proyección humana..."

Quizá en lo que más se afecte sea en el plano narcisista, ya que aunque sea su hijo no podrá jamás identificarse con él ni ver realizadas sus expectativas. El niño evoca una imagen de sí misma en la que no se puede reconocer ni amar.

Dentro de la realidad que nos fué reflejada en el momento de las entrevistas encontramos a "Madres Heroicas" que aunque hayan sufrido el abandono de su pareja o una gran decepción al tener un hijo deficiente mental, declaran que ellas seguirán adelante en lo que respecta a la búsqueda de la manera de lograr en su hijo un desarrollo integral. Implicando quizás una resignación hacia la situación de su hijo, que en algunos casos precipitó el desequilibrio familiar.

La reacción emocional del padre ante la notificación de la deficiencia mental de su hijo variará de un padre a otro en función de las expectativas que se hayan depositado en el hijo, o del grado para desear escalar mejores posiciones económicas o culturales.

".. Kanner (1953) sostiene que los padres pueden reaccionar ante la situación de su niño de tres modos principalmente: aceptando, negando o disfrazándolo.

PADRES QUE ACEPTAN.- Son frecuentemente padres maduros, conscientes de la problemática real de su hijo, que por lo tanto no albergan fantasías en torno a una "curación" de su hijo. Llegan a integrarse tan bien con la problemática de su hijo que la dinámica familiar se percibe igual o mejor a la llegada del hijo deficiente sin dejar de lado las responsabilidades o funciones que desempeña el padre dentro del contexto social. "Cuando yo estaba embarazada, la relación con mi esposo estaba muy mal, incluso llegó varias veces a pegarme aún estando yo embarazada. Yo sospechaba que tenía otra mujer. Cuando se le detectó a Edith su deficiencia mental (a los dos años de edad) mi esposo cambió radicalmente, había veces en que yo me sentía desfallecida por el problema y él es el que me alentaba y me alienta para seguir adelante, estimulándome siempre a continuar; llevándola a escuelas para su educación. Y hasta la fecha ha cambiado muchísimo su actitud, ahora estamos más unidos."

EL PADRE QUE OCULTA.- El ocultar de algún modo el problema del niño, disculpando las torpezas, defectos físicos o bajo rendimiento intelectual, llega a presentar dos aspectos:

1.-el ocultamiento del problema no únicamente entre ellos como familia, sino entre su círculo social y a sí mismo distorsionando la información sobre la deficiencia mental de su niño y en algunos casos,

2.- la exclusión del niño deficiente de las actividades del núcleo familiar. "...Cuando los amigos o compadres de

mi esposo venían a la casa el corría a Lupe, en ningún momento permitía que sus amigos lo vieran, y cuando se retiraba el niño, no daba ninguna explicación ni justificación."

Este testimonio extraído de las historias de vida, ilustra lo que queremos decir con que se oculta el problema; al pedir el padre que salga Lupe de la habitación se está tratando de borrar la percepción que entre los amigos y familiares existe acerca de la anormalidad del niño, por lo que en lugar de dar explicaciones se excluye del núcleo familiar al niño en una actitud de "aquí no ha pasado nada".

EL PADRE QUE NIEGA.- La negación se presenta como una forma de autoprotección ante lo agresivo que fue el saber que uno de los hijos presentaba deficiencia mental. "... Se dice que el avestruz, cuando se halla en una situación amenazadora hunde la cabeza en la arena, como si el bloquear la percepción visual de la situación bastara para borrar la amenaza. Lo cierto es que aún cuando el avestruz entierra la cabeza y no vea ya el peligro, sigue siendo vulnerable (¡aún más!) a la amenaza. ¡Sigue estando muy expuesta a ella!..." "al enterarse mi papá que Juan Martín era deficiente, le dijo a mi mamá, desde un principio supe que este tarado no era mío, y no me interesa lo que pase con el", evitando percibir la realidad de la situación, optó por dedicarse al alcoholismo hasta hoy en día en que, incluso, los demás hijos han resentido por años el abandono del padre en la familia.

Aunque este tipo de reacciones también suelen llegar a presentarse en la madre, como se explicó en párrafos

anteriores ellas están ligadas al rol de madre, mientras que el padre su rol es el proveer recursos económicos más que la preocupación en lo afectivo, por lo que es más común que el padre se desligue de los acontecimientos del seno familiar.

De igual manera los hermanos tienen injerencia en lo que representa para la dinámica familiar el tener un miembro con déficit mental. Hemos constatado que la respuesta que den los hermanos hacia este problema está muy ligado a la actitud que tomen los padres al respecto, hemos encontrado a hermanos muy conscientes de las posibilidades y limitaciones que hay en un sujeto con deficiencia mental, debido a que los padres se han preocupado por crear los momentos y los espacios tanto de información como de convivencia. Por otro lado, cuando hay algún tipo de conflicto en su aceptación más difícil es para los hermanos el ayudar a resolverlo. En el caso de Norma encontramos antipatía del hermano inmediato posterior, el cual declara que cuando en la escuela los compañeros le preguntaban si tenía hermanos solía decir ser el único ya que se avergonzaba de su hermana, al encontrarse con un compañero en condiciones similares comprendió y aceptó a su hermana mediante mucho dolor.

Octavio dice que al principio le desconcertaba lo que le decían de su hermana personas ajenas a la familia y fueron precisamente sus padres los que se preocuparon por que los hermanos empezaran a conocer más de cerca el medio escolar en el que se desenvolvía su hermana, asistiendo también a las pláticas del programa de ESCUELA PARA PADRES donde también llegaron a convivir los hermanos de los niños que asistían

a la institución. A la fecha Octavio tiene 14 años y declara comprender perfectamente la problemática de su hermana y jamás sentirse avergonzado de ello.

Hemos constatado que la respuesta que den los hermanos va a estar condicionada por el grado de información (ya sea que provenga de los padres, amigos, o alguna otra persona) que tengan. Cuando hay ignorancia sobre estos temas es más fácil que se creen mitos o distorsiones de información que siempre irán en detrimento de la integración del niño a la familia.

Para hacer frente a esto la Dirección General de Educación Especial incorporó a la currícula el PROGRAMA DE ESCUELA A PADRES, se formó para todo tipo de intercambio, para obtener o favorecer el proceso de enseñanza-aprendizaje a través de sesiones tipificadas de la siguiente manera:

-- SESIONES GRUPALES.- orientación en grupo a cargo del personal docente, esto se realiza en todas las escuelas y con todos los padres y su interés principal es dotar de información relativa a la problemática.

-- SESIONES EN EL TALLER O AULA.- trabajos dentro del salón o taller integrando a los padres en el trabajo con los niños coordinado por el maestro del grupo con el afán de que esta labor pueda ser continuada en casa.

-- GRUPOS DE REFLEXION.- es un área de asistencia voluntaria coordinada por el psicólogo de la escuela a través de la técnica de terapia grupal a fin de compartir y reducir la angustia de los padres ante el conflicto.

En resumen la propuesta de trabajo con padres de familia es lograr la conjugación de esfuerzos de la familia, la

escuela y la comunidad en beneficio de la población que se atiende para mejorar la calidad de vida y optimizar el proceso educativo de ellos.

Sin embargo, la implementación de este programa en sus dos objetivos tanto de información como terapéutico no se han logrado en las escuelas especiales en Querétaro y se ha limitado a funcionar como un espacio informativo acerca de los avances del niño en la escuela. Como menciona la profesora Ma. del Pueblito Martínez, directora de la Primaria Especial, profundizando en los temas de interés propuestos por los mismos padres principalmente ¿qué es la deficiencia mental?, la ayuda al deficiente mental y la orientación sexual, por ser estos los temas de mayor interés.

Los directores de las otras escuelas manifestaron la imposibilidad del tratamiento terapéutico con los grupos de padres debido al exceso de trabajo y la ausencia de especialización en este sentido.

Es importante reconocer como la actividad docente en estas escuelas se desdobra, por un lado la educación del niño y por el otro la de los padres. Sin embargo, es de primordial importancia el apoyo que la comunidad puede ofrecer a los padres que atraviezan por esta problemática y no delegar únicamente a la escuela su solución ya que la superación de la crisis emocional tiene repercusiones directas en la ayuda que la familia ofrece a su miembro afectado y en su relación con el resto de la sociedad.

ESCUELAS ESPECIALES Y SU ENTORNO SOCIAL.

Querétaro se circunscribe a una problemática nacional en donde las condiciones económicas, políticas y culturales implican desempleo, desnutrición, marginación, insuficiencia de escuelas, de instituciones de salud y falta de programas eficaces para la prevención de la deficiencia mental.

Páginas anteriores referimos que esta patología está íntimamente relacionada con condiciones precarias de sobrevivencia y de la misma manera que la pobreza, la marginación, el hambre, la desnutrición, el cólera, etc. la deficiencia mental es un problema que a todos compete, más aún en estos tiempos.

La Organización Mundial de la Salud estima que un 4% de la población de los países subdesarrollados padece esta enfermedad. El Prof. Adolfo Lara, director de CECADE, nos informó en entrevista, que "un 10% de los niños en edad escolar sufre algún tipo de problema físico-mental que altera el desarrollo normal del educando y un 5% son deficientes mentales, el resto encierra distintas atipicidades como problemas neuromotores, ceguera, sordera, etc."

En Querétaro existe una población caracterizada bajo el síndrome de la deficiencia mental, oficialmente no se encuentran datos o estadísticas precisas que nos permitan saber cual es el porcentaje de la población total del Estado

que sufre esta enfermedad; ninguna institución de salud, escolar o de asistencia social nos lo pudo proporcionar, los casos registrados son los que acuden a solicitar algún servicio y son solo una parte de la población que por su cercanía a los centros urbanos gozan de estos servicios. Además de esto otros factores que imposibilitan su conocimiento es la complejidad que encierra el diagnóstico y el conflicto que sumerge a la familia (mencionados anteriormente) para aceptar antes de buscar la ayuda especializada.

En nuestro Estado la generación y ampliación de instituciones escolares especiales no obedecen a una preocupación de las autoridades educativas, sino de grupos de personas comprometidas que deciden dedicar su tiempo, conocimientos y esfuerzos a la organización y atención de los niños que presentaban anormalidades en el desarrollo escolar.

En el año de 1969 surgen en Querétaro los inicios de lo que mas tarde se llamaría Educación Especial, por iniciativa de un grupo de estudiantes de la Escuela Normal del Estado de Querétaro, uno de ellos el maestro Adolfo Lara expresa que su principal motivación para atender niños con problemas en la escuela fué el que su familia se dedicara al magisterio "mi madre era maestra de literatura, mi padre fundador de la primera escuela secundaria que hubo en Querétaro y al escuchar las satisfacciones que tenían, por ahí estuvo la inquietud de querer hacer algo (...) de joven, yo decía, es que lidiar con muchachos ha de ser muy difícil, y no, no lidié con muchachos, sino con todo tipo de chicos con problemas mas graves".

Por su parte la maestra Pueblito Martínez, argumenta "yo quería tener experiencia y una relación personal con éste tipo de individuos y con la serie de dificultades y problemas sociales a los que se enfrentan."

Junto a ellos encontramos a las profesoras Ana Cristina Juárez, Rosa Amalia Torres, Lucero Santana, Teresita Nieto de Alday quienes pretendían proporcionar una atención más individualizada a aquellos niños que manifestaban dificultades en el aprendizaje de la lecto-escritura. Al iniciar realizaron un estudio para detectar a los individuos que, en base a los conocimientos que ellos tenían de la problemática, podían considerarse especiales.

En estas circunstancias se crea la primera institución para estos individuos, la cual debido al carácter que toma se le llamará "escuelita", que atiende en un principio a niños con diversas problemáticas que eran buscados por referencias o casa por casa, para entonces la "escuelita" contaba con un total de setenta alumnos aproximadamente, entre ellos algunos hermanos de los niños con problemas. Estos comienzos se ven marcados por limitaciones y necesidades, la más importante radica en el escaso conocimiento de las diferentes áreas que comprende la educación especial y las características que cada una de ellas presentan. Ante esto deciden tomar en el Estado de México un curso de capacitación para la atención de individuos con deficiencia mental.

Teniendo mayores conocimientos de estas atipicidades se ven en la necesidad de limitar su campo de acción para que, en el año de 1969, sea creada la primera escuela de atención

especializada en el estado para niños con deficiencia mental, contando en sus inicios con la asistencia de ocho niños. Pero las necesidades seguían estando presentes, sobre todo en cuanto a infraestructura y recursos humanos, logrando sostenerse con la ayuda que recibían de la Secundaria Federal No. 1 y la Escuela de Artes Gráficas.

Cabe señalar que este grupo de estudiantes estuvo trabajando dos años (69 y 70) sin reconocimiento oficial, pues es hasta 1971 que la Educación Especial adquiere carácter oficial, iniciando sus actividades formales con la atención únicamente a individuos deficientes mentales.

Al comenzar las actividades oficialmente se elaboró con la colaboración de la Dirección General de Educación Especial un estudio para detectar a la población con requerimientos especiales.

Durante años el trabajo de estos pioneros se realiza en condiciones muy precarias tanto de infraestructura, recursos humanos y conocimientos teóricos suficientes para abordar una problemática de esta manera. Poco a poco la adversidad se va superando manifestando las contradicciones de una estructura escolar que privilegia una forma de acceso al conocimiento y de contenidos que deben ser apropiados y a la cual no todos los niños logran acceder.

En la actualidad, en el Estado de Querétaro el Sistema de Educación Especial está dividido en dos tipos de servicios los de carácter transitorio, cuya intención es atender problemas que mediante una adecuada metodología puedan ser revocados y devueltos a las escuelas normales. Los servicios

de tipo permanente brindan auxilio a niños cuya patología es irreversible y por lo tanto requieren ayuda permanente, las escuelas del segundo tipo se listan a continuación.

CENTRO DE INTERVENCION TEMPRANA

Esta institución obedece a la necesidad de brindar la atención adecuada a niños que han tenido alguna condición anormal durante su gestación, el nacimiento y hasta los cuatro años, o algo en particular que haga que ellos requieran una estimulación adicional. Básicamente la escuela atiende tres especialidades:

- 1.- Retraso en el Desarrollo (A y B).
- 2.- Alto Riesgo.
- 3.- Transtornos Neuromotores.

En todos los grupos se trabajan cuatro áreas por medio de una guía que elaboran especialistas, ésta puede ser modificada por el maestro de grupo de acuerdo a las necesidades de cada niño, se vigila el desarrollo psicomotriz, de vida diaria, cognitivo y social, reforzando el área donde el niño se encuentra en un nivel más bajo sin descuidar las demás, y así promover el desarrollo integral que le permitirá tener un buen papel en las siguientes etapas (preescolar, primaria, etc.)

PRIMARIA ESPECIAL

Esta escuela atiende a ciento sesenta niños, todos diagnosticados como deficientes mentales, cuyas edades fluctúan entre los 8 y 18 años de edad aproximadamente, cursan

del 1o. al 6o. año de primaria, los programas con los que funciona la escuela son tomados de primaria regular y sufren adaptaciones de acuerdo a las necesidades de la población a la que se atiende, estos programas inciden en cuatro áreas que son: Comunicación, Ocupación, Socialización y Cognitiva, además de recibir talleres como cocina y educación física.

Las adaptaciones hechas a los programas están determinadas por el equipo interdisciplinario, que previa valoración proporciona a los encargados del grupo las posibilidades que el niño tiene para acceder a los conocimientos de cada grado mediante un seguimiento permanente del equipo interdisciplinario.

ESCUELA DE ATENCION MULTIPLE

Pensada originalmente para atender diferentes atipicidades, de ahí su nombre, en la actualidad atiende en el turno matutino a niños con problemas de audición y lenguaje y por las tardes a niños deficientes mentales ya que el cupo de la Primaria Especial es insuficiente, además hay niños con trastornos neuromotores; esta diferenciación se establece en base al diagnóstico emitido por algún médico o neurólogo, planteado como requisito previo al ingreso para todas las escuelas de educación especial, con excepción de los Centros de Intervención Temprana.

Las edades fluctúan entre los 4 y 18 años, distribuidos en los dos niveles de preescolar y primaria.

Los programas a su vez están divididos en las cuatro áreas que atiende educación especial y como complementarias

las actividades artísticas y deportivas, de la misma manera que en primaria especial, estos son adaptados a las posibilidades de cada niño previa valoración.

La escuela se encuentra diseñando un programa de talleres ocupacionales como cocina, tejido, trabajos manuales, corte y confección y cultura de belleza, debido a que el área ocupacional, a pesar de estar considerada dentro de sus programas, no estaba lo suficientemente desarrollada para cumplir este requisito.

ESCUELA MULTIPLE DE EDUCACION ESPECIAL (STA. ROSA JAUREGUI)

Esta escuela se abrió por la pretensión de trasladar escuelas a municipios cercanos a Querétaro; la asistencia de alumnos es escasa aún a pesar que la población que lo requiere es amplia, la participación se frena debido al gran desconocimiento de los padres sobre la problemática y la falta de escuelas en lugares apartados como éste. Su estructura de operación es igual a los otros centros de atención múltiple.

ESCUELA MULTIPLE "LA ROSA AZUL" (SAN JUAN DEL RIO)..

Surge por las necesidades de un grupo de padres de familia con hijos que requerían de atención especial, para ello constituyeron un Patronato encabezado por la Profra. Teresita Nieto de Alday y el Profr. Adolfo Lara. Actualmente se encuentra funcionando en dos turnos: matutino atiende problemas permanentes y vespertino para problemas transitorios.

ESCUELA DE DEFICIENCIA MENTAL TEQUISQUIAPAN.

Esta es otra de las escuelas con las cuales se piensa cubrir la asistencia a diferentes municipios. Mantiene la misma estructura de las demás escuelas, y cuenta con los mismos problemas que Santa Rosa Jauregui, la falta de conocimiento sobre la deficiencia mental hace que muchos padres no utilicen estos servicios para beneficio de sus hijos.

CENTRO DE CAPACITACION DE EDUCACION ESPECIAL.

En CECADDEE se atienden a jóvenes que se encuentran entre los catorce y veinticuatro años aproximadamente, un requisito indispensable para el ingreso a esta institución es el diagnóstico realizado por un médico general o neurólogo, además de que tenga alguna incapacidad para lograr su capacitación. La organización de la escuela es la siguiente, se cuenta con cuatro talleres que son: carpintería, costura, cocina y panadería.

Cuando un joven ingresa se le aplican una serie de pruebas psicológicas para saber el grado de aptitud que tiene. Se turnan a los talleres, pasando una temporada hasta descubrir dónde se desenvuelven mejor.

CENTRO EDUCATIVO MARIMAR

Esta escuela es de carácter particular, y se sostiene gracias al apoyo económico de los padres de los niños que ahí se atienden. Nos fué imposible obtener información acertada

por parte de los encargados de esta institución, lo único que logramos saber es que se atienden específicamente a individuos que presentan Síndrome de Down.

CENTRO DE REHABILITACION E INDUCCION LABORAL PARA MINUSVALIDOS
"CORAZON DE MANZANA"

La escuela se abrió con un programa que brindara a los jóvenes minusválidos un espacio para desarrollar sus habilidades manuales y obtengan un estímulo económico, así como, la posibilidad de recrearse y adquirir nuevos conocimientos, que a la larga les proporcione la seguridad de ser útiles e integrarlos a la vida productiva de la entidad. Este centro se sostiene con presupuesto de Gobierno del Estado y forma parte del programa de niños con requerimientos especiales del D.I.F.

Actualmente atiende alumnos con diversas problemáticas como son: deficiencia mental superficial, parálisis cerebral moderada, Ceguera o Sordera. Los programas son llevados a cabo por medio de diversas terapias como son: terapia ocupacional, terapia recreativa y terapia de educación sexual y no sigue el modelo de trabajo de las escuelas pertenecientes a la S.E.P. Cuenta con amplias instalaciones, seis talleres de producción, área deportivo-recreativa, huerto y comedor-cocina.

CENTRO DE REHABILITACION DE EDUCACION ESPECIAL (C.R.E.E.)

No es un espacio escolar, cubre principalmente las labores de diagnóstico y rehabilitación de niños con

atipicidades de todas las edades y junto con Corazón de Manzana depende del presupuesto de Gobierno del Estado.

Veinticinco años después el trabajo, si bien ha recogido frutos, todavía necesita reconocer más la especificidad de estos niños para dotarlos de las condiciones que les permitan subsistir en una sociedad que no les da cabida.

"Educación Especial es un reto", porque implica no solamente llegar a trabajar y aplicar los conocimientos adquiridos en la escuela, implica tener "ganas de trabajar poner mucho de su parte" dice la maestra Pueblito Martínez. Es el patito feo, nos miran con reservas y critican el presupuesto destinado para la educación de estos niños, mientras que para primaria regular se necesita un maestro para atender 50 niños, en primaria especial se atienden 20 además es necesario un equipo de especialistas para apoyar el trabajo didáctico.

Nosotros profundizamos en estas apreciaciones de la maestra Martínez, Educación Especial es el patito feo porque a través de ella se hace evidente que no todos los niños pueden ser educados de la misma manera y dentro de los mismos cánones. Páginas anteriores hemos aventurado que la deficiencia mental no puede seguir viéndose como un problema individual, que al unirse o concentrarse sujetos que lo padecen son más que un colectivo, es un problema que a todos nos atañe y su resolución no puede ser dada en el seno de la institución escolar.

Por eso la lucha interna de todos los que laboran en Educación Especial ha comenzado a transgredir fronteras.

Un ejemplo de ello es el Centro de Capacitación de Educación Especial en el cual reina una constante lucha por lograr la mayor preparación laboral-productiva y social de muchacho. Estando a cargo el Profesor Adolfo Lara, busca el mayor espacio posible de oportunidades para los jóvenes egresados de CECADDEE; pasando de ser solo un centro de capacitación escolar pasa a ser "CECADDEE COMUNIDAD" en donde se busca la participación de la sociedad en la capacitación de los jóvenes deficientes mentales; no se limitan las perspectivas del joven a los talleres existentes en el centro, se buscan espacios fuera del mismo, asesorados por un grupo de apoyo y la comunidad misma (propietario del taller, negocio, etc., empleados, clientes, etc.,).

Pero las reformas no quedan ahí, a lo largo de más de un año viene gestando el Profesor Lara toda una revolución en la organización del plantel, el experimento consiste en "entrenar para el trabajo", adiestrándolos para ingresar al plano laboral, a un trabajo en el cual tendrán un horario que tal vez no sea el llevado en la escuela; además que no se les otorgarán vacaciones largas como en el plan de estudios de la S.E.P., por lo mismo se trabajarán tres meses consecutivos, con un lapso de quince días de vacaciones, su fin es lograr la capacitación del joven antes de los cuatro años; una buena capacitación no es el propósito de restar calidad sino tiempo en beneficio del joven mismo; "QUE LO QUE SEPAN, LO SEPAN HACER MUY BIEN" afirma el Profesor Lara y para lograr un cambio total se pretende formar una Cooperativa de Producción basada en el trabajo de los mismos jóvenes, ellos serán

quienes mantengan la cooperativa, su trabajo reeditará en el mejoramiento de la misma así como las ganancias determinaran el monto del sueldo, se trabajará en base al fruto de los muchachos guiados por todos (maestros, padres de familia, alumnos más aventajados) para lograr el avance de la misma.

Estas sensibles ideas permiten apreciar el compromiso adoptado, después de largos años de trabajo, por muchos maestros de escuelas especiales. Sin embargo, no todo es miel sobre hojuelas, así como resaltamos el esfuerzo y los logros es menester mostrar algunas contradicciones e inconsistencias y que no necesariamente competen a personas. También las estructuras institucionales en muchas ocasiones ahogan la capacidad de cambios y transformaciones.

Se está proponiendo una revisión del trabajo realizado hasta ahora, esta evaluación si bien emerge de la intención del Estado de "corregir errores y reforzar aciertos" es un factor necesario en todo proceso educativo.

En páginas anteriores hemos resaltado la necesidad de contemplar a la escuela como un sector que juega un papel importante en la compleja dinámica establecida en torno a la deficiencia mental, pero que no es el único. El sector salud, la familia, la escuela y la comunidad en general interactúan y definen a su vez lo que se comprende sobre las alteraciones mentales. Queremos decir con esto que los maestros, psicólogos médicos y demás especialistas que laboran en las escuelas son uno de los elementos constitutivos en la conceptualización de la deficiencia mental.

Sin obviar las definiciones dadas, comprendemos que el

concepto de la deficiencia mental se construye cotidianamente tanto en el aula, como en la casa, como en los hospitales, en la interacción social, etc. Esta construcción social de la deficiencia mental será el eje de análisis de este apartado y mediante él reintegraremos lo dicho en los capítulos precedentes.

Para no caer en una posición simplista aclaramos que al hablar de "construcción social" consideramos dos dimensiones, la construcción social objetiva, en donde los aspectos estructurales de la existencia social configuran universos de relación por medio de la institucionalización, la legitimación y la asunción por los individuos de todos los símbolos significantes que determinan la concepción subjetiva y que se interiorizan por la relación de los grupos de pertenencia o de referencia en los que se desarrolla el individuo que al ser generalizados se convierten en independientes de nuestra propia voluntad.

En este contexto la familia y la escuela, son los dos espacios a los que el niño pertenece y de los cuales toma los elementos para construir su concepción de sí-mismo. La escuela de deficientes mentales lleva ya de por sí una carga valorativa que conflictúa, tanto a la familia como al niño, por ello la acción pedagógica se realiza en condiciones mas adversas que en otras escuelas y esto no es solo porque el niño tenga limitaciones orgánicas, sino porque también requiere encontrar una legitimidad en una sociedad que no le dá cabida.

¿COMO TRABAJA UNA ESCUELA DE DEFICIENCIA MENTAL?.

Las escuelas para deficientes mentales están integradas por tres áreas básicas, el equipo interdisciplinario de apoyo, el área de pedagogía y el área administrativa.

Dos son los vehículos primordiales para que un infante sea orientado hacia la educación especial. Las complicaciones en los primeros años del desarrollo manifiestos en su comportamiento y que puede ser reconocido por la madre, o bien, por orientación médica, para ellos están dedicadas las escuelas de intervención temprana.

La intervención temprana se enfoca en tres rubros: retraso en el desarrollo, se denota cuando el repertorio conductual no es acorde a la edad cronológica, se reconoce por las indicaciones de diferentes teóricos que han analizado y tipificado lo que un niño puede y debe hacer en cada etapa del desarrollo

Alto riesgo refiere a niños cuyo proceso de gestación y parto presentaron alguna distocia que potencialmente puede afectar el desarrollo del niño, no se requiere una manifestación precisa de alteración es mas bien presupuesta.

Trastornos neuromotores, denotada afectación en la psicomotricidad, problemas visuales y de audición.

El segundo momento es cuando el niño ha transcurrido sus primeros años sin alteraciones manifiestas, los inicios en

la escuela es donde generalmente los maestros detectan las limitaciones de aprendizaje canalizándolos a los centros psicopedagógicos o los grupos integrados hasta que se reconoce la deficiencia mental.

Para ingresar a otros niveles, ya sea preescolar o primaria especial es requisito indispensable que el niño presente un diagnóstico médico que incluye valoración neurológica, genética (solo si el caso lo requiere) y fisiológica; un diagnóstico psicológico que determina el nivel de desarrollo intelectual, así como las características socio-afectivas del niño; y una valoración socio-económica del alumno. Con estos elementos se hace un estudio del caso para ver su pertinencia de ingreso o no, generando un diagnóstico integral el cual es seguido en su valoración cada cuatro meses integrando también la evaluación del área de pedagogía. Este seguimiento posibilita que mediante el diagnóstico diferencial y sistemático, el niño supere paulatinamente sus áreas afectadas y de ser posible la canalización hacia los espacios de educación regular; si no es así, el diagnóstico determinará programas individuales para trabajar en casa y en la escuela, conocidos como avances programáticos apoyados en el P.A.C. (con sus diferentes niveles).

En los casos que haya posibilidad de ingresar a espacios regulares se hace una intermediación por el Centro de Orientación para la Integración Educativa (C.O.I.E.), cuya función radica en una evaluación sistemática para poder reintegrarlo a los CECATIS o CETIS ampliando así sus

posibilidades de trabajo y de integración social.

En la realidad, la admisión en las escuelas aún muestra sus inconsistencias, hemos consultado expedientes en los cuales se muestran graves limitaciones, aclaramos que los directores son muy resistentes a la lectura de los mismos, ninguno accedió a que lo hicieramos, esto lo logramos de manera azarosa; pero después de consultarlos en varias escuelas, creemos que esto es una dinámica general.

En varios de ellos las ausencias del diagnóstico médico son evidentes, recordemos además que de los comentarios recogidos con los padres de familia, solo un 48% han realizado estudios electroencefalográficos y por otro lado, la valoración hecha por el equipo de apoyo implica una verdadera hazaña por parte del lector para traducirla; porque al ser tan específica alguien que no esté identificado con ese lenguaje técnico no lo comprende.

Psicología aplica de manera homogénea una batería de tests, con el fin de reconocer en cuales áreas el niño tiene mas limitaciones y así, conjuntamente con el pedagogo, el trabajador social, el reporte médico y de lenguaje, instrumentar un programa de acción para potencializar, tanto en casa como en la escuela, los elementos que logren una mejor adaptación.

Este modelo por desgracia no siempre es seguido cabalmente, la práctica de cada instancia al interior de la escuela todavía está muy lejos de ser integral. Por medio de una encuesta realizada a todo el personal que labora en las escuela detectamos una atomización en las labores realizadas

varios son los factores que se involucran en ello.

Un alto porcentaje de los maestros de grupo son egresados de la normal básica o de la licenciatura en educación primaria, pocos cuentan con la especialización necesaria ya que sólo se le dan cursos de capacitación anualmente y varios se quejan de que los contenidos están lejos de ganar en la profundización necesaria. Se cuenta con instrumentos para el seguimiento como el P.A.C. donde se registran los avances, pero sin determinar el por qué se logró o se detuvo, o bien, si se requiere algún mecanismo mas fino para elevar el nivel de aprendizaje.

El area de psicología aplica tests de inteligencia, entrevistas y observación para calificar la pertinencia a ingresar a la escuela; sin embargo, se nota rebasada en la necesaria atención a padres de familia y al mismo educando en el apoyo terapéutico que exige el modelo de "escuela para padres", se reconoce por lo tanto la incorporación de mas personal especializado.

De la misma manera el area de trabajo social, de lenguaje, la médica y de terapia física. Las exigencias institucionales, la poca profesionalización y los breves espacios de discusión hacen que el diagnóstico y su seguimiento, no cubra lo esperado. El niño por su interacción con los demás, por la aplicación de una didáctica especializada, el esfuerzo de los padres, etc. ciertamente manifiesta avances, pero en la evaluación registrada no se sabe en realidad por qué lo logró o cómo lo logró.

Por otro lado, en las escuelas de deficiencia mental

existe una deslegitimación del trabajo que realizan los padres de familia. Al padre de familia se le concibe en ellas, como alguien que ante el impacto de su niño afectado sufre afectaciones emocionales que imposibilitan un mejor desarrollo del niño. Esto es muy cierto, pero tampoco podemos hacer tabla rasa de la enorme influencia de la familia en su proceso de socialización, adaptación y aprendizaje.

Es en la familia donde se moldea al niño para su adaptación y pocas son las que lo entorpecen, lo que sucede es que los códigos manejados en la familia para comprender la adaptación son diferentes a los establecidos en la escuela.

Mientras que para la familia su interés se centra en el moldear bajo parámetros mas domésticos, la escuela se avoca a moldear para la ejecución de actividades laborales, sin embargo ambos son trabajos, aunque no reconocidos de la misma manera.

Es importante oír la narración que la maestra Nieto Alday hace de un joven con Síndrome de Down, "es un joven que sabe manejar perfectamente el tractor, sabe como sembrar y comprende en que momento el maíz va a tener problemas para crecer y cuando no". O bien, abundan los casos en los que la familia inicia a las hijas a las labores domésticas y son realizadas con eficacia a excepción, claro está, de los casos severos y profundos.

Sin embargo, estas ideas aún no logran cuajar en una conciencia colectiva, algunos otros conciben al deficiente mental como individuos que requieren protección, la intención

de crear albergues, emanada de algunos padres de familia para su atención al morir ellos, sigue denotando la necesidad de proteger a los incapacitados y ello desde nuestra perspectiva sería negar la lucha iniciada en otros espacios de apertura y aceptación de las limitaciones pero también potencialidades de los deficientes mentales.

Encontramos algunos casos en los que las capacidades para la pintura, la danza o el deporte no muestran carencias. No obstante, el estigma que hunde sus raíces en la creencia de que el deficiente mental es un trastornado, incapaz de hacer nada, susceptible de contagiar su locura, orilla a rehuir su presencia y la marginación por vergüenza o por incapacidad para atenderlo sigue imperando en una gran mayoría.

El relato de todas estas imagos, construídas por diferentes personas, en diferentes posiciones, con diferentes afectos, configuran el universo simbólico de la deficiencia mental. Este universo simbólico, concebido como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales es lo que nos permite afirmar que la deficiencia mental es una construcción social.

Esta construcción social de la deficiencia mental, trascenderá a los individuos y trascenderá también a las condiciones individuales por las cuales el niño es denotado deficiente mental y con esa imago, cualquier manifestación positiva o diferente a la establecida para él se nulifica. Aún a pesar de que sólo algunas áreas de su inteligencia estén entorpecidas.

Tomar conciencia ciudadana quizás pueda ser una alternativa, aunque no la única, si puede brindar una puerta abierta a esos otros espacios y lograr con ello una mayor participación y acercamiento del deficiente mental, no solo con un afán altruísta, sino con un compromiso ciudadano hacia ese sector marginado de la sociedad.

Para concluir queremos recoger del encargo social dado a la escuela una crítica, pensamos que en el momento en que la escuela se constituye como una seleccionadora, a través de los logros manifestados por los sujetos que pasan por ella, se agudizaron las diferencias en el trato que se hace de los individuos que en mayor o menor medida no pueden acceder a las condiciones exigidas. Asumimos que años atrás, muchos sujetos que podrían guardar similitudes con los que actualmente llamamos deficientes mentales fueron incorporados a los sectores productivos sin el estigma o la etiquetación de "anormal".

Esto que podríamos denominar DEFICIENCIA MENTAL FUNCIONAL ha existido a lo largo de la historia. No podemos soslayarlo y quizás antes fuera aún mas incidente por las condiciones de salud, económicas, culturales en las que se encontraba nuestro país.

La contradicción que nosotros encontramos por el encargo social dado a la escuela de socializar y preparar para el trabajo, en educación especial se hace evidente, por ello resulta necesaria una mayor profundización desde las aportaciones teóricas dadas por la Sociología de la Educación, pero eso implicaría otra investigación que rebasa

lo propuesto para nuestro estudio.

Sin querer encubrir los logros obtenidos y el reconocimiento que muchos padres de familia hacen de los beneficios obtenidos por sus hijos en la escuela, pensamos que en el momento actual estas escuelas enfrentan un enorme reto ya que debido a la contracción económica producida por la crisis de los últimos años y la demanda de calificación en la mano de obra se reducen sensiblemente las posibilidades de empleo para otros individuos y más aún para estos jóvenes, su alternativa solo son los talleres protegidos en un mercado de trabajo que no les dá cabida; o bien, en un ofrecimiento de mano de obra gratuita en beneficio de capitales privados.

La superación de esta problemática es un reto que no debe ser depositado solo en la escuela, es competencia de muchas instancias y un deber ciudadano.

C O N C L U S I O N E S .

Deficientes mentales es el término comúnmente utilizado para designar a aquellos que se ven limitados en su potencial intelectual. Hemos reconocido en este trabajo las diferentes determinaciones de orden clínico, socio-económicas, culturales y escolares que circunscriben a la población caracterizada como tal, con ello reconstruimos también una red de significaciones entretejida por los diferentes actores que se involucra en la problemática estudiada, tanto por sus saberes, sus sentimientos, sus emociones, sus discursos y sus compromisos.

En Querétaro oficialmente no se encuentran datos o estadísticas precisas que nos permitan conocer cual es el porcentaje de la población total del Estado que la sufre (la O.M.S. estima un 4% de la población en los países subdesarrollados) ninguna institución de salud, escolar o de asistencia social lo proporciona, los casos registrados son los que acuden a solicitar servicios de atención los cuales sólo se ofrecen en los centros urbanos de Querétaro, Sn. Juan del Río y Tequisquiapan.

En el aspecto clínico encontramos la terrible ignorancia que se tiene con respecto a las causas que han provocado la deficiencia mental en la población estudiada y con ello la

incapacidad para poder implementar medidas correctivas o programas amplios para lograr evitarla.

Por otro lado los factores socio-económicos de las familias consultadas nos refieren a condiciones precarias de sobrevivencia, la gran mayoría se sitúa en niveles pauperizados que inciden tanto en la alimentación, la salud familiar, los cuidados durante el embarazo y la asistencia adecuada en el parto.

En la conjugación de factores diversos, desglosados en el análisis, vemos con honda preocupación que aún estamos lejos de poder prevenir y evitar un daño de esta naturaleza, tanto por la comprensión de sus detonantes como para la creación de programas preventivos y rehabilitatorios adecuados.

Las adversidades por las cuales pasa la familia de un niño deficiente mental deben ser consideradas en su doble dimensión en lo que refiere al estigma social y el impacto psicosocial. La familia pasa a ser parte de los etiquetados negativamente por la sociedad, adjetivos con alta carga peyorativa serán solo un rasgo de la incomprensión y el rechazo de vecinos, amigos y familiares en general.

Con ello el proceso de interacción familiar repercute sustancialmente en el niño afectando dramáticamente su proceso de socialización.

Por otra parte la familia resiente el impacto de la intransigencia social, las formas de resolverlo son muy disímboles.

La práctica escolarizada es el último punto analizado,

reconociendo sus logros e igualmente sus inconsistencias, en una crítica que pretende comprender una institución que se ha propuesto una tarea compleja y difícil, en condiciones precarias de infraestructura, de personal suficiente y bien preparado ante los nuevos retos del momento actual.

Para terminar es imprescindible agradecer a todas y cada una de las personas que se cruzaron por este trabajo, todos aquellos que de alguna u otra manera se involucran, se percatan y se comprometen para atender y tratar de solucionar la problemática: personal de las instituciones de salud, de asistencia social, de las escuelas especiales y primordialmente a los padres que familia que nos apoyaron en esta investigación y en los cuales reconocemos un espíritu de lucha y ayuda constante.

B I B L I O G R A F I A.

AXLINE, Virginia.- DIBS en busca del yo.. Ed. Diana, 1985

ARANA G, Alejandro.- Expectativas de los padres respecto a la paternidad. mimeo.

.....- Un espacio de reflexión para padres con hijos deficientes mentales. mimeo

.....- Como brindar una ayuda efectiva a los padres de familia que tienen un hijo con necesidades de educación especial. mimeo

.....- Ventajas del trabajo en grupo con padres de familia de educación especial. mimeo

BERGER P. & LUCKMANN. T.- La construcción social de la realidad Ed. Amorrortu. 10a. reimp.1991.

BETTELHEIM, B & ZELAN K.- Aprender a leer.- Grijalbo, 1980

CAPARROS, Nicolás.- Crisis de la familia.- Ed. Fundamentos, 1973.

COLL, César. (comp).- Psicología genética y educación.- Ed.

Oikos-tau, 1981.

CORONADO, Guillermo.- Tratado sobre clínica de la Deficiencia Mental. Ed. CECSA México, 1984 3a. reimpresión.

DEUTSCH M & KRAUSS R.- Teorías en Psicología Social. Paidós,
1985

FOLADORI, Humberto.- El talón de águiles de la educación especial. mimeo

FROMM, Erick et.al.- La familia.- Ed. Península. 5a. ed. 1978

GARCIA, Silvia.- El niño con síndrome de Down.- Ed. Diana,
1990

GESSELL, Arnold.- Diagnóstico del desarrollo normal y anormal niño - Ed. Paidós, 5a. reimpresión 1990.

GOMEZ P. Margarita (comp).- Psicología genética y educación.-
Ed. S.E.P., 1986

HILL, W.- Teorías contemporáneas del aprendizaje.- Paidós,
1988

HUTT, M & GWYN R.- Los niños con retardos mentales.-
F.C.E., 1988

- IBARROLA, María.(comp).- Las dimensiones sociales de la educación. Ed. S.E.P. 1985.
- INGALLS, Robert.- Retraso mental, la nueva perspectiva.- Ed. Manual Moderno.
- KARDINER, Abraham.- El Individuo y su sociedad.- F.C.E. 1980
- LINTON, Ralph.- Cultura y Sociedad.- F.C.E. 1978
- LOWENBRAUN, S. & AFFLECK, J.-Los niños poco dotados en la clase común. - Ed. Kapelusz, 1980
- MANNONI, Maud.- El niño retrasado y su madre. Ed. FAX, Madrid, 1971
- .- La educación imposible.- Siglo XXI, 1979
- MEAD, George H.- Espíritu, persona y sociedad.- Paidós, Buenos Aires, 1972.
- MOSCOVICI, Serge.- La representación social.- Laboratorio de Psicología social. U.N.A.M. mimeo. 1979.
- OCHAITA, E. et.al.-Alumnos con necesidades educativas especiales. Ed. Popular, Madrid, 1978
- PALACIOS, Jesús.-La cuestión escolar.- Ed. Laia, 1978

PIAGET, Jean.-Introducción a la epistemología Genética.-

Paidós, 1987.

----- Adonde va la educación.- Teide, Barcelona, 1974

----- Seis estudios de Psicología.- Ed. Seix-Barral,
Barcelona, 1975

----- Psicología y Pedagogía.- Ed.Ariel,
Barcelona,1973

RIVIERE, Angel.-La psicología de Vygotski.- Ed. Visor, 1988

VAYER, P. y DESTROOPER, J.- La dinámica de la acción educativa
en los niños inadaptados.

VYGOTSKY, LEV. Pensamiento y lenguaje. Ed. Alfa Omega s.f.

WALLON, H.-Del acto al pensamiento Psique, Buenos Aires, 1972

-----La evolución psicológica del niño.- Psique, B.A.
1976

OCAMPO, M. y GARCIA Arzeno M.- Devolución de información en
el proceso psicodiagnóstico. mimeo.

GUIAS DE TRABAJO DE LA DIRECCION DE EDUCACION ESPECIAL. S.E.P.