

# LA BATALLA DE LUPITA

padecimiento. Las pruebas se harían aquí y se mandarían al extranjero. La respuesta demoraría una semana.

Para tranquilidad o resignación de Estela y Jaime, los resultados fueron positivos. "Salimos con el corazón destrozado", señala el padre.

A partir del diagnóstico la pareja decidió buscar tratamiento médico y educación especial. La receta de los doctores señalaba que la niña debería seguir un tratamiento con medicamentos fuertes que no le garantizarían un eficaz desarrollo. El riesgo era mayor que el beneficio, así que sus padres optaron por su propia terapia: tratarla como a cualquier niño, no esconderla ante la sociedad (ver recuadro) y estimularla. Además, Estela pensaba que su profesión de maestra les favorecía.

## SORPRESA

**L**os meses pasaron. Lupita tenía un año y medio cuando su madre volvió a quedar embarazada.

Los exámenes lo confirmaron, pero el pediatra advirtió a la pareja que existían muchas probabilidades de que su futuro hijo padeciera lo mismo que su hermana. "Cristo sólo cargo una vez la cruz", les advirtió el galeno, en consideración a un posible aborto. "No importa. No tengo ningún interés en detener el embarazo", recalcó Estela. En 1978 nació Florence, la tercera de las hermanas.

Lupita ya caminaba. Al año había dado sus primeros pasos con ayuda



Un alumno de nivel superior de ASAPAED, durante una clase de matemáticas.

FOTOS EDH / MANUEL ORELLANA

## EL SÍNDROME DE DOWN ES LA PRIMERA CAUSA DE RETARDO MENTAL EN EL MUNDO

del pulgar de sus padres, y doce meses después caminaba por sí misma y difícilmente se detenía.

Su casa tenía tres o cuatro pedañitos que separaban la sala del comedor, y don Jaime se preocupaba para evitar cualquier caída de Lupita. En cierta ocasión, la doméstica le insistió: "déjala. Si se cae, sólo será una vez. No la ande siguiendo".

Así sucedió. Lupita se cayó, se levantó, y su padre no la siguió más.

Cada progreso de Lupita, por pequeño que pareciera, se tornaba una victoria para la familia. A sus hermanas no hubo que explicarles nada. Entendieron todo con el paso de los años.

Lupita comenzó a decir sus primeras palabras a los tres y habló con fluidez a los cinco. A esa edad, sus padres pensaron en llevarla a la escuela. Se informaron del Colegio Psicopedagógico en la Colonia Escalón de la capital, donde atendían a niños con discapacidad. Ahí, Lupita cursó primero y segundo grado de primaria. Posteriormente, intentaron matricularla en el colegio religioso donde es-

## Educación especial en El Salvador

**E**ntre recortes y pegamento, José Ángel García busca cubrir el área del pentágono que su maestra, Guadalupe Magaña, les ha asignado a él y a sus cuatro compañeros en la clase de matemáticas. José asiste al primer año del nivel superior de la escuela de la Asociación Salvadoreña de Padres y Amigos Excepcionales Down (ASAPAED). Desde 1982, ASAPAED se ha preocupado por la formación especial, y ha establecido tres niveles de educación: preescolar, media y superior, que se adecuan a la evolución de cada caso.

En el país, también el Ministerio de Educación (MINED) cuenta con 30 escuelas de educación especial, "con énfasis en las áreas laboral y académica", sostiene Ada Montano, encargada del MINED.

Además, existen 850 escuelas con servicio de aulas de apoyo educativo, que atienden a una población de 36 mil 613 estudiantes con algún grado de retardo mental. En estas aulas, ubicadas dentro de las escuelas, les asiste un especialista durante una hora al día. Después, los alumnos regresan a sus programas regulares.

Por su parte, el Instituto de Rehabilitación de Inválidos atiende a 881 niños con Síndrome Down en el Centro de Educación Especial, fundado en 1986. El programa de rehabilitación se constituye en tres áreas: la terapia cognitiva individual (que consiste en estimular el habla y los sentidos de los niños con la terapia auditiva, olfativa, táctil, visual y gustativa), una segunda etapa en grupo (para introducir a los niños a la socialización) y una tercera etapa, la pretecnológica y de actividades del hogar (que consiste en la capacitación laboral y en rutinas propias de la vida cotidiana). En todas las áreas se trabaja la terapia física con tonificación muscular.

Por separado, el objetivo declarado de las tres instituciones es integrar a los niños a la vida productiva en las mejores condiciones.



## El papel de la familia

# LO NORMAL ES UN TRATO NORMAL

**G**eneralmente, ningún padre está preparado para recibir la noticia de que su hijo nacerá con alguna discapacidad. "Cuando me informaron, sentí que se me unió el cielo y la tierra", recuerda Ena Espinoza.

El pediatra le había dado la noticia a sólo horas de haber nacido su hijo Bernal. Para consolarla, el doctor le dijo que no viviría más de dos años. Lo que no fue así. Posteriormente le indicaron que serían siete y luego 12. "Desde esa fecha ya no me dijeron nada". Hoy, 31 años después, su hijo ha logrado caminar e integrar a la vida familiar y su entorno social.

Ante esta errada realidad, han pasado muchos padres que hoy pertenecen a la Asociación Salvadoreña de Padres y Amigos Excepcionales Down. La primera impresión es de calamidad. ¿Por qué a mí? Se preguntan los desconsolados padres. Posteriormente, buscan alternativas con otros pediatras, ante la inseguridad de creer en el primer diagnóstico.

Entre las recomendaciones se encuentran el aceptar que su hijo



padece de una discapacidad, buscar información sobre el síndrome, no esconder a los niños ante la sociedad, porque ello anularía cualquier proceso de aprendizaje, y lo más importante: estimularlo en el hogar.

Otilia de Martel, directora del Centro de Formación El Progreso, sostiene que el primer paso frente a esta realidad es el apoyo de la familia para lograr la estabilidad emocional del niño. Si es marginado, "el problema de retardo

mental puede en ocasiones desencadenar problemas de carácter. El niño se puede volver, incluso, hasta incontronable", sostiene la profesional.

## IGNORANCIA

Ada Montano, del Ministerio de Educación, sostiene que, por desconocimiento o falta de sensibilización, muchas personas, entre ellas médicos, no han dado un trato adecuado a los individuos especiales. "En los planes de Educación Superior (a excepción de las carreras relacionadas con educación especial), no existen materias en las que se tome en cuenta la atención a la diversidad", reconoce.

La Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobada en abril del año pasado, señala en su artículo 2, entre otras normativas, que "toda persona con discapacidad debe ser protegida contra la discriminación, explotación, trato denigrante o abuso". Es algo que, hasta ahora, no se cumple a cabalidad.

# LA BATALLA DE LUPITA

tudiaban sus hermanas, pero a la pequeña no le gustó la idea.

Al final, Lupita cursó la primaria en el colegio San Mateo, en el barrio San Jacinto. Posteriormente, continuó el tercer ciclo en la Escuela Romilia Silva de Rodríguez, donde se experimentaba un programa piloto del Ministerio de Educación que consistía en tener una aula integrada (ver recuadro). "Esta sección ayudó mucho a Lupita", sostiene la directora de aquel entonces Elba de Milán, en quien Lupita tenía mucha confianza.

"En una ocasión me dijo: 'yo no quiero que mis papás se mueran'. ¿Por qué decís eso?', le pregunté. 'Ellos hablaron de comprar un seguro por si se morían mañana. Quizás están enfermos y no me lo quieren decir', me decía Lupita".

Nunca tuvo problemas con sus compañeros; les invitaba a comer o a jugar en la piscina de su casa. Pero la niña creció, y llegó el momento de pasar al bachillerato. Eligió el general.

Se matriculó en el Liceo Tecnológico Canadiense. Entre sus mejores amigas allí estaba Mayra de Molina. "Ella era muy aplicada y le gustaban los trabajos en grupo. El resto de los compañeros la respetaba y le tenía aprecio. Nunca la vimos como una persona distinta", cuenta.

## DEDICACIÓN

**L**upita copiaba religiosamente la lección dos veces cada día, para asegurarse de no tener dudas.

"Iba a las fiestas, cumpleaños y, sobre todo, le gustaba bailar", cuenta Mayra. Pero la amistad de las dos jóvenes se vio interrumpida cuando Lupita se graduó de bachillerato. "Ya no la veía todos los días, solo la llamaba por teléfono o la visitaba en su casa", dice su amiga. Los años pasaron y Mayra se comprometió. Enseñada llamó a su amiga para invitarla a la boda. "Bueno, felicidades, te me adelantaste", le contestó Lupita.

Acabó el bachillerato. Los padres de Lupita se preguntaron cuál sería su nuevo reto. En un viaje familiar a su casa de campo en Juayúa, Jaime, Estela y Lupita vieron un letrero del Centro de Proyección Social auspiciado por la Secretaría Nacional de la Familia (SNF). Impartían cursos básicos de computación.

Los padres hablaban sobre el centro cuando su hija los interrumpió: "ahí quiero estudiar", dijo. Y fijó en las computadoras su nueva meta. Lupita inició el curso de seis meses, apoyada como siempre por sus padres. "En casa practicaba lo que había aprendido en el día, y si no entendía algo le ayudábamos".

La graduación llegó. La entonces Primera Dama y presidenta de la SNF, Elizabeth de Calderón, presidió la ceremonia, y no pudo evitar su alegría y asombro al ver a Lupita entre los alumnos. Prometió ayudarlos.

Una semana más tarde, al regresar de uno de sus acostumbrados viajes a Juayúa, la familia Olivo encon-



FOTOS EDH / MANUEL ORELLANA

**35 AÑOS ES LA ESPERANZA  
MEDIA DE VIDA DE UN NIÑO  
DOWN EN EL MUNDO**



tró en su contestadora un mensaje que le pedía que se comunicaran al Ministerio de Salud urgentemente.

Lo hicieron, y allí les dijeron que necesitaban hablar con Lupita para ofrecerle un trabajo en el sistema de Salud Pública. El mismo ministro, Eduardo Interiano, les dio cita, y ofreció a la joven una plaza para trabajar cerca de su casa, en San Jacinto. Lupita aceptó con una sonrisa en la boca. "Me siento feliz de poder ayudar a la gente", respondió.

Desde entonces, se presenta, con puntualidad inglesa, a las ocho de la mañana, impecablemente uniformada, al centro de salud. Un día Lupita, como muchas personas Down, fue condenada por un doctor a no demostrar sus sentimientos y capacidades. Pero gracias al apoyo de sus padres, la confianza en sí misma y la educación, burló a su destino. Lleva tres años intentando incorporarse a la sociedad. Y su batalla continúa.

## “Deseo seguir estudiando”

El deseo de superación de Lupita la ha llevado a romper pronósticos médicos y conjeturas de particulares. Le llaman la atención los libros de Ciencias Sociales, y los transcribe en sus cuadernos. Quiere seguir estudiando. Se presenta sería en un primer instante, pero toma confianza con el paso de las frases, y se muestra servicial y comunicativa.

*Me dicen que no le gustan los colegios de monjas, ¿por qué?*  
Porque las miro muy serias con el uniforme, como enojadas.

*Cuando estaba en la primaria ¿se portaba bien?*  
Bueno, a veces me regañaban porque era algo rebelde.

*¿Que hace en su tiempo libre?*  
Leer libros interesantes, como de Ciencias Sociales. Dibujar y escuchar música.

*¿Cómo se lleva con sus hermanas?*  
Con Florence me llevo bien. Cuando regresa de la universidad, platicamos. Aunque ya tiene 22 años, no tiene novio. Ingrid está en Londres, estudiando Arquitectura por una beca que se sacó, pero el 18 de julio habló por teléfono y dijo que regresaba en dos meses.

*¿Le gusta su trabajo?*  
Sí.

*¿Por qué?*

Bueno, allí están todos los expedientes de la gente que llega a pedir consulta. Me toca buscarlos y entregarlos antes de que pasen con el doctor.

Algunas veces nos toca pesado. Principalmente los lunes, que llega mucha gente.

*¿Con quién se lleva mejor, con su mamá o su papá?*

Con los dos, aunque con mi papá, a quien le digo "Copito", juego más. Le paso papelitos, donde le pido que me lleve a pasear, o le pido permiso para tomar algo.

Jugamos al dominó y al póker. Algunas veces le gano, porque le pongo trampitas; otras veces él hace trampa para perder. Cree que no me doy cuenta.

*¿Cuál es su artista preferido?*  
Lucerito y Eduardo Capetillo.

*¿Sabía que Lucerito será mamá?*  
Claro que sí. Me enteré en el programa El Gordo y la Flaca.

*¿Usted piensa casarse?*  
Por el momento no pienso en eso. Me interesa trabajar y estudiar.

*¿Qué le gustaría ser en el futuro?*  
Estudiar Administración de Empresas. Me gusta llevar todas las cosas en orden.