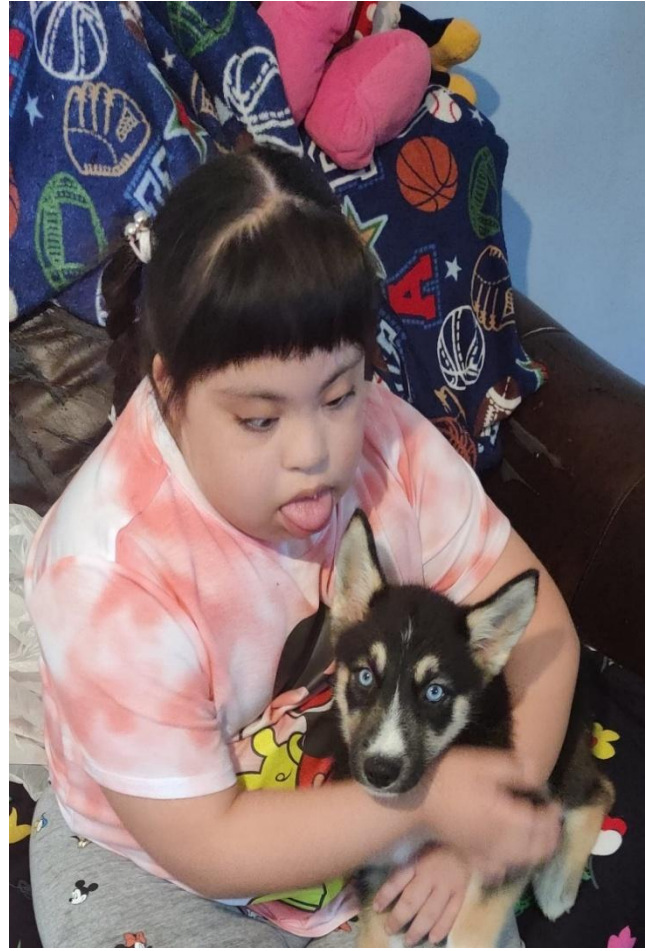


Síndrome de Down: entrevista con Gloria Santos, la madre de Evelyn



Por Lázaro Castillo, Jr.

<https://www.lcastjr.com/>

Para conocer sobre un tema determinado podemos aprender mediante la experiencia personal o mediante el testimonio de la experiencia de otras personas. Por este motivo, he querido realizar una entrevista y así, enriquecernos aprendiendo del testimonio de otras personas.

El tema en el que he querido centrarme para el trabajo individual de la asignatura “Atención educativa a las dificultades de aprendizaje”, ha sido sobre los niños con Síndrome de Down. Como bien sabemos, esta condición es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en la pareja del cromosoma 21.

A los niños con síndrome de Down también les gusta jugar. Hacen deporte y participan en distintas actividades, como las clases de música o de baile. Los niños con síndrome de Down tienen un aspecto diferente, pero quieren que los traten de la misma manera que quiere cualquier niño: con respeto, justicia y amistad.

Los niños con síndrome de Down suelen tener una discapacidad intelectual leve o moderada y pueden tener dificultades específicas con la capacidad de atención, la memoria verbal y la comunicación expresiva. Los problemas de conducta, como la terquedad, la impulsividad y las rabietas, pueden ser más comunes en los niños con síndrome de Down.

Estos niños tienen un cierto grado de discapacidad intelectual y unas facciones que los caracterizan (ojos inclinados hacia arriba, cuello corto, manos y pies pequeños, baja tonicidad muscular, baja estatura en la niñez y adultez, etc.). Pero a pesar de todo esto, por lo general los niños con síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que hace cualquier niño.

Actualmente hay programas especiales a partir de la edad preescolar que ayudan a los niños con síndrome de Down a desarrollar destrezas en la mayor medida posible. Además de beneficiarse con la intervención temprana y la educación especial, muchos niños consiguen integrarse en clases para niños normales.

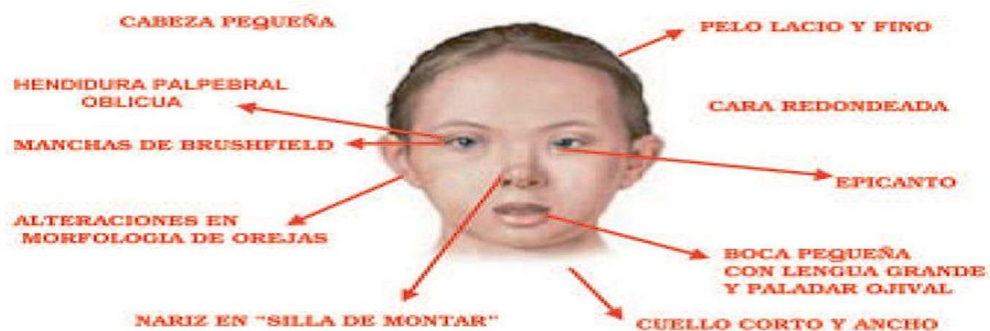
A continuación, les presento la entrevista realizada a Gloria Santos, madre de Evelyn Gutiérrez:

¿Cuándo se enteró que Evelyn tendría Síndrome de Down? “Al nacer; jamás se nos comunicó que iba a nacer Evelyn con el síndrome Down”, responde la madre con lágrimas en sus ojos.

¿Cómo reaccionó cuando el médico le informó sobre la condición de Evelyn?

“Reaccioné conmovida, pero le di gracias a Dios que nació mi bebé, sin importarme su condición físico-intelectual. Lo que más me emocionó fue que nunca nos avisaron de su condición. Me he preguntado: ¿Hubo negligencia médica por mi estatus de inmigrante? No sé”, enfatizó la madre.

Características morfológicas





¿Cuál fue la actitud de sus hermanos en los primeros años?

“Uno de mis hijos es más cariñoso con ella, el mayor. David acepta la condición de Evelyn y tiene las mejores relaciones con ella” dijo expresando gratitud.

¿Cómo ha sido la relación con sus hermanos durante estos 14 años?

“Como dije, David es más empático con ella. Él se acerca a ella y trata de jugar con Evelyn sin lastimarla. Evelyn es muy amorosa, y siente amor hasta por los animales, aunque no lo expresa”, respondió la madre de Evelyn.

¿Qué papel ha desempeñado el padre de Evelyn y qué ha contribuido en el desarrollo de y bienestar de Evelyn?

“El padre, Silvano Gutiérrez, se acerca a ella y en ocasiones se pasa un fin de semana con ella; ella parece quererlo y es muy feliz cuando regresa porque como quiera que sea, siente esa conexión con su sangre. En el enfoque cognitivo, lamentablemente, la niña aún no habla, y apenas camina. Me dijeron en la escuela que la enseñarían; Evelyn en marzo cumple 15 años, pero al parecer no ha aprendido mucho en comparación con otros que sufre de su misma condición. Me imagino además que los maestros se toman tiempo con ella, pero los resultados no son obviamente visibles: sigue sin hablar y camina muy lentamente”, expone la madre.

¿Intentaste buscar ayuda o apoyo en la familia, amigos? ¿Cuál fue la respuesta?

Dentro de la familia, mis hijos son allegados a Evelyn, aunque muchas veces noto rechazo o prejuicios cuando estoy en grupos o en público. Parece que, en determinados grupos de la sociedad, la condición de ella no es bienvenida”, declaró Gloria con lágrimas y titubeando.

¿Tuvo muchas dificultades para adaptarse?

“Es difícil para ella adaptarse cuando la comunicación no es eficiente. Tampoco suele expresarse, sólo cuando tiene hambre y sueño”, destacó la madre.

¿Piensas que habría recibido mejor atención educativa en un centro específico de educación especial? No sé qué responder porque estamos prácticamente lejos de la civilización.

¿Crees que la Asociación de Síndrome de Down la ha ayudado a desarrollar sus capacidades y habilidades?

“Es muy probable que en esta ciudad no existan organizaciones en favor al Síndrome de Down. No han hecho nada por ella. No conozco a una asociación que se haya acercado a mí para brindarme ayuda por la condición que ella padece”, enfatizó afligida.

Al final de la entrevista, Gloria advierte a los padres que tengan hijos con discapacidades que, nunca pierdan la paciencia y que acepten incondicionalmente el amor de estos ángeles que, desafortunadamente sufren de condiciones desventajosas.

Que nunca se desanimen, que busquen el apoyo de profesionales (asociaciones u otras entidades) que se den cuenta de que todos somos diferentes y tenemos capacidades distintas, que no se cansen de trabajar las más afectadas y que potencien las que más sobresalen y que nunca pongan límites.

Para más información, me puede contactar e informarse al mismo tiempo sobre otras discapacidades, por medio del sitio de internet <https://www.lcastjr.com/>

On YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=-820lotO9JQ>