

Miedo, discapacidad y políticas públicas*

*Silvia Carrizosa Hernández
Minerva Gómez Plata*

RESUMEN: La discapacidad no es un problema que importe de manera particular y aislada; ha sido abordado centrándonos en temas como el cuerpo, la sexualidad, la diferencia y la integración. Aquí pretendemos, basadas en las palabras de una madre, transitar en las vivencias, miedos, acciones, en los avatares de la labor materna para el desarrollo de los hijos con necesidades especiales, conocer su batalla cotidiana para que sean reconocidos como sujetos y las acciones frente a la construcción social de la discapacidad. Circunstancias de vida articuladas con una compleja estructura social en las que visualizamos distintas problemáticas.

HISTÓRICAMENTE la sociedad se ha visto golpeada por la enfermedad, siempre la ha vivido como atemorizante, por eso se ha reaccionado ante ella de manera compensatoria o con la huida y el rechazo. La discapacidad ha oscilado entre ser considerada como una enfermedad a curar o incurable, por lo que el sujeto que la padecía podía ser sometido a la exclusión en los lugares que la comunidad consideraba adecuados para ello. Podemos decir que en la problemática de la discapacidad —aceptando que la situación actual difiere en mucho de lo que sucedía antes— los cambios logrados son pocos, por lo que nos podemos plantear que ha sido ese miedo el que no ha permitido el movimiento hacia cambios más importantes.

En todos nuestros escritos aparece expresado el miedo: en las palabras de las madres, de los familiares, de los maestros y de los profesionales dedicados al tratamiento de sujetos con distintas dificultades. También hemos de asumir los nuestros, por lo que los procesos de escritura han sido bastante complejos.

El hombre fabrica sus miedos al nombrarlos, se busca en ellos como en un espejo: son una mueca desencajada de su esperanza. Así se teme a la naturaleza, a los dioses, al hombre, pero siempre a lo cercano, siempre es una figura rutinaria y trastocada, a caballo entre la realidad que aceptamos y la fantasía. El miedo es lo que nos niega porque es nuestro gemelo [Escalante, 1991:22].

* Este escrito forma parte de la investigación "Particularidades de la estructura subjetiva de los niños con Síndrome de Down y condiciones de su desarrollo".

En el proceso de investigación, el acercamiento a la perspectiva de las madres de hijos con síndrome de Down se nos planteó como un eje fundamental a trabajar, lo que nos ha llevado a conocer experiencias particulares en las que hemos establecido un diálogo que nos ha acercado a sus historias y nos ha comprometido con ellas y sus discursos intentando comprender sentidos; sus palabras son las que durante todo el trayecto han posibilitado seguir pensando nuestras preguntas y las que han dado movimiento a nuestro trabajo; son también en las que esta historia se despliega y con las que nos vemos introducidos como señala Jesús Galindo:

[...] en un trabajo de interiorización en el lenguaje ordinario que permite abrir significaciones para configurar sentidos cada vez más complejos y organizados de lo que sucede y se representa lingüísticamente en la vida social [1998:139].

Con lo expresado en una entrevista reciente a una madre de una niña con síndrome de Down, nos proponemos transitar sobre los avatares de la labor materna en torno a la educación y la integración de los niños con discapacidad, así como de los vínculos y sentimientos que están presentes en la relación; en la importancia de la tarea materna para el desarrollo de los pequeños con necesidades especiales, de su batalla diaria para poder lograr que tengan su lugar como sujetos, de las acciones frente a la construcción social de la discapacidad.

Circunstancias particulares de vida se articulan con una compleja estructura social en la que se visualizan distintas problemáticas que intentaremos abordar en el desarrollo del presente artículo, entre las que tenemos: los médicos y su función frente a los padres, las movilizaciones subjetivas de los padres en torno a la causa que dio origen al padecimiento, los parámetros de exigencia que las madres pueden establecerse para el óptimo desarrollo de su función, el complejo trayecto por las diversas instituciones médicas y educativas con las que tienen relación para la atención de sus hijos y la percepción que ellas tienen del contexto social actual en cuanto a la integración.

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down

Sabemos, por la teoría psicoanalítica, que la historia del niño se juega desde antes de su nacimiento con las fantasías de los padres y las expectativas de la familia de la que viene a formar parte. Para P. Aulagnier todo niño llega a ocupar un sitio en el mito familiar que será lo que ha de constituirlo como sujeto, por lo que la forma como el infante entra al mundo es de extrema importancia y ha de marcar su desarrollo psicoafectivo, su Yo corporal y toda su personalidad. Por ello una de las situaciones más importantes en la vida de un niño con síndrome de Down la podemos ubicar

en la noticia dada por el profesional al momento del nacimiento; así lo han expresado las madres y padres con los que hemos tenido contacto.

El momento en que los padres reciben el diagnóstico el impacto emocional es muy fuerte, por lo que será de gran importancia que sea un profesional responsable y sensibilizado el que los informe, de eso puede depender el futuro de su hijo; en algunos padres existen discursos de muerte que se unen a los de repulsión ante el pensamiento de la anormalidad; sueños y esperanzas que se desvanecen ante la realidad contemplada, ante la información se oscila entre la conmoción y la incredulidad, para algunos es como si el niño hubiese muerto. Es la de ellos una lucha contra el estigma y sus reacciones de protección al niño desamparado [Carrizosa y Gómez, 1999:54].

En realidad es mucho lo que en materia de orientación y contención ellos podrían trabajar en ese primer momento crítico, pero en realidad son escasas las situaciones en que eso sucede, lo que es una muestra más de la escasa cultura que sobre el rubro de atención a la discapacidad tenemos en la sociedad actual, como lo ha dicho nuestra entrevistada:

Uno de los momentos más terribles para mí fue la noticia, bueno la manera en que nos informó el doctor: quiero decirles que hay un problema, pues la niña es mongolita.

Podemos señalar que el conocimiento médico es insuficiente, pues en sus palabras se jugaba un decir poco claro, otro crudo e impactante para las ilusiones que los padres tenían puestas en el nacimiento de su hija. El señalamiento del rasgo mongólico en diminutivo lleva consigo un acento del tipo de prejuicios y dificultades para abordar de forma clara y más sensible el punto a tratar. ¿Cómo dar una noticia de esta naturaleza y la información que permita ubicar las características de la situación que tienen frente a sí estos padres? Los grupos que hemos trabajado y las personas entrevistadas siempre han coincidido en la idea de la insensibilidad de los médicos y de las enfermeras al momento del nacimiento; han hablado de ignorancia, falta de interés, distanciamiento e indolencia.

En esos primeros momentos, la imposibilidad de poder significar lo que el médico quería decir, propiciada por la entrada de una constelación ya inscrita como problemática, sus palabras se viven violentamente y en la actualización de sus recuerdos. Ella señala no entender lo que el médico le estaba diciendo, “era como si dijera algo que no podía comprender: ¿qué querrá decir eso?” Momento en el que los miedos convergen y hacen inteligibles las palabras.

Ante la solicitud de los padres de una explicación, el médico agrega:

La niña tiene ciertos rasgos y problemas, va a tener problemas para comer, se puede ahogar, su cuerpo es muy flácido, puede tener —ahora no lo tiene pero puede tener— soplo en el corazón, va a tener problemas para aprender, para caminar, para hablar, tiene los ojos muy rasgados.

Además, el médico, actuando omnipotentemente, les informa con seguridad de su muerte en corto tiempo con límite preciso de cinco años. El impacto ante la información genera en ellos sentimientos que difícilmente se pueden poner en palabras: el ingreso a una circunstancia de vida inesperada y desconocida, con el matiz trágico de una situación donde la salud y las posibilidades de vida quedan cuestionadas de entrada.

Algunos de los aspectos que pudimos conocer están relacionados con las mínimas expectativas de vida que el médico contempló para esta niña, también el desconocimiento de la problemática de los niños con síndrome de Down, que podemos ubicar en el poco tacto para la transmisión de la información a los padres.

Avalancha de emociones en las que aparecen el temor y el miedo ante lo desconocido: “lo que usted me dice es como un monstruo”. La descripción de un cuerpo flácido, sin muchas posibilidades motrices, de lenguaje, cardíacas, etcétera, provoca que los padres rompan en llanto y que los encamina a una entidad que llama nuestra atención: “la del niño monstruo”. La distancia y quizás el sentido de lo ajeno presente en la fría información los remite a un sentido de lo ominoso, pero tiene también rostro del miedo más cercano, de lo familiar.¹

La madre de la identidad es la diferencia —observar en otro su forma y oponerla a la propia, fenómeno en que surge la imagen de lo distinto, de lo ajeno, y no necesariamente por consecuencia inmediata, la idea de sí mismo, la aparición del que observa, ese desconocido que nos habita y se manifiesta como una sombra con vocación de luz. En qué momento sucede que el propio yo se asemeja a un extraño maravilloso y seductor, a un monstruo terrible e indeseable, ése es uno de los puntos clave del curso vital, cuando el uno y lo demás se vislumbran como una unidad, como una diversidad dentro de lo único, emergencia de lo universal en el territorio de lo particular [Galindo, 1998:19].

¹ En las características físicas de un niño con síndrome de Down va a presentarse el material genético propio, por lo que se parecerá a sus padres, pero contará con una especie de “maquillaje genético”, que les es propio por la información genética adicional, del cromosoma 21. Se encuentran en ellos malformaciones cardíacas al momento del nacimiento que más o menos la mitad puede resistirlas con tratamientos médicos. No hace mucho tiempo sus expectativas de vida eran pocas, en nuestros días esto ha cambiado con la reducción de la mortalidad infantil y los avances de la medicina, su promedio de vida ha aumentado considerablemente, pero lo que ha sido determinante es la aceptación y el afecto de su familia (Carrizosa y Gómez, 1999: 47).

El planteamiento que nos surge de este momento paradigmático en la vida de una familia, de una madre, de un hijo, se determina por lo que podemos llamar “la mala noticia”, momento que permea la crisis más fuerte en el acogimiento de un infante afectado por el síndrome de Down. Sin descartar el aspecto de sus realidades físicas y mentales, el encuentro con sus padres queda señalado con el tipo de información proporcionada por los médicos. En ella los aspectos emocionales son poco considerados y no se le da importancia a la forma como sus palabras pueden marcar lo que suceda en el futuro en el cuidado de estos pequeños.

La madre nos dice que en el desarrollo de su hija el miedo siempre ha estado presente, “yo tenía miedo de todo, de que pudiera ahogarse, de todo, de todo”, miedos constantes en la crianza, al otro, en la pareja, en la que el amor puede convertirse en persecutorio porque la duda siempre puede aparecer sobre quién fue el causante de lo sucedido.

El niño nace con un cuerpo con características que le son propias, con las que alcanzará su desarrollo y madurez, si le son proporcionados los cuidados físicos y afectivos que necesita. Sabemos que se humaniza en el contacto con las personas significativas de su vida; se subjetiviza en el contacto con su madre o con quien realice la función materna, lo que le permitirá soportar los cambios y las agresiones del medio y le permitirá la adquisición del sentimiento de confianza ante la vida. El saberse poseedor de un lugar en la familia le permitirá construir su identidad, que en su proceso de socialización se irá reafirmando.

Con el encuentro y la cercanía entre ellas, la visión y los afectos se transforman también; el vínculo da paso a otra forma de conocerse, sus mundos entonces ya no son tan distantes, conformando una interioridad que permite a la madre dar cabida a un mundo desde donde significar a su hija, en el que se integra aquello que se vivió en el primer momento como algo externo, ajeno e indiferente que podía amenazar su estabilidad como sujetos. Ella nos señala que después de mucho tiempo reflexiona que su hija:

[Es] como uno de estos nuevos aparatos electrónicos muy modernos, que no sabes cómo funcionan, que dan miedo porque no los conoces, porque no tienen instructivo, porque te sabes ignorante de lo que vas a hacer, pero creo que eso pasa también cuando eres mamá por primera vez, sólo que en este caso el bebé es muy sofisticado, requiere de un mayor esfuerzo y dedicación y uno se desespera tanto.

Relación que ella señala como aquella desde la que construye y significa su aprendizaje como madre, una relación en donde no sólo es la educadora, sino la educada:

Con ella aprendí a ser mamá, ella me ha enseñado los mayores retos, aun con el dolor, el miedo y la incertidumbre del futuro.

Según la visión médica, estos niños tienen pequeñas posibilidades para el juego, dificultades para fijar la atención, tienden a distraerse. En el procesamiento de la información existe dificultad para que penetre y pueda ser retenida y elaborada, con escasa respuesta y dificultad para relacionarla en el tiempo y el espacio; sufren alteraciones en la regulación del equilibrio vestibular y propioceptivo, también en el corporal, por lo que les es difícil realizar exploraciones de su entorno, les es difícil elaborar y emitir el lenguaje verbal, no el gestual.

Para la atención de este tipo de padecimientos hay autores que señalan:

Los niños Down y sus familias requieren, además de los servicios de la educación especializada, la atención de diferentes profesionales de la salud y, aunque es cierto que en ciudades más o menos importantes del país existen clínicas multiespecializadas para este tipo de infante, cabe señalar que es común que los médicos que laboran allí desconozcan el manejo a largo plazo de los aspectos médicos del individuo Down, lo que lleva en ocasiones a un cuidado de la salud que no es el óptimo o ideal; principalmente porque existe una experiencia integradora, debe ser capaz de ayudar u orientar a la familia, tomar decisiones sobre la educación del niño, así como ser un coordinador de los diferentes servicios de otros especialistas que se requieren para brindar un cuidado integral [Jasso, 2001:127 y *s*].

Miedo a ser mirada y mirar a los otros

Durante el crecimiento del niño los padres escuchan palabras que los lastiman y les van diciendo cuáles son las ideas que los otros tienen de sus hijos, cómo son mirados por ellos, perciben que le son adjudicadas características paralizantes para el niño y le dificultan expresarse, lo que a ellos les dificulta el camino de aceptación de la diferencia.

Una línea importante a profundizar está en relación con la función de la mirada, de las formas de significar la de los otros frente a su hija, pero lo importante son las reacciones que suscita este intercambio: la mirada que descubre la madre puesta en su hija, la de ella misma viendo a la niña e interpretando la recepción que los otros tienen de los sujetos con síndrome de Down, así como la respuesta que surge de este juego visual, por el que transitan una infinidad de construcciones y significados que derivan en las formas sociales de contemplar y convivir con los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Es difícil encontrar el límite que hace al otro tan diferente, que nos produce inseguridad, nos cuestiona y hasta nos puede parecer siniestro, siendo la mirada un posible efecto de la sorpresa, de la curiosidad frente a lo distinto, ajeno e ininteligible:

La llevaba al supermercado y le decía el nombre de las frutas, la gente me veía raro, me daba pena, la mirada de la gente es lo más difícil de vivir, de enfrentar; yo le decía a mi hija cuando la gente la veía, dales una sonrisa hija, y esa fue la forma de convivir con la mirada de las personas, las personas se desconcertaban cuando ella los saludaba o les sonreía.

Según Goffman (1993), ser portador de un estigma es ser diferente, lo que produce comportamientos, acciones, sentimientos; pareciera que es posible invisibilizar la incongruencia, no hablar de las diferencias. Es en la mirada del otro donde es posible ubicar la compasión por tener un hijo con síndrome de Down, pero es relevante encontrar en la experiencia de algunas madres aun con las dificultades que supone la crianza, cómo intentan demostrar que su experiencia materna no es tan distinta a la de otras madres.

Esperanza Plá señala:

Se trata, ante todo, de recordar, de insistir, de crecer y demostrar que no todo está escrito en el genoma o en la lesión neurológica. Se trata de abrir las puertas de su destino a la incertidumbre y por lo tanto a la lucha por el cambio. Para estos niños con SD o con otras enfermedades pre o perinatales graves, el futuro no puede dejar de ser incierto tal como lo es para cualquier ser humano: destino aún no escrito en gran medida y que está en plena construcción, destino humano que no puede ser sustituido por un pronóstico médico extraído de las estadísticas. Cada padre debe saber que recibe un hijo que es único, original, un recién nacido con SD es alguien tan nuevo y enfrentado a lo desconocido del porvenir como los otros bebés que comparten con él su fecha de nacimiento [2000:49 y s.].

En este recorrido consideramos que los miedos son constantes en la función materna, incertidumbre por el futuro que existe en la vida de cualquier sujeto; pero en el caso de las mujeres con hijos con síndrome de Down, los temores sobre las posibilidades de desarrollo en los planos cognitivo, afectivo, sexual, productivo se incrementan por los estereotipos y desventajas que en el contexto social prevalecen: normas sociales que estandarizan la optimización de los sujetos en general y que son inflexibles frente a los que tienen posibilidades diferentes y que difícilmente pueden ser comprendidas.

Los avatares en los trayectos educativos

El otro momento que podemos señalar como crucial está en relación con la atención especializada que requieren los niños con síndrome de Down desde los primeros momentos, y aunque en muchas ocasiones ésta no es proporcionada desde el nacimiento, hemos encontrado que la disponibilidad e interés de los padres es fundamental y también lo que supone en tiempo, dedicación y esfuerzo:

Entonces yo pensé que tenía una tarea muy grande, que tenía que ayudar a mi hija, los cuidados, el que no se ahogara todo, todo, pero entonces empezamos a buscar información y a los 45 días que nació mi hija ya estaba en estimulación, todos los días la llevaba, hacía dos horas de camino y la terapia duraba treinta minutos.

Aunque a estos padres no se les proporcionó la información adecuada al momento del nacimiento, ellos la buscaron y fue lo que les permite asumir que las limitaciones orgánicas existen y darse cuenta de la importancia de la atención temprana, que es lo que hace la diferencia en el síndrome de Down y posibilita la integración en las primeras etapas de la educación preescolar.

En el proceso de recibir la estimulación temprana, la madre establece en la relación con su hija una labor cotidiana, en la que le hablaba, le movía sus piernas, le realizaba los ejercicios recomendados por el terapeuta, situación de la que ella nos dice: “me desesperaba que no los hiciera bien, el terapeuta me decía que tuviera paciencia que era poco a poco, yo me sentía como en examen, como que la que estaba a prueba era yo”. Los marcos de exigibilidad se hacen estrictos, aun cuando las pautas de los modelos de intervención temprana con estos niños no pueden ser fijas y absolutas, cada circunstancia estará permeada por las características de los padres, así como por las del infante.

La palabra está ligada al cuerpo, que es alimentado por la palabra materna, si ésta llega a faltar, su cuerpo enmudece o se encierra en un monólogo a hablar sólo para él, sin entrar en comunicación con los otros; las respuestas del niño existen si la palabra de la madre está presente, estableciéndose un diálogo que abrirá el camino al aprendizaje de la palabra [Carrizosa y Gómez, 1999:49].

El trabajo de estimulación no puede ser lo que sustituirá la discapacidad en los infantes, no puede ser la garantía de lo que hay que superar, corregir o velar. Podemos apreciar que en este proceso son las capacidades maternas las que pueden llegar a estar en juego, su propia apuesta o examen frente a lo que hay que superar, “el handicap” de la discapacidad; desesperación por los logros no obtenidos que pueden pautar exigencias muy grandes y tensionar afectiva y emocionalmente tanto a padres

como a hijos. Cuando se inicia la terapia de lenguaje vemos la actitud constante de hablarle a la niña, de nombrarle todo lo que estaba a su alrededor.

Un elemento que le permite compartir sus experiencias es el ingreso de su hija a estos programas de atención, donde comparte con otras madres sus circunstancias, sus preocupaciones; los avances que ella empieza a mostrar van siendo motivo de satisfacciones, la niña hablaba, caminaba, participaba y vemos aquí el resultado que la asombra constantemente de lo que han logrado con su hija, el significado de una labor constante, del crecimiento de sus posibilidades pero, sobre todo, del devenir como sujeto, aparentemente tan remoto en las expectativas de esta madre.

Basada en los trabajos de Elsa Coriat, experta en educación temprana, Esperanza Plá nos señala:

Reconocer que no sabemos lo que pueden llegar a ser “ellos” es poder plantearnos un enigma existencial respecto a cada uno y favorece que veamos sus necesidades particulares. Impide hacer de la educación temprana una rutina, que proporciona el mismo “paquete de ejercicios prefijados”, que se los introduzca a un sistema conductual de estímulo respuesta. Porque se trata de no condicionar, de no domesticar a nadie, tampoco a las personas con síndrome de Down, sino darles recursos para ser [2000:58].

En las circunstancias específicas de nuestro caso, vemos cómo la labor de atención a la niña es constante, con un alto tiempo de dedicación, en el que ella aprende a aceptar el ritmo diferente de la niña y la cercanía a los medios especializados; el compartir con otras madres, en circunstancias similares, fue un contexto de gran importancia que repercute importantemente en el desarrollo de los niños; grupos bien informados en los que difícilmente se permiten afirmaciones que dificulten procesos.

En materia educativa son muchos los cambios que han tenido los distintos programas de atención y no podemos negar que en la actualidad tenemos una postura distinta frente al reto que implica la cobertura educativa en materia de integración y educación especial, pero el fortalecimiento de este rubro es, sin duda, la labor más apremiante; desafortunadamente la cobertura de atención en escuelas especiales y de integración educativa todavía es escasa y tampoco conocemos el mosaico de situaciones que posibilitan u obstaculizan el ingreso a ellas.²

² En el ciclo 2001-2002 se inscribieron 381, 985 alumnos con alguna discapacidad; 112 mil recibieron el servicio, lo que indica que por lo menos 269, 895 de estos alumnos no recibieron atención o apoyo específico de los servicios de educación especial. El XII Censo General de Población y Vivienda 2000 incluyó por primera vez la identificación de personas con alguna discapacidad. De acuerdo con esta fuente, hay un total de 324 mil niñas y niños, entre 0 y 17 años, con algún tipo de discapacidad; acotan, sin

Los datos, aunque aparecen en documentos oficiales, son marcados como “poco confiables”, aun así nos muestran un panorama desolador en el rubro de población infantil con discapacidad, reportando la gran cantidad de sujetos que no asisten a ningún tipo de servicio. En verdad contemplamos un ámbito con elementos que no aparecen muy claros y podemos pensar en una población cada vez mayor pero con pocas posibilidades de atención; grandes confusiones entre lo que puede ser caracterizado como discapacidad, aunado a que los servicios educativos, médicos y de salud no cuentan por ahora con un trabajo intersectorial y que para la Secretaría de Salud la discapacidad no es un asunto prioritario de atención a la salud.

Ahora, después de largos y complicados movimientos —sobre todo de las organizaciones civiles—, el problema de la discapacidad está contemplado como un problema emergente de salud pública. Su impacto se acrecienta por sus repercusiones en la familia y sociedad, con franco deterioro en la calidad de vida de niñas, niños y jóvenes afectados; un incremento en los costos de atención médica y un impacto económico y social. Así, los retos en materia de discapacidad son enormes, se asume que no hemos logrado la equidad en materia de salud y que los servicios de rehabilitación son insuficientes en relación con las necesidades y no son considerados prioridad presupuestal.

Estos aspectos se articulan de forma importante con el trayecto que van teniendo algunos niños con relación a su educación. En el caso particular que hemos estudiado, después de un cambio de lugar de residencia, ingresa en una ciudad de provincia a una escuela de educación preescolar que contaba con los servicios de integración a la educación regular, los denominados USAER, posibilidad que creó mucha sorpresa y expectativas en esta niña. La madre cuenta que agradeció a los padres de otros niños el recibimiento y aceptación de su hija en esta escuela; de ahí ingresa a la primaria con el mismo programa, teniendo logros importantes.

En otro cambio de residencia, la familia tiene la posibilidad de residir en la Ciudad de México. Las oportunidades se vislumbraban inmejorables, estar en la ciudad con más avances en esta materia y con gran cantidad de servicios especializados, el proceso educativo se enriquecería. Lo sorprendente fue que en la gran ciudad, los servicios incrementaban sus costos de una manera sorprendente, y la facilidad de contactos se redujo; la complejidad de la vida urbana fue cerrando posibilidades en lugar

embargo, que no se cuenta con información precisa sobre la incidencia de la discapacidad. Por otra parte, se presentan datos arrojados por un registro de Menores con Discapacidad en 1995, mismo que fue promovido por la SEP e INEGI, el cual consistió en la repartición de 23 millones de cédulas a padres de familia, pero según señalamiento expreso, la información obtenida no es confiable debido a dificultades en los términos técnicos y la forma de recolección de datos, reportándose, por ejemplo, varias veces a un mismo niño o a niños con problemas que no constituyen discapacidad [Programa de Acción, 2002-2010, “Un México apropiado para la infancia y la adolescencia”, 73, 125].

de promoverlas; quizás lo que determinaba esta situación estaba en la mayor dificultad de articulación en el tejido social. La información, aunque es abundante, es más dispersa, no existe tanta cohesión social y comunitaria, a diferencia de ciertas entidades en el interior del país con una estructura urbana media que no atenta contra el lazo social y de las comunidades.

Sin embargo, la niña ingresa en una pequeña escuela de educación especial y de ahí es canalizada a otra, donde los costos fueron de fácil acceso:

Yo estaba acostumbrada a participar de cerca en las escuelas de mi hija, aquí la escuela está lejos, como que todo es por escrito, la comunicación con la escuela existe pero no como estaba acostumbrada.

El plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 plantea como uno de sus objetivos:

Acercar la equidad y la igualdad de oportunidades reconociendo las diferencias y desigualdades sociales, promoviendo la ampliación de cobertura y una mejoría en las políticas públicas encaminadas a fomentar la integración social de las personas con discapacidad [2002:126].

Las nuevas legislaciones nos hablan de integración, pero ésta se convierte, la mayoría de las veces, en un cambio de discursos y que en acciones repite las ya conocidas situaciones de exclusión. La política de la diferencia supone que se han de hacer las distinciones para un tratamiento diferencial, lograrlo es de gran dificultad. En un proceso de integración son muchos los que han de participar y en los trayectos de aceptar al otro en su diferencia el recorrido es complejo, supone un cambio de los lugares que han sido generadores de violencia, crear nuevos sentidos y espacios con más movimiento que suponen una disminución de las discriminaciones; por lo que la inclusión de los niños con alguna discapacidad en la escuela regular si no supone un cambio de fondo, puede repetir el ya conocido abandono, que han sufrido por largo tiempo, de la sociedad.

Bibliografía

- Carrizosa H., S. (1997), "Entre la exclusión y la integración. Aproximaciones a la problemática del síndrome de Down", *Anuario de investigación*, Departamento de Educación y Comunicación, UAM-Xochimilco, México.
- y Minerva Gómez (1999), "Cuerpo: presencias y ausencias", en *Cuerpo: significaciones e imaginarios*, UAM-Xochimilco, México.

- (2000), *Infancia y discapacidad, ¿hacia el reconocimiento de la diferencia?*, UAM-Xochimilco, México.
- (2001), “Sexualidad y discapacidad”, en *Sexualidad: símbolos, imágenes y discursos*, UAM-Xochimilco, México.
- y Carrillo Lourdes (2000), “De claros y oscuros los trayectos de la integración”, en *Sujeto, inclusión y diferencia, investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*, UAM-Xochimilco, México.
- Casado, D. (1995), *Ante la discapacidad*, Lumen, (colección Política, Servicios y Trabajo Social), Buenos Aires.
- Casanova, P. (1999), *La sociedad intervenida. Relatos sobre psicología social, niñez y asistencia*, UAM-Xochimilco, México.
- Devereux, G. (1985), *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*, Siglo XXI, México.
- Escalante Gonzalbo, F. (1991), *La política del terror*, FCE, México.
- Galindo Cáceres, L.J. (1998), *Sabor a ti, Metodología cualitativa en investigación social*, Universidad Veracruzana, Jalapa Veracruz, México.
- Goffman, E. (1993), *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.
- Jasso, L. (2001), *El niño Down. Mitos y Realidades*, Manual Moderno, México.
- Mannoni, P. (1984), *El miedo*, FCE, México.
- Pérez de Lara, N. (1998), *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en educación especial*, Laertes, Barcelona.
- Pérez de Plá, E. y Silvia Carrizosa (comps.) (2000), *Sujeto, inclusión y diferencia, Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*, UAM-Xochimilco, México.
- Sinanson, V. (1998), *Comprendiendo a tu hijo discapacitado*, Paidós, España.
- Programa de Acción 2002-2010, *Un México apropiado para la infancia y la adolescencia*.