

## Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual: su desarrollo y estudios piloto

Andrea Silvana Aznar  
y Diego González  
Castañón

Fundación ITINERIS

### RESUMEN

**Contexto:** Se desarrolló la Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI), compuesta por 30 indicadores basados en la Declaración de Montreal, que permite medir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. El instrumento, tanto puede ser auto administrado por las mismas personas con discapacidad intelectual como respondido por ellas con ayuda de sus facilitadores, o por sus representantes.

**Método:** La EIDPDI se desarrolló en 3 idiomas (inglés, español y portugués), con la colaboración de 37 profesionales y familiares de personas con discapacidad intelectual de 4 continentes.

**Resultados:** La EIDPDI se desarrolló por un grupo multidisciplinario y su resultado es transdisciplinario. Todos los indicadores se correlacionan con los artículos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. Las pruebas piloto fueron coherentes con la expectativa clínica de los distintos grupos evaluados.

**Conclusiones:** La EIDPDI es una herramienta sencilla para monitorear el cumplimiento de los derechos enunciados en la Convención de manera directa y a nivel individual.

**Palabras clave:** derechos, convención ONU, discapacidad intelectual, escala

### INTRODUCCIÓN

Los derechos de las personas con distintas discapacidades han sido enunciados en reiteradas ocasiones. A partir de la Declaración

Universal de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas, 1948) se redactaron numerosas convenciones, acuerdos y declaraciones sobre los derechos de las personas con discapacidad (Organización Panamericana de la Salud, 1990). De todas, destacamos tres: la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual (Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, 2004), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2008), y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 1993).

Muchos países adhieren a estas declaraciones, y más de la mitad cuenta con legislación específica sobre las personas con discapacidad intelectual (DI). Sin embargo, existe una gran brecha entre la palabra escrita y la realidad: los Estados no cumplen con sus propias leyes; los ciudadanos ignoran sus derechos, delegan en los abogados la comprensión del texto de las leyes (lo cual mantiene a sus derechos como algo ajeno) y delegan la vigilancia y el cumplimiento de la ley en las organizaciones gubernamentales (en las cuales, a la vez, no confían).

El Atlas Mundial de los Recursos para las Personas con Discapacidad Intelectual (Organización Mundial de la Salud, 2007), informa sobre la gran distancia que existe entre lo que «debería ser» de acuerdo con la ley y «lo que es» la vida real de las personas con DI y sus familias. Encontramos numerosos reportes e informes sobre el incumplimiento de distintos derechos, tanto a nivel nacional como internacional, basados en la existencia de denuncias, en documentación episódica y testimonial o en consultas internacionales como la que se realizó para obtener el Atlas.

En Latinoamérica, el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad se suele estimar en forma indirecta y colectiva, a través de mediciones de:

- el acceso a los servicios de salud y de educación;
- la magnitud de las prestaciones y de las compensaciones económicas;
- la cantidad de certificaciones de discapacidad emitidas.

Menos frecuentemente, se mide el cumplimiento de los derechos con indicadores directos del grado de inclusión de las comunidades y de los servicios públicos. Por ejemplo:

- la cantidad de unidades de colectivos accesibles,
- la traducción al español sencillo de los textos de dominio público
- la cantidad de funcionarios que usan lengua de señas
- la cantidad de alumnos o de trabajadores con discapacidad en una organización

Estos datos son parciales porque no reflejan el cumplimiento de los derechos a nivel individual.

Para saber certeramente si los derechos se cumplen en una población, la herramienta que genere esa información debe:

- indagar en forma directa y en primera persona la situación individual del cumplimiento de los derechos;
- ser accesible: escrita en un lenguaje sencillo (para que pueda ser auto administrada en la mayoría de los casos);
- facilitar la concientización y la información sobre el cumplimiento de los propios derechos en el momento de responderla;

La información directa, que describe la situación de los individuos, se complementa con las medidas indirectas antes referidas (que describen contextos y estructuras impersonales).

Al no encontrar un instrumento de medición que cumpliera con estas características, nos propusimos desarrollarla. A través de nuestra escala, nos proponemos investigar el cumplimiento de los derechos de las personas con DI en forma directa, lo cual genera múltiples impactos y beneficios, a nivel:

### 1. micropolítico:

- a) la persona toma conciencia de su situación: puede solicitar apoyos para sus limitaciones y visualizar sus fortalezas, reconociendo el grado de cumplimiento de sus derechos;
- b) la persona y su entorno (familias, organizaciones no gubernamentales y gubernamentales) identifican y priorizan las necesidades de intervención en las áreas subrayadas por la Convención de la ONU (la autodeterminación, la participación en la comunidad desde lo laboral, lo educativo, lo cultural).

### 2. macropolítico:

- a) permite realizar diagnósticos de población en diferentes niveles (comunales, municipios, ciudades, país) y delinear políticas públicas sintonizadas con los beneficiarios de las mismas, que por haber utilizado un instrumento accesible y sencillo, pueden ser co-gestores del cambio;
- b) permite efectuar comparaciones, basadas en datos objetivos, entre poblaciones de personas con y sin discapacidad, grupos de contextos sociales diversos, situaciones previas y posteriores a una intervención. El instrumento logra producir información y evaluaciones sólidas sobre la evolución de los estándares de inclusión de los ciudadanos con discapacidad.

## MATERIAL Y MÉTODOS

En el año 2005 invitamos a distintas organizaciones del campo de la discapacidad intelectual para desarrollar una escala de cumplimiento de derechos. Estas organizaciones, a su vez, difundieron la invitación

entre sus miembros. La IASSID<sup>[1]</sup> fue una de ellas, por lo cual, la convocatoria tuvo un alcance global. 107 personas respondieron a esta convocatoria; 37 de ellas se comprometieron en todo el proceso. Todas tenían más de 10 años de trabajo en el campo de la discapacidad, en organizaciones públicas, gubernamentales y no gubernamentales, como empleados o voluntarios. Las familias que respondieron tenían hijos con DI mayores de 12 años de edad.

CAMPO DE EXPERIENCIA	CANTIDAD (%)
Familias y voluntarios	8 (22)
Salud	12 (32)
Educación	10 (27)
Ley	7 (19)

**Tabla 1.**  
Participantes del grupo Delphi (n = 37)

El esquema de trabajo fue el de un grupo Delphi, en el cual se refinaba la escala en rondas sucesivas, incorporando las sugerencias de los participantes hasta lograr un nivel de acuerdo significativo entre ellos. Todos ellos recibieron planillas de cálculo en 3 idiomas (español, inglés, portugués) con instrucciones escritas y formularios, para volcar sus opiniones y realizar sus aportes.

CONTINENTE	CANTIDAD (%)
Latinoamérica	18 (49)
Estados Unidos o Canadá	8 (22)
Europa	7 (19)
Medio oriente	2 (5),
Oceanía	2 (5)

**Tabla 2.**  
Localización de los participantes del grupo Delphi (n = 37)

+ **Etapa 1:** se envió un conjunto inicial de indicadores basados en los primeros seis artículos de la Declaración de Montreal<sup>[2]</sup>, que cubren las siguientes áreas:

[1] International association for the scientific study of intellectual and developmental disabilities (Asociación internacional para el estudio científico de las discapacidades intelectuales y del desarrollo)

<https://www.iassid.org>

[2] Los autores participamos ampliamente en el proceso de producción de dicha declaración, como miembros de la delegación argentina y relatores especiales.

1. Igualdad en dignidad y derechos,
2. Valoración de la diversidad,
3. Protección contra la discriminación,
4. Derecho a la salud y a la educación,
- 5a. Ciudadanía plena
- 5b. Equiparación de oportunidades,
- 5c. Inclusión comunitaria,
- 6a. Respeto por las decisiones de la persona,
- 6b. Límite a la suspensión de los derechos,
- 6c. Fidelidad en la representación de la persona.

Cada participante evaluó si los indicadores propuestos se relacionaban con el texto de los artículos correspondientes, en forma *fuerte*, *mediana o débil*, y si el trío de indicadores representaba al artículo de un modo completo, parcial o insuficiente. También agregaron comentarios (para mejorar la redacción y despejar interpretaciones ambiguas) y descripciones de sus propios contextos. Si el indicador propuesto no les parecía adecuado, reformulaban la redacción y fundamentaban sus sugerencias en base a su experiencia personal y en la aplicación del texto de la Declaración de Montreal a la realidad cotidiana. Los indicadores se escribieron en 3 idiomas (inglés, español y portugués), dado el alcance global de la convocatoria.

+ **Etapa 2:** Un grupo de personas con DI entrenadas en la traducción de documentos al español sencillo refinó los indicadores<sup>[3]</sup>. La versión definitiva de la Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI) coincidió con el lanzamiento de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Decidimos, entonces, comprobar si la escala, originada a partir de la declaración de Montreal, concordaba con la Convención.

Para ello, un grupo de cinco profesionales (psiquiatra, psicóloga, terapeuta ocupacional, maestra, acompañante terapéutico) evaluaron independientemente si los 30 indicadores tenían relación con el Preámbulo y los 30 primeros artículos de la Convención. Cuando tres de los profesionales coincidían acerca de una interrelación, la misma se consideró positiva.

Los artículos de la Convención que no se tomaron en cuenta en este análisis, describen los mecanismos de reporte y el funcionamiento institucional de los organismos de monitoreo que crea la ONU.

+ **Etapa 3:** se realizaron aplicaciones piloto de la escala en 51 adultos con DI, en distintas ciudades y organizaciones de Argentina: 7 atletas

[3] El grupo de traducción al español sencillo de la Fundación ITINERIS ha traducido documentos para la Municipalidad de San Martín, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y materiales didácticos y herramientas de medición de la propia Fundación.

que participaban en olimpiadas internacionales, 10 trabajadores con empleos competitivos, 12 personas de un taller protegido, 15 personas desempleadas que asistían a un centro de día, y 7 personas con altos requerimiento de apoyo en una institución asilar. Las muestras son pequeñas, no representativas de cada uno de los grupos, pero las tendencias de los datos merecen su reporte detallado.

## RESULTADOS

+ **Etapa 1:** Luego de 3 rondas de intercambio y refinamiento, se obtuvieron 30 indicadores enunciados de forma positiva, en primera persona, acompañados de algún ejemplo explicativo sencillo. Los participantes del grupo Delphi consideraron que todos los indicadores, tomados individualmente y en tríos referidos a un artículo, se relacionaban fuertemente con el texto del artículo correspondiente y lo representaban de forma completa. En todos los casos, el grado de acuerdo de los participantes estuvo entre el 60% y el 100%.

ARTÍCULO Y DERECHO	INDICADOR
1. Igualdad en dignidad y derechos	Tengo un documento oficial que tiene mi nombre, mi fecha de cumpleaños, mi lugar de nacimiento y prueba que soy ciudadano de mi país.
	Tengo los mismos derechos, responsabilidades y libertades que cualquier persona de mi comunidad.
	Tengo la oportunidad de conseguir y mantener un trabajo y una vivienda, y de formar una familia y un grupo de amigos, como cualquier persona de mi comunidad.
2. Valoración de la diversidad	Las personas a mí alrededor se interesan en mí y en mi vida, y yo en la de ellos.
	Mis opiniones y mis gustos son respetados y tenidos en cuenta, aunque sean diferentes a las opiniones y los gustos de las personas de mí alrededor.
	Las personas a mí alrededor me aceptan como soy y yo las acepto como son.
3. Protección contra la discriminación	Las autoridades de mi gobierno me protegen si alguien intenta maltratarme, humillarme o discriminarme.

**Tabla 3.** Escala ITINERIS de los derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI)[\*]

[\*] Su utilización requiere acuerdo previo con la Fundación ITINERIS

	<p>Antes de hacer un tratamiento médico, operarme, concurrir a una organización o participar de una actividad, yo entiendo lo que significa y lo que va a pasar. Si no lo entiendo, alguien me lo explica hasta que lo comprendo.</p> <p>Las personas a mí alrededor respetan mi libertad, no se aprovechan de mí ni invaden mi intimidad.</p>
<b>4. Derecho a la salud y la educación</b>	<p>Puedo ir a los centros de salud públicos y gratuitos para consultar a cualquier profesional que necesite, para controlar mi salud cuando estoy sano y para que me digan qué hacer cuando estoy enfermo.</p> <p>Puedo aprender cosas nuevas, en cualquier etapa de mi vida, en los centros de enseñanza que yo elijo, con compañeros que tienen alguna discapacidad y compañeros que no tienen.</p> <p>Tengo un trabajo o una ocupación en mi comunidad, con algunos compañeros que tienen y otros que no tienen discapacidades. Si estoy empleado, tengo los mismos beneficios que mis compañeros trabajadores.</p>
<b>5a. Ciudadanía plena</b>	<p>Puedo expresar mi opinión en las reuniones públicas de las organizaciones en las que participo.</p> <p>Conozco, respeto y cumplo con las responsabilidades que tengo</p> <p>Puedo unirme a grupos y personas dentro de la comunidad para compartir intereses y actividades.</p>
<b>5b. Equiparación de oportunidades</b>	<p>Hay oficinas del gobierno que, por mi discapacidad, me ayudan a participar en mi comunidad.</p> <p>Recibo gratis todos los apoyos que necesito por mi discapacidad.</p> <p>Los servicios y los espacios públicos de mi comunidad hacen los cambios, los ajustes o las adaptaciones que yo necesito para usarlos.</p>
<b>5c. Inclusión comunitaria</b>	<p>Tengo alguien que puede explicarme mis derechos y mis responsabilidades, a quien puedo preguntarle sobre cualquier duda que tenga.</p> <p>La radio, la televisión y los diarios, me informan las opciones para participar en mi comunidad de forma clara y con palabras sencillas.</p> <p>Sé dónde pedir ayuda cuando no se cumplen mis derechos humanos.</p>

<b>6a. Respeto por las decisiones de la persona</b>	<p>Tomo las decisiones más importantes sobre mi vida. Como les pasa a todas las personas, a veces acierto y a veces me equivoco, pero nadie me domina ni me dirige la vida.</p> <p>Cuando no puedo tomar una decisión por mí mismo, elijo a alguien para que me dé los apoyos para decidir.</p> <p>Las oficinas del gobierno y las organizaciones o instituciones a las que concurro me ayudan para que tome decisiones sobre mi vida.</p>
<b>6b. Límite a la suspensión de derechos</b>	<p>Antes de ayudarme, las personas que me rodean me preguntan o averiguan si puedo hacer eso por mí mismo. Solo me ayudan si se los pido con palabras o con gestos.</p> <p>Si alguien toma una decisión por mí, es porque yo permití que esa persona me representara en alguna cosa que no entiendo o no puedo hacer.</p> <p>Si alguien toma una decisión por mí, se asegura que sea correcta preguntándome si estoy conforme (o preguntándole a alguien que me conozca bien).</p> <p>Las personas que toman decisiones por mí y cuidan mis pertenencias, no me reemplazan, me representan: nada sucede en mi vida sin que yo participe directamente.</p>
<b>6c. Fidelidad en la representación de la persona</b>	<p>Las personas que me representan actúan a favor mío respetando la ley, ayudando para que se cumplan mis derechos y para que yo cumpla con mis responsabilidades.</p> <p>Puedo corregir las decisiones de quien me representa. Incluso puedo cambiar a mi curador o a mi representante si no estoy conforme con su trabajo.</p>

Para que las personas con discapacidad intelectual pudieran usar y responder por ellas mismas la Escala, se decidió incluir ejemplos del foco de cada indicador. La EIDPDI está compuesta por 30 indicadores y ejemplos que facilitan su comprensión. Es un instrumento que puede ser auto administrado por las mismas personas con discapacidad intelectual. El formato habilita a que reciban ayuda de sus facilitadores o la respondan sus representantes en presencia de la persona. El entrevistado debe responder si cada indicador se cumple en su vida Casi siempre, A veces o Casi nunca.

Las respuestas pueden ser convertidas a valores numéricos para obtener un puntaje global de cumplimiento de los derechos (rango entre 30 y 90). Otra alternativa es analizar la frecuencia de cada tipo de respuesta.

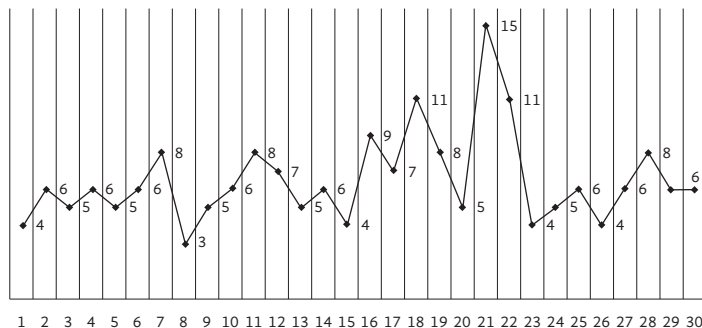
+ **Etapa 2:** la traducción al español sencillo realizada por personas con DI, produjo una versión definitiva de la EIDPDI, con un formato y una redacción accesibles, que fue la que se utilizó en la aplicación piloto de la fase 3. El grupo de profesionales encontró que cada uno de los 30 indicadores de la escala reflejaba el contenido de 3 o más artículos de la Convención de la ONU ( $\alpha = 6,5$ )<sup>[4]</sup>. Por otro lado, el Preámbulo y todos los artículos de la Convención se veían reflejados en varios indicadores de la escala ( $\alpha = 7$ ).

**Gráfico 1.**

Interrelación entre la Escala ITINERIS de Derechos y la Convención de la ONU

→ Cantidad de artículos reflejados en cada indicador

Los números correlativos en la base del gráfico corresponden a los indicadores de la escala



+ **Etapa 3:** los puntajes de cumplimiento de derechos obtenidos durante las pruebas piloto, fueron sensibles a los diversos grados de inclusión social de las personas con DI encuestadas. Aquellas que tenían un mayor grado de participación comunitaria (atletas internacionales y trabajadores en empleos competitivos) respondieron que sus derechos se cumplían más frecuentemente que quienes recibían servicios dentro de las organizaciones o vivían en una institución asilar. Entre estos últimos, el grado de cumplimiento de los derechos encontrado fue mucho menor.

El  $\alpha$  de Cronbach de la escala fue mayor a 0,9 en la fase piloto

**Tabla 4.**

Frecuencia de cumplimiento de derechos en la fase piloto de la ISRPID (n=51)

ÁMBITO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL	CASI SIEMPRE	A VECES	CASI NUNCA
Atletas internacionales	83%	15%	2%
Empleo competitivo	75%	22%	3%
Taller protegido	66%	26%	9%
Centro de día	50%	29%	21%
Institución asilar	15%	37%	48%

[4]  $\alpha$  es el símbolo matemático de Promedio

## DISCUSIÓN

### Fase de desarrollo

+ **Etapa 1:** a) El grupo era verdaderamente interdisciplinario (y el resultado es transdisciplinario).

b) La reflexión sobre la constitución de ciudadanía que incluimos en la introducción se nutrió de los comentarios realizados en el grupo Delphi. Todos los participantes estaban tácitamente de acuerdo con el texto de la Declaración de Montreal, pero las interpretaciones sobre el mismo eran diversas, convergentes y divergentes. Llegar a un acuerdo conceptual es relativamente fácil, pero expresarlo a través de circunstancias cotidianas resultó enriquecedoramente arduo. ¿Cómo reconocemos que somos dignos e iguales a los demás? ¿En qué consiste ser un ciudadano pleno?

El correo electrónico y la facilitación de organizaciones profesionales (como la IASSID), el compromiso personal, y los valores compartidos fueron los factores determinantes para lograr respuestas basadas en el sentido común, acordes con situaciones concretas. El aprendizaje mutuo entre los actores sociales se facilita si sus datos y opiniones se estudian junto con sus contextos socio-históricos.

c) Un país puede tener las mejores leyes pero si sus ciudadanos no las conocen, no las comprenden y no las ponen en práctica, incorporándolas como parte de su vida cotidiana, sus habitantes no se benefician de ellas y su situación como ciudadanos permanece intacta. Lo mismo sucede con las declaraciones internacionales sobre las personas con discapacidad y, probablemente, sobre cualquier minoría vulnerable.

Para saber si las leyes y ordenanzas de una comunidad son eficaces, es fundamental recabar la opinión de las personas con DI, sus pretendidos beneficiarios: conocer cómo perciben el ejercicio y el respeto de sus derechos ciudadanos. Declarar derechos, darles estatus constitucional y luego no implementar herramientas útiles para medirlos en forma directa es un factor debilitador de la democracia. Si los ciudadanos a los que una determinada ley protege no saben de qué habla la ley, no la puede hacer respetar y quedan en posición de ignorancia obligada y de dependencia de los profesionales.

+ **Etapa 2:** Aunque la EIDPDI haya sido construida sobre la base de la Declaración de Montreal, es útil para evaluar el cumplimiento de los derechos consagrados en la Convención de la ONU, por lo menos a nivel individual. Sus 30 indicadores no pueden pretender reflejar cada matiz de los incisos de la Convención, pero sí son un instrumento de medición útil para evaluar el cumplimiento de los derechos en forma coherente con ella. Los artículos de la Convención que tienen un carácter amplio y general, están reflejados en más de 10 indicadores de la escala. Los artículos de la Convención que tienen un contenido específico, tienden a estar expresados en 3 o 4 indicadores de la escala.

+ **Etapa 3:** Los resultados de la fase piloto, fueron los esperables y típicos, aunque la muestra no puede ser considerada representativa ni de la realidad argentina ni de cada uno de los grupos.

## AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la colaboración de C. Peduzzi, M. Berqués, S. Ayestarán, M. I. Moreno, R. Schalock, W. Buntix, M. Malbrán, A. Iglesia, A. Aloe, S. Rositto, A. Garavaglia, V. Aznar, G. Luppo, M. Silberkasten, L. Córdoba, P. Mendizabal Aguirre, C. Cordeu, Wainer, A. Ducet, J. Vásquez, L. Córdoba, P. Samaniego, L. Tamayo, M. Cirelli, C. Wernicke, E. Tucci, J. A. Sánchez Martín, L. Liendro, E. Rosellini, R. Lowenthal, F. Assumpção, M. Stein, A. Hendren, C. Mercier, D. Leighton, P. Gitelman, I. Brown, H. Krober, H. Bersani, J. Merrick, R. Kober, M. Schuurman, G. Balboni, R. Melros, E. Emmersson, P. Hanssens, A. Al-Shawhin, M. Barnhill, M. Denny, K. McVilly, D. Verstraete, P. Robertson, N. Ross, D. Constanzo, B. Rojas, E. Leyton, J. Gutierrez, R. Palma, J. Buguño, P. López, M. Alarcón, N. Alfaro, C. Cicchelli, A. Moya, S. Norambuena, K. Riveros, V. Chab, IASSID, Fundación ITINERIS y al grupo de Autogestores Argentinos de Buenos Aires.

## REFERENCIAS

- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de [www.un.org/spanish/disabilities](http://www.un.org/spanish/disabilities)
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de [www.un.org/es/documents/udhr](http://www.un.org/es/documents/udhr)
- Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Obtenido de [www.un.org/esa/socdev/enable/dissreso.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissreso.htm)
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities* {Atlas: recursos globales para las personas con discapacidad intelectual}. Obtenido de [www.who.int/mental\\_health/evidence/atlas\\_id\\_2007.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud. (1990). *Declaración de Caracas*. Obtenido de [new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/DECLARATIONOFCARACAS.pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/DECLARATIONOFCARACAS.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. (2004). *La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual*. Obtenido de [www.conferencemontreal2004paho-who.com](http://www.conferencemontreal2004paho-who.com)

## Mi hija y yo

Tenía yo 37 años cuando nació mi hija. Con dos varones, de 14 y 11 años, pensábamos que habíamos terminado con la crianza cuando volvimos a empezar. Claro que no la esperábamos. Sin embargo, en ese momento me alegré pensando en que tal vez fuera la nena que completaría la familia, esa nena que no quería pero que en mi fondo deseaba tener. Imaginé que así trascendería a través de alguien de mi sexo, que sería linda, dulce, rubia, de ojos claros...

Alguna revolución hormonal, genética y psicológica se debe haber producido en nuestras cabezas y en mis entrañas para que el resultado fuera una niña con Síndrome de Down. Y nació Ana, rubia, de ojos claros, dulce y linda a pesar de su estigma externo. Lo primero que sentí fue estupor y luego una tristeza inmensa. Me invadieron pensamientos horribles. Supuse que sería débil, que hasta podía morir y que esa podía ser una solución. Soñé que hundía cabezas de niños en una pileta. Me sentía impotente como para llevar adelante la tarea que sabía que se avecinaba.

Aunque seguía triste, al día siguiente, cuando vino el médico, le dije que yo la veía linda. El me palmeó la espalda y con una sonrisa me respondió: «Eso quería oír». Porque sabía que yo la aceptaría luego del rechazo inicial. A partir de ese momento tuve que equilibrar la situación, dado que mi marido estaba desesperado, enojado y mortificado. Los dos sentíamos angustia y ansiedad: ¿cómo nos manejaríamos para sacar adelante la familia con este hecho que nos superaba, que nos daba tanto miedo de abordar?

Ya habíamos pensado que podía ser un hijo con problemas. Teníamos miedo durante el embarazo. Como si nuestro destino estuviera echado y fuera premonitorio... No sé. Luego del nacimiento, buscamos opiniones y no nos dimos por vencidos hasta que leímos el diagnóstico cierto y claro del estudio genético. En ese momento, aceptamos el

Lilly Elena Josefina  
Burgwardt

Madre de Ana Hitters

[lillyelena@fibertel.com.ar](mailto:lillyelena@fibertel.com.ar)