



Exclusión Social y sus Efectos en la Salud de Personas con Síndrome de Down:

Un Análisis de la Asociación “Nano” en San Pedro de Jujuy

Fernanda Antonella González Buczek

Trabajo de Campo y Proyecto Final

Licenciatura en Educación para la Salud

Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

Dr. Fernando Sadir

San Pedro de Jujuy, 04 de noviembre 2024



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo y la contribución de personas e instituciones, a quienes quiero expresar mi más sincero agradecimiento.

En primer lugar a mi familia, quienes me han acompañado en cada paso de este camino apoyándome con su cariño, su paciencia y su constante aliento, en especial a Jonatan mi compañero de la vida.

A mi director, el Dr. Fernando Sadir, por su orientación y paciencia inagotables. Su acompañamiento ha sido fundamental en la consumación de este trabajo.

A la Asociación Civil “Nano”, por brindarme los recursos y el entorno necesario para llevar a cabo esta investigación. Su aporte ha sido vital. También agradecer a las personas con Síndrome de Down y a sus familiares, quienes de forma generosa compartieron sus vivencias, experiencias y perspectivas dándole un valor inigualable así a esta investigación.

Finalmente, reconocer y revalorizar a la Universidad Pública, por haberme permitido acceder a una educación de calidad, inclusiva y accesible. Es un honor haber sido parte de esta institución por ser un espacio donde el conocimiento se construye de manera libre y para todos.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Dedicatoria

A mi hija, Martina. Este trabajo es un testimonio de que las metas pueden cumplirse, por más difíciles que parezcan. Que nunca dejes de luchar por tus sueños y siempre creas en tu capacidad para alcanzarlos.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Resumen

Esta investigación analiza las formas de exclusión social que enfrentan las personas con Síndrome de Down en la ciudad de San Pedro de Jujuy, con un enfoque en sus efectos sobre la salud física, mental y social. El estudio se centra en la Asociación "Nano", que trabaja con personas con discapacidad, particularmente mayores de 18 años, y promueve su inclusión a través de actividades recreativas, educativas y sociales. A través de un diseño cualitativo basado en observaciones y entrevistas, se identifican barreras en los ámbitos educativo, laboral, familiar y de salud, así como los estigmas y prejuicios que agravan esta exclusión. Con el objetivo de promover la inclusión y generar acciones que luchen con estos preconceptos se proponen acciones enmarcadas en la Educación para la Salud, buscando no solo mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, sino también sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la igualdad y el respeto de sus derechos.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Introducción.....	9
Capítulo 1: Aspectos Metodológicos.....	11
1.1 Elección de la Temática.....	11
1.2 Justificación y Planteamiento del Problema.....	12
1.3 Preguntas de Investigación.....	17
1.4 Objetivos.....	18
1.4.1 Objetivo General.....	18
1.4.2 Objetivos Específicos.....	18
1.5 Tipo de Estudio.....	19
1.6 Unidad de Análisis.....	19
1.6.1 Población Objetivo.....	19
1.6.2 Localización.....	19
1.7 Técnicas, Instrumentos y Procedimientos.....	19
1.7.1 Tipo de Información a Utilizar.....	20
1.7.1.1 Información Primaria.....	20
1.7.1.2 Información Secundaria.....	21
1.8 Primeros Procedimientos.....	22
Capítulo 2. Nociones Teóricas sobre Síndrome de Down y formas de	
Exclusión.....	26
2.1 Marco Teórico.....	26



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

2.1.1	Generalidades sobre el Síndrome de Down.....	26
2.1.2	Etiología.....	27
2.2	Epidemiología.....	29
2.3	Cuadro Clínico.....	30
2.3.1	Tratamiento.....	32
2.3.2	Perfil Psicológico y Comportamental.....	34
2.4	Exclusión.....	36
2.5	Marco Normativo en Argentina.....	39
2.6	Exclusión: Estigmas, Estereotipos, Prejuicios y Discriminación.....	43
2.6.1	El Impacto de la Exclusión sobre sus Víctimas.....	49
2.7	Síndrome de Down y Educación para la Salud.....	51
	Capítulo 3. La Asociación “Nano” y el Síndrome de Down en San Pedro	55
3.1	Contexto de la Investigación: San Pedro de Jujuy.....	55
3.2	Descripción de La Asociación “Nano”.....	56
3.3	Exclusión de las Personas con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy.....	62
3.3.1	La Exclusión en el Entorno Familiar y la Percepción Social de la Discapacidad.....	63
3.3.1.1	El Impacto de la Discapacidad en las Familias.....	63
•	La Crisis de Información.....	64



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

• El Estrés Familiar.....	66
• Las Relaciones con el Entorno “Representaciones Sociales”.....	68
3.3.2 En Ámbitos Educativos.....	72
• Rol de las Familias en Cuestiones Institucionales.....	74
• Falta de atención a la Diversidad y Metodologías Inclusivas en las Instituciones.....	76
• Desinformación como Base para una Exclusión Educativa.....	80
3.3.3 En el Ámbito de la Salud.....	83
• Complejidad del Sistema de Salud.....	85
• Barreras Financieras.....	86
• Falta de Recursos Especializados.....	88
• El Rol de la Familia en el cuidado de la salud Integral.....	90
3.3.4 La exclusión en el Ámbitos Laborales.....	93
• La Educación como Base para el Trabajo.....	95
• La Dependencia como Barrera Social y sus Consecuencias en la Inserción Laboral.....	99
3.3.5 El Accionar de la Asociación “Nano” para la Inclusión.....	101



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Conclusión.....	103
Proyecto Final.....	106
Bibliografía.....	110
Índice de Figuras	
Ilustración 1 Inicio del Ciclo lectivo 2024.....	58
Ilustración 2 Cierre Anual de la Liga de Ramal Inclusivo.....	59
Ilustración 3 Taller de Artesanía.....	59
Ilustración 4 Día Internacional de las Personas con Discapacidad.....	60
Ilustración 5 12 Aniversario Asociación “Nano”.....	60
Ilustración 6 Instalaciones Asociación “Nano”.....	61



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Introducción

La exclusión social es una problemática que afecta a diferentes grupos sociales, en materia de discapacidad esta problemática cobra intensidad ya que los derechos de este grupo social y específicamente del Síndrome de Down se ven vulnerados diariamente por obstáculos o barreras que se manifiestan en los diferentes ámbitos de la sociedad, es decir educativo, laboral, de salud, en el entorno familiar y el grado de participación activa en la comunidad, ámbitos a los que por derechos establecidos tendríamos que tener acceso todos los miembros de la sociedad de manera equitativa.

La presente investigación es de tipo descriptivo analítico con un enfoque cualitativo, se emplearon técnicas de recolección de datos como observación simple y entrevistas semiestructuradas, buscando ahondar en las experiencias cotidianas de este colectivo social de forma detallada. Cabe destacar que este trabajo se encuentra delimitado institucionalmente en la Asociación “Nano” de la localidad de San Pedro de Jujuy, dicha Asociación alberga jóvenes adultos con distintas discapacidades, entre ellas Síndrome de Down, promoviendo la integración de los mismos mediante actividades de participación social, recreación y desarrollo de habilidades.

Mediante este trabajo se busca visibilizar la realidad en la que viven inmersas las personas con Síndrome de Down que concurren a la Asociación “Nano”, conocer de qué manera se presenta la exclusión contemplando conceptos como prejuicios, estigmas y discriminación, como así también conocer de que manera estas experiencias o situaciones influyen afectando



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

directamente la salud de este grupo social. A partir de ello esta investigación busca remediar las condiciones de exclusión social impulsando a través de intervenciones directas un plan de acción estratégico viable, esto quiere decir acciones que contribuyan al fortalecimiento de las relaciones sociales de convivencia, cooperación, integración, apropiación de conocimientos acerca del Síndrome de Down y aceptación a la diversidad como igual por parte de la sociedad. Esto es fundamental para que las personas con discapacidad Síndrome de Down tengan una vida plena y satisfactoria, basada en la necesidad de avanzar hacia una sociedad segura, estable y justa, en la que cada sujeto con sus derechos y responsabilidades desempeñe un papel activo destacando el crecimiento personal, el bienestar emocional, físico y social con oportunidades de aprender, desarrollarse y enriquecerse de lo que el entorno y la sociedad ofrecen.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Capítulo 1

Aspectos Metodológicos

1.1 Elección de la Temática

En primera instancia me propuse trabajar la temática relacionada a los efectos negativos en la salud de las personas con discapacidad, particularmente Síndrome de Down a causa del distanciamiento social obligatorio que tuvo lugar en el año 2020 a causa de la pandemia por COVID-19. Es decir, la situación en que se encontraban estos sujetos en cuanto a su salud física y psicológica y que respuesta se obtuvo por parte de instituciones, asociaciones y el mismo Estado ante la situación mundial que es de público conocimiento. Debido a las circunstancias; me refiero a los riesgos de abordar la temática en plena pandemia y ante la única modalidad de incursión en la temática que sería a través de video llamadas, entrevistas telefónicas, etc., se modificó el abordaje de la temática en cuestión analizando diferentes opciones teniendo como base relaciones cercanas que conviven con personas con Síndrome de Down, partiendo de la experiencia propia en relación a un familiar con Síndrome de Down quien vivencio situaciones de exclusión y discriminación a temprana edad.

Retomando el trabajo de campo me propuse abordar la temática expuesta para este trabajo buscando de esta manera reconocer aquellos actos de exclusión hacia personas con Síndrome de Down en la ciudad de San Pedro de Jujuy analizando particularmente la población concurrente de la Asociación “Nano”.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

1.2 Justificación y Planteamiento del Problema

En los últimos tiempos la sociedad ha dado pasos importantes en su concepción acerca de la discapacidad, en general, y del Síndrome de Down en particular. Se ha ido superando viejos prejuicios que estereotipan y califican a quienes tienen Síndrome de Down tildándolos de menos capaces, inferiores, imposibilitados de cumplir ciertas actividades como ser laborales, educativas, etc. Con el paso de los años, se fue incorporando la idea de que todas las personas son iguales, independientemente que tengan o no una discapacidad, del sexo con el que nazcan, de la orientación sexual, religión, etnia, etcétera.

Los avances sociales han tenido un reflejo importante en el lenguaje en relación al Síndrome de Down; sin embargo, si bien es cierto que la sociedad manifiesta, progresivamente, situaciones más respetuosas con el hecho de la discapacidad, todavía existen discursos y prácticas que denotan ciertos estereotipos, prejuicios y discriminación con estas personas.

Las actitudes que siempre han despertado las personas con Síndrome de Down, han estado marcadas, principalmente, por la idea de irracionalidad y rechazo, consecuentemente estas personas han sido percibidas como un estorbo para la sociedad. Esta consideración justifica las continuas oscilaciones de una actividad colectiva que gravita entre la tolerancia y la reprobación, la integración y segregación.

A pesar de que las transformaciones sociales y culturales han ido modificando las representaciones colectivas sobre el Síndrome de Down, las antiguas concepciones siempre han subsistido en cierta medida, entremezclando con los nuevos conocimientos científicos. Se sabe que todavía persisten actitudes negativas hacia las personas con Síndrome de Down, y que dicha



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

actitud tiene un efecto perjudicial en la vida de las personas con discapacidad intelectual, y lo que resulta más importante, se ha experimentado el efecto a través de los escasos niveles de interés, apoyo y compromiso social que se encuentran frecuentemente con relación a este tema en particular.

En este sentido la idea de “*inclusión*” hacia las personas con Síndrome de Down, en numerosos aspectos de la vida cotidiana, es continuamente desafiada por esas actitudes negativas y estereotipadas de gran parte de la sociedad. Las actitudes y expectativas de la sociedad determinan el grado hasta el cual estas personas pueden aprender, desarrollar, vivir o trabajar.

Considerando estos aspectos es que en esta investigación analizamos la situación actual de las personas con Síndrome de Down en relación a la exclusión, focalizándose, para ello, en una de las instituciones que congregan personas con capacidades diferentes, entre ellas, personas con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy: la Asociación “Nano”.

La Asociación “Nano” se fundó en el año 2010, tras una propuesta por parte del INADI al finalizar y ganar el juicio contra el Estado que tuvo lugar a través de actos de exclusión y discriminación por parte de autoridades a cargo de la banda de música de la Policía de la Provincia de Jujuy hacia “Nano”, quien es una persona con Síndrome de Down y formaba parte de dicha banda. Alegando que “era diferente por padecer la enfermedad de Síndrome de Down” se le prohibió continuar formando parte de dicha banda. A partir de esta situación es que se funda la Asociación que lleva el nombre del joven, Nano Mamani; siendo su madre Gladis Romero, presidenta, quien, en su pelea por alcanzar la integración definitiva de los chicos con discapacidad, decidió formar esta institución. La Asociación “Nano” cuenta actualmente con



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

aproximadamente 50 jóvenes y adultos mayores de 18 años con capacidades diferentes, de los cuales 6 son chicos con Síndrome de Down. Una de las características de esta fundación es que solamente reciben personas con Síndrome de Down mayores de 18 años ya que no cuentan con profesionales de la salud que trabajen con estimulación temprana.

Tomando como punto de partida el trabajo que tuvo -y tiene- esta Asociación con las personas con Síndrome de Down es que se analizan las formas de exclusión que tiene este colectivo social (personas con una alteración genética al momento de la concepción “Trisomía 21” también llamada “Síndrome de Down”) dentro de los diferentes ámbitos de sociabilización fuera de dicha institución. Teniendo en cuenta que, al ser mayores de 18 años, se habla de una edad o un período de cierta independización, en donde los individuos, en general, deberían continuar la última etapa de estudios superiores, sino ingresar en una edad activa laboralmente, o independizarse y formar una familia. Es por ello que se busca analizar cómo la exclusión a estas personas se manifiesta en este período trascendental en la vida de un ser humano.

A partir de allí indagar sobre la participación o no participación en los diferentes sistemas sociales de la ciudad de San Pedro de Jujuy. Analizando barreras y obstáculos que bloquean su acceso, como así también conocer el grado de apoyo por parte de las instituciones estatales. Teniendo en cuenta que la Argentina con la Ley N° 26 378 adhiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, la cual establece como propósito: “... promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”. Tomando conocimiento entonces, de las experiencias positivas como así también negativas y la manera en la que impactan en la salud de estas personas.

Las personas con Síndrome de Down suelen tener experiencias de exclusión en su día a día; en muchas ocasiones el desconocimiento por parte de la sociedad conlleva a que sean denominadas “diferentes” “anormales” “incapaces”, y como resultado el rechazo por parte de la sociedad, e inclusive por parte de instituciones a la hora de incluirlos en las mismas. Estas formas de exclusión se pueden englobar en institucionales o actitudinales. (Kottak, 1997)

En el caso de las instituciones se habla principalmente de los organismos dependientes del Estado, que tienen como misión garantizar que se cumplan los derechos de estas personas, sin embargo, no siempre se garantizan las mismas. Una de esas situaciones ocurre en los ámbitos académicos. Si bien el sistema educativo permite la incorporación de estas personas en las instituciones escolares, es común que no suelen ser recibidas por los establecimientos, colocando toda una serie de trabas para el acceso a la misma, o en otras ocasiones las trabas dificultan la prosecución de la misma, por ejemplo, problemas en las evaluaciones, dificultades en la entrega de títulos, entre otros. Otros ámbitos son los laborales, donde no existen cupos obligatorios en las instituciones estatales para que un porcentaje de su planta sea cubierto por este colectivo. No por nada no es común encontrar personas con Síndrome de Down en instituciones públicas.

Con respecto a las actitudinales suelen ser cotidianas y padecidas en múltiples ámbitos, desde la diferenciación y alejamiento que los padres realizan entre los niños que juegan la plaza; la burla, el chiste, la tipificación al otro calificando en forma burlesca como “mogólico”, en el



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

momento que un remis al ver que uno de los pasajeros es Síndrome de Down decide no parar, en el rechazo a la participación en eventos públicos o festivos, en el ingreso a discotecas bailables o pub, entre otros.

Las consecuencias de esta exclusión en los ámbitos institucionales y en los ámbitos cotidianos a través de las actitudes diarias generan toda una serie de problemas en la salud de las personas con Síndrome de Down, y al mismo tiempo, en el entorno familiar. Uno de los aspectos más comunes que inciden en la salud de las personas con Síndrome de Down y sus familiares son los problemas psicológicos derivados de la exclusión que padecen, entre ellos: depresión, ansiedad, traumas y otros trastornos relacionados con el estrés, etc. También existen otros que son consecuencia de la desidia o el poco interés de algunos profesionales a la hora de tratar a estas personas, lo cual termina afectando la mejora en el desarrollo de sus capacidades físicas y cognitivas. En otros casos, los problemas de la salud terminan siendo el resultado de un proceso de angustia desarrollada que produce diferentes tipos de enfermedades, diversos estudios demuestran como enfermedades psicológicas terminan produciendo una variedad de enfermedades respiratorias, cardíacas y digestivas que incluyen: asma, enfermedad coronaria, colesterol alto, esofagitis, gastroenteritis, infecciones por E. coli y trastornos del sistema urinario.

A partir de los resultados de esta investigación se realizarán Talleres acerca de la problemática de exclusión que padecen las personas con Síndrome de Down, contribuyendo a crear las líneas de acción que tendrán como principal objetivo promover desde una perspectiva de la Educación para la Salud el fortalecimiento de debilidades incentivando la inclusión, de las personas con Síndrome de Down. A partir de ello desarrollar estrategias que permitan visibilizar,



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

reflexionar y comprender esta condición, derribando estereotipos, prejuicios y estigmatización, como así también la toma de conciencia de la misma mediante la aceptación del otro como ser único y peculiar que posee aptitudes como oportunidades para tener una vida saludable y armoniosa.

Para ello, se propondrá realizar los talleres en ámbitos de la sociedad donde con mayor intensidad se producen actos de exclusión, como así también capacitaciones a las familias de personas con Síndrome de Down sobre la vulnerabilidad del sujeto ante actos negativos y se le brindará la información pertinente correspondiente a la normativa vigente, como así también establecimientos, instituciones y ONG que apoyen y luchen los derechos de las personas con Síndrome de Down.

Es así que frente al temor y al desconocimiento que viven muchas familias, estos encuentros buscarán ofrecer horizontes más amplios brindando de esta manera los conocimientos y herramientas que permitan responder a las necesidades particulares de las personas con Síndrome de Down.

1.3 Pregunta de Investigación

- ¿De qué forma se produce la exclusión de personas con Síndrome de Down en la ciudad de San Pedro de Jujuy?
- ¿De qué forma la exclusión de personas con Síndrome de Down en la ciudad de San Pedro de Jujuy genera efectos en su salud?



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Analizar las situaciones de exclusión y sus efectos en la salud en personas con Síndrome de Down que concurren a la Asociación “Nano” en San Pedro de Jujuy.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Determinar en qué ámbitos y actividades dentro de la sociedad se manifiesta la exclusión a las personas con Síndrome de Down.
- Analizar en qué situaciones adquiere mayor intensidad la exclusión de personas con Síndrome de Down.
- Analizar cómo la exclusión de las personas con Síndrome de Down afecta a su entorno familiar.
- Analizar la forma en que las condiciones socioeconómicas inciden en las situaciones de exclusión de las personas con Síndrome de Down.
- Analizar la forma en que la exclusión se manifiesta según las diferencias etarias de las personas con Síndrome de Down.
- Analizar la forma en que la exclusión se manifiesta según las diferencias de género de las personas con Síndrome de Down.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

1.5 Tipo de Estudio

Es de carácter descriptivo-analítico porque tiene como finalidad caracterizar y comprender la presencia de actividades o situaciones excluyentes a personas con Síndrome de Down y su incidencia en los procesos de integración social.

1.6 Unidad de Análisis

1.6.1 Población Objetivo

La población seleccionada para este proyecto de investigación son personas con Síndrome de Down, y familiares directos, que asisten a la Asociación “Nano” que alberga a personas con discapacidad de la ciudad y zonas aledañas de San Pedro de Jujuy.

1.6.2 Localización

La presente investigación se llevará a cabo en la ciudad de San Pedro de Jujuy (departamento de San Pedro de Jujuy, provincia de Jujuy). Actualmente esta ciudad es la segunda ciudad en importancia, después de la capital de la provincia; cuenta con un total de 87 758 habitantes (Censo INDEC, 2022) de los cuales solamente el 3% aproximadamente representan a este colectivo, es decir, personas con Síndrome de Down.

1.7 Técnicas, Instrumentos y Procedimientos

La investigación que se realizará es de tipo cualitativa, utilizando técnicas etnográficas como las observaciones y entrevistas. Las observaciones implican adentrarnos en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente, mientras que las entrevistas son técnicas orientadas a obtener información de forma oral y personalizada sobre



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

acontecimientos vividos y aspectos subjetivos en relación a la situación estudiada. Estas técnicas permitirán lograr un mayor conocimiento y comprensión de las condiciones de exclusión que padecen las personas con Síndrome de Down que viven en San Pedro de Jujuy.

A continuación, se detallarán los métodos utilizados a través de los cuales se obtuvieron datos primarios (de campo) y secundarios (libros, revistas, diarios, páginas web) dando a conocer las dificultades que surgieron durante el proceso de recopilación de la información como así también una valoración crítica de la experiencia adquirida durante el trabajo de campo.

1.7.1 Tipo de información a utilizar

1.7.1.1 Información Primaria

Durante el proceso de recolección de datos las dos fuentes principales para el inventario son: entrevistas con la población destinataria y observaciones simples.

En cuanto a las observaciones simples, las mismas consistieron en observar y registrar los fenómenos que tienen lugar en el campo; las mismas se llevaron a cabo, en su mayoría, dentro del espacio edilicio de la Asociación “Nano” durante el horario habitual en que funciona la institución (ensayos, clases de educación física, repostería, actividades prácticas, manualidades, etc.). Otras se efectuaron en participaciones que la Asociación tenía en actividades festivas, caso de los corsos para carnaval, o durante actos conmemorativos sobre la fundación de la Asociación.

Para las entrevistas se optó por emplear las técnicas de entrevistas, en primer lugar, abiertas, posteriormente, semiestructuradas, dirigidas al grupo de interés. Cabe acotar que las



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

entrevistas se realizaron directamente a la persona con Síndrome de Down, siempre y cuando considerando que hubo un consentimiento de la persona con Síndrome de Down y de sus familiares (hay que recordar que las personas con Síndrome de Down que asisten a esta institución son mayores de 18 años). También se efectuaron entrevistas a familiares directos de personas con Síndrome de Down (padres, hermanos o tutores), como así también a autoridades pertinentes de la Asociación “Nano”, personal directivo y plantel docente.

En el caso de las entrevistas semiestructuradas, se confeccionó una guía de entrevista que se fue replanteando y profundizando a partir de la información que se iba obteniendo. Asimismo, permitió ir encontrando más referentes que no habían sido identificados con anterioridad. Estas se realizaron con el consentimiento de las personas, como también se consultó si deseaban usar seudónimos o sus nombres verdaderos. Además, se preguntó a los entrevistados si era posible grabar las entrevistas, en caso contrario, se descartó el grabador y, posteriormente, se realizó el registro lo más textual posible.

1.7.1.2 Información Secundaria

En el caso de la información secundaria los datos se adquirieron principalmente de:

- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA): campaña Síndrome de Números, estadísticas acerca de las personas con Síndrome de Down en Argentina, percepción social sobre las personas con discapacidad en general y Síndrome de Down en particular, noticias relacionadas, etc.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Bibliotecas virtuales: Scientific Electronic Library Online. Publicaciones completas de las revistas científicas “Prevalencia del síndrome de Down al nacimiento en Argentina”, “Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico”
- Diarios y radios digitales: Todo Jujuy, El Tribuno, Unju radio.

1.8 Primeros Procedimientos

En primera instancia se propuso un plan de acción a través del cual obtener la información deseada. Cabe destacar que el interés en la temática surgió durante el último año de cursado de la carrera, tomando fuerzas para el cursado en la cátedra de Seminario de Integración Metodológica de esta manera se presentaron las primeras aproximaciones al tema.

En la primera etapa del proceso de investigación tuvo lugar la búsqueda bibliográfica por medio de internet en relación directamente al Síndrome de Down. Como resultado de esta primera búsqueda se obtuvo una amplia cantidad de material, como ser: generalidades sobre el Síndrome de Down, marco normativo vigente en Argentina, exclusión, prejuicios, discriminación, estigmas.

Luego de la búsqueda de material teórico se procedió a elaborar la guía de entrevistas la cual indagaba aspectos en relación a educación, calidad de vida, salud, exclusión, discriminación-prejuicios, redes, etc.

Posteriormente, una vez establecido el diseño del trabajo de campo, se procedió a implementar las diferentes acciones previstas y delimitar la población, en esta instancia no surgieron dificultades ya que la población objetivo congrega en las instalaciones de la



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Asociación “Nano”, cabe destacar que para obtener una respuesta favorable por parte de la Asociación para el ingreso, participación y desarrollo del proceso de investigación se estableció el primer contacto con la institución mediante un mensaje privado vía Messenger a través de la página oficial de Facebook de la Asociación. A partir de allí se logró conseguir un número de teléfono el cual correspondía a la hija de la fundadora de la Asociación, quien también forma parte del plantel docente funcionando actualmente.

Para empezar y mediante una llamada telefónica a dicho número se acordó la primera entrevista con la fundadora de la Asociación. Para este primer encuentro se solicitó una nota aval por parte de la Universidad Nacional de Jujuy. Cabe destacar que en este sentido, y por parte de la institución, el recibimiento y predisposición por parte del plantel fue positiva.

Durante la primera entrevista se acordó como persona nexo entre la institución, tutores y el investigador a un docente intérprete de lengua de señas quien también conforma parte del plantel docente de la institución.

Es así que se concertó un calendario de entrevistas y encuentros con diferentes sujetos y se establecieron los primeros contactos con ellas para explicarles el proyecto, la utilización de la información (fines investigativos) como así también informar sobre la modalidad de la entrevista (semiestructurada, anonimato a preferencia, grabación o cuadernillo guía), las observaciones y las entrevistas, en su mayoría, se llevaron a cabo en la Asociación, durante el horario de atención al público siendo el horario habitual de encuentro las nueve de la mañana. Al iniciar cada entrevista se recordaban las condiciones de las mismas en donde el entrevistado tiene la opción de mantenerse en el anonimato como así también la opción de no ser grabado auditivamente



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

durante la conversación. Cabe destacar que ninguno de los entrevistados se negó a que se utilizara grabador, aunque sí optaron por mantenerse en el anonimato y utilizar como referencia apodos, nombre de pila, seudónimos u otra característica para identificarlo.

Al finalizar cada entrevista se iniciaba el proceso de elaboración de informe de campo, transcribiendo aspectos y experiencias vivenciadas durante el proceso como la entrevista en sí, lo más textual posibles.

Cabe destacar que, aunque el plan de acción estaba elaborado al momento de llevar a cabo las entrevistas, surgieron miedos y dudas, de cómo abordar y enfrentar determinadas situaciones, en ese momento dependía de la experiencia y los conocimientos adquiridos durante la cursada. En este punto es importante destacar que a la hora de ingresar al campo es de suma importancia conocer los precedentes teóricos del tema de investigación, de esta manera se asegura el flujo de las ideas, ya que, una vez profundizado en el campo de estudio correspondiente, se puede plantear con mayor claridad lo que se desea investigar. Es decir, cuanto mayor sea el conocimiento por nuestra parte se podrá tener una visión más clara de la realidad debiendo ser un sujeto reflexivo para poder hacer aportes a partir del conocimiento previo, la información obtenida y las experiencias en el campo.

Otra situación a tener en cuenta está relacionada con el manejo de la entrevista. Se tuvo en cuenta aspectos como ser que el entrevistado reaccionara tanto a la personalidad del entrevistador como al asunto que se plantea. Se tenía mucho cuidado con lo que sentía el entrevistado, tratando de que no se sienta juzgado ni criticado. Esto permitió mantener la motivación del entrevistado en la conversación.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Se tuvo mucho cuidado en no apurar la respuesta, a veces es deseable y necesario darle un tiempo razonable al entrevistado para que piense su respuesta, también es importante diferenciar si se trata de la descripción de un hecho o de una opinión personal del entrevistado. En el caso de un desacuerdo es fundamental utilizar métodos que conviertan ese desacuerdo en un intercambio de ideas.

De esta manera, a través de un vínculo de confianza con el entrevistado, es que se elevaron las posibilidades a favor de mantener la disposición y consentimiento del entrevistado para entrevistas posteriores, ya sea con él u otros entrevistados (familiares, conocidos)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Capítulo 2

Nociones Teóricas sobre Síndrome de Down y Formas de Exclusión

2.1 Marco Teórico

2.1.1 Generalidades sobre el Síndrome de Down

El descubrimiento del Síndrome de Down como entidad clínica específica se atribuye al médico inglés John Hydon Langdon Down, quien trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey (Inglaterra), realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. A partir de los datos obtenidos en el mismo, en 1866 publicó en el London Hospital Report un artículo titulado: “*Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales*”, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar en relación con los sujetos normales. No obstante, con antelación a esta fecha ya se habían publicado descripciones aisladas acerca de ciertos pacientes que, además de diversas patologías, presentaban las peculiaridades morfológicas distintivas de lo que más tarde recibiría el nombre, entre otros, de Síndrome de Down. Posteriormente se propusieron explicaciones acerca del Síndrome de Down basadas, principalmente, en las peculiaridades del rostro de este conjunto, quienes presentaban, entre otros rasgos, una nariz chata, los pómulos pronunciados, ojos rasgados y, en algunos casos, la piel ligeramente amarillenta. De esta manera, Jhon Haydon Down fue el primero en describir a este trastorno que, posteriormente, llevaría su nombre, como una alteración genética, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. (Gould, 1938)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

En julio de 1958 fue Jerome Lejeune quien descubrió que el Síndrome de Down era un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o una parte del mismo, en vez de los dos habituales, trisomía del par 21, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Desde entonces se permitió abordar el estudio de este fenómeno de una forma más racional, dando lugar a un cambio radical de las coordenadas en las que quedaba encuadrado. Este cambio se reflejó en aspectos tan elementales como la búsqueda de términos apropiados para referirse a los sujetos afectados. Al respecto, la OMS propuso sustituir los términos anteriores por otros como “Síndrome de Down”, recogiendo así el nombre de su descubridor o “Trisomia 21”, haciendo en este caso referencia a la alteración presente en el par de cromosomas 21. (Rivera, 2016)

2.1.2 Etiología

Desde que se descubrió el Síndrome de Down, hace más de un siglo, los científicos han buscado respuestas y han propuesto muchas teorías para identificar sus causas. Tan solo cuando los autores llegaron a centrarse en el estudio de casos como, por ejemplo, familias con más de un individuo afectado (Penrose, 1951, 1953), se comenzó a pensar que la alguna anomalía genética podría estar implicando en el origen del Síndrome, con independencia de otros factores. Ahondando en esta posibilidad, un grupo de investigadores franceses descubrieron en 1959 que los individuos que padecían esta alteración presentaban en todas o algunas de sus células un número total de 47 cromosomas. El proceso por el cual se llega a este resultado implica una serie de mecanismos complejos a los que se refiere a continuación. (Siegfried y Pueschel, 2002)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Todas las células que conforman al ser humano, a excepción de las sexuales, contienen 46 cromosomas, agrupados en 23 pares. De estos 23 pares 22 están constituidos por autosomas y uno por cromosomas sexuales (XX en el caso de la mujer y XY en el caso del hombre). Los autosomas se ordenan en una serie según su longitud y se numeran del 1 al 22, yendo del más grande al más pequeño. La reproducción sexual tiene lugar debido a que las células sexuales, los óvulos y los espermatozoides, conllevan la mitad de la información genética que contienen las restantes células corporales. Esta división del material genético ocurre durante la meiosis, proceso por el cual los cromosomas, dispuestos en pareja, se separan, yendo a parar cada miembro del par a diferentes células sexuales; por ello, tanto el óvulo como el espermatozoide contienen solo 23 cromosomas (22 autosomas y un cromosoma sexual) en el lugar de 46. En el momento de la fecundación, la unión de las dos mitades repone la cantidad total de información genética y el huevo fertilizado de esta manera poseerá de nuevo un total de 46 cromosomas repartidos en 23 pares. A partir de este momento se irán sucediendo continuas divisiones celulares que darán como resultado células hijas con dotación cromosómica normal, hasta la formación completa del embrión. No obstante, hay ocasiones en las que este mecanismo falla y se producen errores en la escisión de los cromosomas. En el caso concreto del Síndrome de Down se observa que el par de autosomas 21 no se separa, resultando finalmente un par “trisómico”, esto es, con tres cromosomas en lugar de dos. Tres son las condiciones en las que se presenta esta alteración causante: la Trisomia regular, la Trisomia en mosaico y la Trisomia por translocación. (Siegfried y Pueschel, 2002).

De esta forma, la clasificación del Síndrome de Down se organiza de la siguiente manera:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Trisomía 21: la mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen Trisomía 21. Con este tipo de síndrome, cada célula del cuerpo tiene tres copias separadas del cromosoma 21 en el lugar de las dos usuales. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores.
- Síndrome de Down por translocación: este tipo representa un pequeño porcentaje de las personas con Síndrome de Down. Esto ocurre cuando hay una parte o un cromosoma 21 entero, extra, presente; pero ligado o translocado a un cromosoma distinto en lugar de estar en un cromosoma 21 separado.
- Síndrome de Down con mosaicismo: mosaico significa mezcla o combinación. Para los niños con Síndrome de Down con mosaicismo, algunas de las células tienen 3 copias del cromosoma 21, pero otras tienen las típicas dos copias del cromosoma 21. Los niños con mosaicismo pueden tener las mismas características que otros niños con este síndrome, sin embargo, pueden tener menos características de la afección debido a la presencia de algunas, o muchas, células con la cantidad normal de cromosomas.

2.2 Epidemiología

Según estos estudios, la incidencia estimada del Síndrome de Down a nivel mundial se aproxima a 1 de cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1 500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30. En el caso de Argentina,



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

según la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo sobre la cantidad de personas que poseen el Síndrome, apenas se cuenta con los números que publicó el INDEC en 2001, pero ahí las personas con Síndrome de Down no están divididas por discapacidad.

Por su parte, la OMS arrojó como dato estadístico que más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial padece alguna forma de discapacidad. Las estadísticas internacionales muestran que en las últimas dos décadas la expectativa de vida se duplicó, con un promedio de 55 años a 65 años.

2.3 Cuadro Clínico

Según la ASDRA, el Síndrome de Down no es una enfermedad ni padecimiento, es un cuadro clínico inespecífico y con expresividad muy variable. Quizás lo más característico es el retraso mental que está presente en el 100% de los pacientes y que presenta la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Señalando que el cociente intelectual medio de los sujetos adultos afectados por este Síndrome oscila entre los 40 y 45, pudiéndose alcanzar en casos muy aislados coeficientes máximos de alrededor de 70. Dicho desarrollo cognitivo se acompaña además de numerosos déficits en todos los procesos superiores. Por citar algunos aspectos más concretos; se conoce que los individuos trisomicos tienen disminuida su capacidad de discriminación visual y auditiva; muestran problemas importantes de atención, memoria a corto y largo plazo; dificultades en los procesos de aprendizaje, generalización y solución de problemas y grandes limitaciones en la comprensión y producción del lenguaje verbal. Por otra parte, los sujetos trisomicos tienen más riesgos que los normales de sufrir



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

determinados problemas de salud. Los más corrientes se derivan de la presencia de trastornos cardíacos e intestinales, a consecuencia de malformaciones congénitas del corazón y del tracto digestivo, y de la susceptibilidad que tienen al padecimiento de diversas infecciones, sobre todo respiratorias, causadas por las deficiencias de su sistema inmunológico. Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de enfermedades como leucemia mieloide aguda, diabetes, hipotiroidismo o miopía. Destacando entre estos trastornos biomédicos el proceso de degeneración neuronal que aparece durante la edad adulta en los sujetos afectados.

De acuerdo con distintos autores (Wunderlich, 1977; Smith y Berg, 1978; Mendiguchia, 1980; Lambert y Rondal, 1982), debe destacarse que los sujetos con Síndrome de Down tienen, salvo raras excepciones, una altura más reducida que la media, además, unas manos pequeñas y gruesas con unos dedos más cortos de lo normal, pies también cortos y anchos; también se destacan por poseer una cabeza, en perímetro y longitud, más pequeña de lo habitual. Su forma es excesivamente redonda y se caracteriza por un acortamiento del diámetro ante posterior, las mulleras son grandes y pueden cerrarse más tarde que en los niños normales. Otro aspecto que debe subrayarse es que las orejas son cortas y estrechas. Debe destacarse también que la piel aparece en la mayoría de los casos enrojecida o amoratada, haciéndose más gruesa y seca a medida que crece el niño. Por este motivo se encuentra a menudo escamada y es muy vulnerable a distintos tipos de lesiones. Además, el cabello es, generalmente, escaso, fino y lacio. Aunque los rasgos descritos con anterioridad caracterizan por sí mismos esta alteración, la cara es, sin embargo, la parte que manifiesta las anomalías físicas más notables de entre todas las que definen el Síndrome de Down. Esto es así hasta el extremo de que la mayoría de los sujetos afectados pueden reconocerse directamente por su apariencia facial, incluso desde los primeros



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

momentos de vida. Uno de los rasgos faciales que atraen inmediatamente la atención del observador es la morfología de los “ojos rasgados”, también debe señalarse que la nariz es pequeña con aplanamiento de la parte dorsal, asociado a un desarrollo incompleto e incluso ausencia de los huesos nasales. Finalmente, la boca es también pequeña y el maxilar superior aparece subdesarrollado. Los labios, en general, no presentan alteraciones morfológicas notables, pero si la lengua, que es anormalmente grande.

2.3.1 Tratamiento

En la actualidad no existe cura para el Síndrome de Down, pero los avances de la medicina han permitido mejorar notoriamente la esperanza de vida de los afectados al tratar de manera eficaz sus complicaciones; es por ello que la prevención y el diagnóstico oportuno continúan siendo las mejores opciones ya que determinan no solo los resultados finales de los tratamientos, sino la calidad de vida que llevan las personas con Síndrome de Down y sus familias.

El primer paso sería entonces definir a través de un profesional las probabilidades y riesgos de llevar a cabo un embarazo afectado por tal síndrome. Una prueba de detección prenatal permitirá controles más adecuados de la gestación, minimizando las posibilidades de complicaciones.

Tras el nacimiento, y estando ante el niño con Síndrome de Down, las alternativas de manejo y seguimiento son diversas, e incluyen:

- Evaluación auditiva al nacer y posteriormente cada 6 meses hasta completar 3 años de vida.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Evaluación oftalmológica especializada y obligatoria a los 6 meses de vida, o antes si se llegase a sospechar alguna patología oculta.
- Búsqueda de hipotiroidismo al nacer, a los 6 meses y una vez año a partir del año de edad, o antes si se advierte pobre crecimiento, freno del desarrollo psicomotor o cambios en la conducta del menor. Tratamiento siempre que los síntomas o exámenes así lo indiquen.
- Seguimiento odontológico cada 6 meses a partir del 2 año de vida, e intervención precoz y efectiva de la enfermedad dental y periodontal.
- Realización de tamizaje a alteraciones de columna cervical si existen síntomas sugestivos de desplazamientos entre las vértebras. Recomendaciones sobre actividad física que evite flexión o extensión del cuello.
- Identificación e intervención precoz de cambios de conducta, aislamiento social o hiperactividad, haciendo énfasis en establecer ambientes apropiados.

Se requiere también la participación e interacción de las personas con Síndrome de Down, sus padres y los programas de entrenamiento y rehabilitación continua a través de grupos especializados y con énfasis en enseñanza para niños con necesidades especiales con el fin de potenciar sus iniciativas, fomentando el desarrollo de sus cualidades y ayudándoles a superar sus limitaciones.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

2.3.2 Perfil Psicológico y Comportamental

Todos los seres humanos, tengan o no Síndrome de Down, asientan en la infancia las bases o fundamentos de lo que serán durante el resto de sus vidas en lo que se refiere al desarrollo vital: aspectos físicos y de salud, psicológicos, educativos, intelectuales, sociales, etc.

Debido entonces, a que cada persona tiene sus circunstancias individuales, un entorno familiar concreto, como así también una educación determinada que configuran todas ellas su personalidad y temperamento, no se hace posible definir un único y homogéneo perfil psicológico y Comportamental. En concreto las capacidades y habilidades varían en:

- Atención: en el Síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante períodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora.
- Percepción: los bebés y niños procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a esta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuestas general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no los han oído o a que otros estímulos están distrayéndose.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Aspectos cognitivos: La afectación cerebral produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético.
- Inteligencia: siempre se acompaña de diferencia intelectual. La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto.
- Memoria: tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que pueden realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.
- Lenguaje: se da una conjunción completa de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejores respuestas motoras, por lo que es más fácil el hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

también dificultades para captar la información hablada. Les cuesta transmitir sus ideas, de ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas.

- Sociabilidad: Aunque tradicionalmente se los considera muy “cariñosos”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo, en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Por ello, la gran mayoría de estas personas pueden incorporarse, sin ninguna dificultad, a los centros de integración escolar. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos, utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.
(Ruiz, 2012)

2.4 Exclusión

Los procesos de exclusión se delimitan a partir de una perspectiva unidireccional, dado que surgen de modelos normativos que se delimitan desde un "nosotros" para demarcar a un "otro" que se desajusta del modelo, en este sentido, se define los procesos de exclusión como:

... ‘quedar fuera’, ya sea de los valores, de las normas, de los ámbitos de socialización, del mercado laboral, entre otros, partiendo de la base que para determinar tal condición se lo hace desde la mirada de un 'nosotros' que responde a la cultura hegemónica dominante de ese tiempo y espacio. De esta manera, formar parte de la 'normalidad' de la sociedad moderna implica una serie de aspectos a tomar en cuenta desde el 'nosotros' en relación a



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

delimitar un 'otro', modelos normativos que determinan lo que está bien, lo que es 'lindo', lo que es conveniente, como otros aspectos que resaltan 'positivamente' esa 'normalidad' del 'nosotros'. Parecería que el devenir de estas sociedades modernas se ha ido determinando por lo que se defina como pertenecer y seguir la 'norma'. (Miguez, 2003)

El concepto de “exclusión” es una de las palabras de naturaleza política que está presente en una gran cantidad de usos cotidianos del lenguaje. Se trata de un término que se emplea con mucha frecuencia y con sentidos e intenciones diversas, por lo que la primera evidencia que se tiene de ella es la de su condición polisémica. (Miguez, 2003)

El diccionario publicado por la Real Academia Española (2013) ofrece dos definiciones del verbo excluir:

- Quitar a alguien o algo del lugar que ocupaba o prescindir de él o de ello
- Descartar, rechazar o negar la posibilidad de algo.

En la primera acepción de esta definición de diccionario, de uso lexical, el verbo excluir no implica valoración o expresión de una opinión negativa, sino que comporta un sentido plenamente neutral del vocablo, toda vez que no la postula como una acción guiada por criterios axiológicos o de intencionalidad política. Este no es, desde luego, el sentido que se pretende hallar, pues lo que se trata de definir es el sentido de la exclusión en cuanto fenómeno social y político; sin embargo, es preciso señalar su existencia, pues con frecuencia los demás sentidos del vocablo excluir, en los que, si aparecen elementos de corte despectivo, pueden ser tratados de justificar bajo argumento de que se trata de meras clasificaciones o distinciones sin peso axiológico.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

El segundo sentido es también lexical, aunque ya denota un componente político no presente en el primer caso. En efecto, un componente social y político parece avizorar cuando aparece la referencia a una “relación asimétrica entre personas”. En este caso, la exclusión implica “un trato de inferioridad y una diferenciación por motivos como la raza o la religión”. Es, seguramente, la más extendida en el uso común del idioma, y ya posee un sentido axiológico negativo y corresponde a los estigmas que están en la base de la discriminación.

Pues la diferenciación a la que aquí se alude supone un elemento pretendidamente superior y uno inferior sobre la base de algún rasgo de este segundo elemento de la relación que no es bien visto o aceptado por el otro. Por ejemplo, una persona excluye a otra cuando la considera inferior por ser afro descendiente o por ser indígena, o por tener alguna discapacidad. Así, excluir es tratar a otro u otros como inferiores, y esto en razón de alguna característica o atributo que no resulta agradable para quien discrimina, como ser: el color de la piel, la forma de pensar, el sexo, su discapacidad, la opción religiosa, etc.

Sin embargo, para entender cabalmente lo que significa la exclusión más allá del léxico cotidiano, y sobre todo si se mantiene la pretensión de dotar a un Estado democrático de criterios fundados en un horizonte de legitimidad como el de los derechos fundamentales, se debe optar por la definición técnica de dicha acción, es decir, por una definición que pueda servir para la política, el análisis social, la acción de las instituciones públicas, el derecho e incluso, pero no menos importante, para elevar la cultura política de los ciudadanos y ofrecerles alternativas de construcción de actitudes y valores que no recurren a un lenguaje sobre otros grupos caracterizado por el prejuicio y el estigma. (Miguez, 2003)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

En el Artículo N° 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) (2006) se reconoce: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”

Está relacionada con la marginación de determinados grupos de población, y por lo general, es la causa básica de las desigualdades estructurales fundamentales existentes en la sociedad. A su vez, esa situación hace a esos grupos más vulnerables a la mala salud. Los grupos más endeble de la sociedad -la mujer, el niño, los pobres, las personas con discapacidades, los desplazados internamente, los migrantes y los refugiados- son los más expuestos a los factores de riesgo que provocan una mala salud. (Robinson, 2000)

2.5 Marco Normativo en Argentina

La Constitución Nacional en su Artículo N° 75, inciso 23 señala que:

Corresponde al Congreso legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

Los derechos de las personas con discapacidad se encuentran consagrados en normas internacionales a las cuales la República Argentina ha adherido, tales como la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

su Protocolo Adicional (Ley N° 24658), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Ley N° 25280) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N° 26378)

El Artículo N° 18 del Protocolo Adicional de la Convención Americana de Derechos Humanos indica que:

Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad”. En esta línea, los Estados Parte se comprometen a adoptar diferentes medidas tales como: “a. Ejecutar programas específicos destinados a proporcionar a los minusválidos los recursos (...) incluidos programas laborales adecuados a sus posibilidades (...); b. Proporcionar formación especial a los familiares de los minusválidos (...); c. Incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo; d. Estimular la formación de organizaciones sociales en las que los minusválidos puedan desarrollar una vida plena.

En 2000, a través de la Ley N° 25280, la República Argentina incorporó a su legislación interna la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Esta Convención constituye el primer marco normativo regional que refiere específicamente a la prevención y eliminación de todas las formas y situaciones de discriminación contra las personas con discapacidad.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Conforme el Artículo N°1 de la mencionada ley, se entiende por discriminación contra las personas con discapacidad a:

... toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

En el año 1996, mediante la Ley N° 24515, el Estado argentino crea el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) como organismo descentralizado. Este organismo comenzó sus tareas en el año 1997 y, desde el mes de marzo de 2005, por Decreto Presidencial N° 184, se ubicó en la órbita del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

Las acciones del INADI están dirigidas a todas aquellas personas cuyos derechos se ven afectados al ser discriminadas por su origen étnico o su nacionalidad, por sus opiniones políticas o sus creencias religiosas, por su género o identidad sexual, por tener alguna discapacidad o enfermedad, por su edad o por su aspecto físico. Sus funciones se orientan a garantizar para esas personas los mismos derechos y garantías de los que goza el conjunto de la sociedad, es decir, un trato igualitario.

En 2008, a través de la Ley N° 26378, la República Argentina incorporó a su ordenamiento interno la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tiene como propósito según lo establece su Artículo N° 1: "... promover y



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

El Artículo N° 2 de la mencionada Convención define a la discriminación por motivos de discapacidad como:

... cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

La inclusión de principios generales en su Artículo N° 3 como el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, entre otros, constituye una prueba fehaciente del cambio de paradigma hacia el modelo social de discapacidad. La Convención determina que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la participación efectiva de las personas con discapacidad en cada una de las actividades de la vida en comunidad.

El Artículo N° 12 reconoce el derecho de las personas con discapacidad al “Igual reconocimiento como persona ante la ley” y alude a su capacidad jurídica en tanto y en cuanto



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Menciona que: los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad poseen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica, que se reconocerá que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y que se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En suma, la referida Convención a través de sus distintos artículos pretende que la discapacidad sea abordada a nivel internacional desde una perspectiva de derechos humanos y no discriminación, cuestionando de esa manera el enfoque reduccionista e individualista que concibe la discapacidad como un problema médico y propio de la esfera privada.

2.6 Exclusión: Estigmas, Estereotipos, Prejuicios y Discriminación

La exclusión de personas con Síndrome de Down está muy relacionada con ciertas actitudes cotidianas que padecen estas personas y sus familias, entre ellas los estigmas, los estereotipos, los prejuicios y la discriminación. De allí, que la exclusión puede adoptar muy diversas formas. En algunas ocasiones, se manifiesta a través de la negación a la entrada en locales de ocio o tiendas; en establecer diferencias en el acceso a bienes y servicios básicos (educación, vivienda, sanidad, empleo, servicios sociales, etc.); en el rechazo de la candidatura de una persona a un puesto de trabajo o su promoción profesional; en el manifiesto de actitudes de desprecio, rechazo o intolerancia acompañada de comentarios ofensivos sobre la persona.

La estigmatización social va ubicando a los sujetos en una situación de inhabilitación para una plena aceptación social: "... el término estigma será utilizado pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador". Es decir, que tal o cual persona que sea



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

ubicada en un determinado grupo con “características negativas”, lo estigmatizan y lo desacredita socialmente. Se distinguen tres tipos de estigmas: las deformaciones físicas; los defectos del carácter que se perciben como falta de voluntad, pasiones antinaturales, deshonestidad, etc., que se refieren a enfermedades mentales, adicciones, homosexualidad, desempleo; estigmas tribales de raza, nación, religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar a los miembros de una familia. Goffman llama “normales” a aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares, de lo que se espera de ellos. Los “normales” consideran que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y en función de eso practican diversos tipos de discriminación: “construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona”. En la naturaleza humana existe la costumbre habitual de relacionarse y conocer a los demás sobre la base de rasgos generales que uno supone conocer y que extrapola de una experiencia a otra. Estas generalizaciones que se basan en supuestos son los llamados *estereotipos*. (Goffman, 1963)

Los prejuicios se alimentan de estereotipos que, en el caso de las personas con discapacidad, y de Síndrome de Down en particular, nacen de las diferencias o deficiencias que son percibidas a primera vista. Las diferencias notorias son las que más estereotipos y prejuicios generan, porque son asumidas como desviación y anormalidad. Según Honneth (1997) esto está en el origen de las relaciones personales o intersubjetivas, en la base de la formación de la conciencia de uno mismo y del conocimiento del otro, es decir, en el proceso de afirmar la propia identidad y, con ello, las identidades y diferencias de los demás.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Mientras que la discriminación es un trato desfavorable o de inferioridad, de desprecio hacia una persona, que puede ser discriminada, es decir, separada o maltratada, tanto física como mentalmente, impidiendo el ejercicio de sus derechos. La discriminación es la manifestación concreta, individual, grupal o colectiva de la negación de los principios de igualdad y constituye uno de los mayores obstáculos para avanzar en el pleno ejercicio de los derechos humanos. Las instituciones, la infraestructura, el transporte, la información, los medios de comunicación, la educación, el empleo, los eventos culturales, entre otras actividades, no están pensadas para que las personas con discapacidad accedan y gocen de ellas de manera independiente, en igualdad de condiciones, como parte de sus derechos humanos. (Cisneros, 2007)

A las personas con discapacidad, una de las cosas que más les afecta no son sus propias deficiencias, sino el rechazo, la visión de estigma, la discriminación, las barreras mentales, la indiferencia, la falta de apoyo. Estas barreras y actitudes son las causas de la situación de opresión, desventajas y exclusión que experimentan, del desaliento cotidiano. (Goffman, 1963)

Una de las formas más frecuentes de discriminación es quizá la que se da entre los estudiantes. Ellos, en sus interacciones diarias, intercambian calificativos y realizan categorizaciones que pueden resultar discriminatorias. Se ha documentado que establecen escalas sociales con base en distintas características individuales y grupales que se clasifican entre sí en diferentes posiciones de la jerarquía social, la cual varía dependiendo del atributo que se use para la clasificación. Entre los atributos principales que se utilizan para las clasificaciones se encuentran el sexo, el grupo étnico, la clase social y el atractivo físico. (Lloyd y Cohen, 1999)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

El comportamiento excluyente y discriminatorio se sustenta en los estereotipos sociales, que son:

... creencias compartidas acerca de un conjunto de características que se atribuyen a un grupo humano; es una imagen mental, muy simplificada en general, de alguna categoría de personas o institución que es compartida, en sus características esenciales, por un gran número de personas. (Elosúa, 1994)

Los estereotipos sociales se originan según un proceso cognitivo básico de categorización que se da a la hora de percibir y estructurar el medio ambiente. El proceso de categorización consiste en la ordenación y agrupación de los objetos del medio ambiente en distintas categorías, con el objeto de simplificar la complejidad del entorno. Dicho proceso es activo y puede llegar a mantener el sistema de valores predominante en un grupo o cultura particular. Los estereotipos no sólo tienen funciones cognitivas, sino que contribuyen a la creación y mantenimiento de ideologías de grupo, que explican o justifican acciones sociales contra esos grupos externos. (Rodríguez Pérez y Rodríguez Torres, 2002). Por ello, es necesario recalcar la dificultad para modificar los estereotipos, una vez adquiridos, puesto que no se suelen transformar por la experiencia, sino que solemos convertir en excepciones aquellos comportamientos que observamos que no concuerdan con él. (Olmo, 2002)

Dichos estereotipos van frecuentemente acompañados, aunque no necesariamente, de prejuicios, es decir, de: “una predisposición categórica para aceptar o rechazar a las personas por sus características sociales reales o imaginarias”. (Light, Keller y Calhoun, 1991)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

El prejuicio constituye una actitud, es decir, una predisposición personal a responder de cierta manera frente a un estímulo. Se considera que es una actitud, en tanto condiciona la respuesta personal hacia el medio, de acuerdo a un precepto anterior. (Gerrig y Zimbardo, 2005)

Según Mann (1973), las actitudes tienen una base adaptativa, favoreciendo la economía de tiempo para planear respuestas y tomar decisiones sobre ciertas circunstancias. El hecho de ya tener una predisposición hacia un evento, persona o cosa, hace más sencillo dar respuesta a ello, haciendo innecesaria una evaluación personal profunda cada vez que hay un acercamiento.

Francis Bacon (1620) considera que los prejuicios se producen porque los niños pequeños (desde recién nacidos) aprenden primero lo que la familia o la sociedad piensan del mundo, antes de conocer dichos fenómenos por sí mismos. De esta manera, si bien una persona puede desarrollar la capacidad para diferenciar personas y objetos desde muy pequeña (en base a los procesos de desarrollo cognitivo), el tener una actitud negativa hacia dichas diferencias proviene de una influencia del medio, probablemente de conductas observadas o de expresiones lingüísticas.

Entonces, el prejuicio es una característica humana, que, si bien ha sido definida de manera diferenciada por distintos autores en el marco de las relaciones sociales, ofrece algunos componentes comunes (Brigham, 1971), entre ellos:

- Cognitivo (ideas o creencias): Es una actitud arraigada que se deriva de la percepción adquirida a lo largo de la vida y se traduce en una opinión o actitud hacia determinada persona o grupo. Es el estado de la mente en el que un individuo tiene como verdadero el conocimiento o la experiencia que tiene acerca de un suceso o cosa.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Como mera actitud mental, que puede ser inconsciente, no es necesario que se formule lingüísticamente como pensamiento, pero como tal, actúa en la vida psíquica y en el comportamiento del individuo orientando su inserción y conocimiento del mundo.

- Emocional (valores y emociones): Se trata de un carácter axiológico o valorativo, a partir del cual, la creencia, pasa a ser positiva o negativa, convirtiéndose en orientador de la conducta y concretamente aplicándose a grupos subordinados. Son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del individuo cuando percibe un objeto, persona, lugar, suceso, o recuerdo importante. Las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria.

Se puede tener cierto grado de control sobre el tiempo que una emoción va a permanecer en cada uno de los individuos, pero no está en sus manos decidir qué emociones se apropiaran de él.

- Conductual (predisposición a actuar): Tanto las creencias, que son conscientes sólo en parte, y las emociones involuntarias, llevan al individuo a la acción. De ahí que el componente de acción de las actitudes sea, probablemente, el más importante, ya que los otros dos elementos, pensamientos y sentimientos, se quedan en el ámbito de la realidad privada, subjetiva, personal, que no trasciende o no necesariamente ha de trascender. Por lo tanto, este tercer componente del prejuicio no es posterior ni menos importante que los dos anteriores, sino que todos, cognición, emoción y acción se presentan de forma yuxtapuesta e interrelacionada. Así es que, la actitud, esa organización aprendida y relativamente duradera de creencias, sentimientos acerca de un objeto o de una situación,



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

predispone al individuo en favor de una determinada respuesta. Podrá decirse entonces, en este caso, que la discriminación es la expresión de un prejuicio, de una acción que implica un trato desigual injustificado.

Las formas que contribuyen a generar situaciones de exclusión son numerosas, desde el desconocimiento y el temor a las diferencias; los prejuicios propiamente dichos, estereotipos, opiniones e ideas aprendidas sobre otras personas; la desinformación (tanto por parte de las presuntas víctimas como de los agentes discriminadores) sobre derechos y obligaciones, sobre la legislación vigente y sobre los recursos que existen para hacer frente a estos hechos; la escasa conciencia que existe sobre las graves consecuencias y el impacto de la discriminación para las personas afectadas y para la sociedad en su conjunto; la falta de sanciones (sociales y jurídicas) frente a los hechos discriminatorios. (Flores, 2013)

2.6.1 El Impacto de la Exclusión sobre sus Víctimas

Las repercusiones de la exclusión son múltiples. Sus efectos y consecuencias las padecen no sólo las personas o grupos que la sufren más directamente sino también su entorno más cercano (su familia, sus amigos, su comunidad) y la sociedad en su conjunto. Según la OMS, la exposición prolongada a experiencias de discriminación que concluyen en exclusión tiene consecuencias básicamente negativas en la calidad de vida de las personas, en la medida en que violentan sus derechos, limitan sus aspiraciones y comprometen su desarrollo social y psicológico.

Excluir limita o niega derechos y libertades fundamentales a las personas que son objeto de discriminación; disminuye sus oportunidades de desarrollo en la sociedad; genera



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

desigualdades sociales, exclusión social y marginación. En algunos casos, por ejemplo, las dificultades que tiene una persona para acceder al mercado de trabajo repercuten directamente en otros ámbitos, como el del acceso a la vivienda o la educación contribuyendo a generar mayores desigualdades y mayor vulnerabilidad; afecta, a nivel personal, la autoestima de las personas y puede tener serias consecuencias a nivel psicológico o físico; impide o dificulta las relaciones interpersonales y perjudica la convivencia; genera conflictos y/o tensiones sociales y deteriora la cohesión social; impide o dificulta el desarrollo efectivo de las capacidades y potencialidades de las personas que forman parte de la sociedad, con el consiguiente desaprovechamiento de los conocimientos, experiencias y habilidades de todos sus miembros. Por lo tanto, siguiendo a Bucio (2010), mediante la exclusión y negación del reconocimiento como personas sujeto de derechos, la discriminación rebasa el ámbito de lo individual, e impide construir y mantener relaciones interpersonales basadas en el respeto, la igualdad y el reconocimiento mutuo, necesarios para los procesos de identificación social.

A nivel social, la discriminación que toca las categorías sociales menos favorecidas tiene tendencia a desarrollar en las víctimas la aceptación de su situación, en la medida que aceptan e interiorizan los prejuicios de los cuales han sido objeto (desesperanza aprendida, reproducción social de la discriminación). Así, pueden pensar que lo que les pasa se debe a su falta de inteligencia, a su inexperiencia o simplemente a su condición social. Es decir, se sienten culpables de su situación y de esa manera legitiman la discriminación de la cual son objeto.

Como efecto, en aquellos que son víctimas, se han encontrado estados emocionales negativos como el estrés, la agresividad, estados depresivos, dificultades de adaptación social y



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

para la creación de nuevos vínculos, reducción de la capacidad empática; sin embargo, de manera más amplia, la exclusión sigue constituyendo un ataque u ofensa a la identidad, a la imagen que se tiene de sí mismo. De allí que, el rasgo central de la situación vital del individuo estigmatizado está referido a lo que se llama “aceptación”.

Cuando “normales” y estigmatizados se encuentran, el individuo estigmatizado puede descubrir que se siente inseguro sobre cómo va a ser identificado y recibido. Su incertidumbre surge porque no sabe en qué categoría será ubicado y porque sabe que los demás pueden definirlo en función de su estigma. No sabe qué es lo que los demás piensan de él y se puede sentir “en exhibición” debiendo llevar su autoconciencia y su control sobre la impresión que produce hasta extremos y áreas de conducta que supone que los demás no alcanzan.

Por otro lado, la inexistencia de las condiciones para ejercer las capacidades en contextos de “necesidad especial” lleva a la población involucrada a intentar negar su propia necesidad y a participar de la vida social intentando adecuarse (con las dificultades que ello implica) a condiciones de “normalidad” que en su caso resultan claramente desventajosas. En el caso de que ello resultara imposible, sobreviene el aislamiento social, su desaparición de la escena pública y su reclusión en el ámbito familiar y domiciliario, lo cual invisibiliza material y simbólicamente la existencia de estas personas. (Goffman, 1963)

2.7 Síndrome de Down y Educación para la Salud

Partiendo desde las conceptualizaciones anteriores acerca del Síndrome de Down se puede comprender que las personas que conviven con este cuadro clínico pueden presentar múltiples dificultades en su día a día y a lo largo de su vida, tanto en lo personal y colectivo, esto



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

se traduce a una afección en su salud tanto a nivel físico como psicológico y social. De esta manera podemos citar una definición de salud que contenga una mirada más amplia de la salud integral y holística, para que de esta forma se pueda tener en cuenta como la exclusión a personas con Síndrome de Down afecta a la salud del sujeto de forma directa e indirecta, se entiende que la salud es:

... una construcción social, histórica, subjetiva y multideterminada por factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, medioambientales, políticos y culturales. Se vincula con la calidad de vida y el desarrollo integral de las personas y comunidades. Se la considera un recurso para la vida y un derecho humano fundamental que debe ser protegido y garantizado por el Estado (por medio de sus instituciones) y por la sociedad en su conjunto. (OPS, 2018)

De igual forma se debe comprender que la salud, su interpretación y cosmovisión, tomarán los matices que la comunidad o el sujeto le proporcionen, debido a su experiencia con el mundo que lo rodea y sus vivencias en la vida cotidiana.

Desde esta perspectiva se podrá retomar la importancia de lo que significa la Educación para la Salud, en la vida del sujeto y en la comunidad en la que están inmersos. Es imprescindible tener en cuenta que la significación, metodología y estrategia de esta disciplina se fue adaptando y transformando a lo largo del tiempo para responder de forma efectiva a las necesidades en salud que persigue la comunidad. Por esto recapitulamos dos conceptos que nos permita comprender la Educación para la Salud como disciplina, se entiende la:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

La Educación para la Salud con enfoque integral como un proceso de generación de aprendizajes, no solo para el auto cuidado individual, sino para el ejercicio de la ciudadanía, la movilización y la construcción colectiva de la salud en la cual participan las personas y los diferentes sectores del desarrollo. Aprendemos para vivir mejor, no solo en lo individual sino en lo grupal y colectivo, por lo tanto, procesos de educación para la salud basados en la comunicación, el diálogo de saberes, la pedagogía activa crítica, participativa y transformadora logran el empoderamiento individual y la transformación de las realidades en las que estamos inmersos. (Proinapsa, 2014)

Desde la Educación para la Salud existen diversas alternativas para desarrollar métodos y estrategias que contribuyan a la visibilización de problemáticas, construyendo en conjunto una red de conocimientos que permitan tomar como estrategia fundamental la promoción de una salud integral, traducándose a generar acciones que favorezcan el desarrollo pleno de las capacidades y aptitudes), para que de esta manera se potencien las particularidades de cada uno de los miembros.

Esto nos lleva y nos permite pensar en qué clase de intervención queremos lograr, algo meramente normativo sin interés sobre las realidades sentidas de la comunidad, en donde se seguirán ciertas directrices o bien una intervención estratégica que partirá de aquellas necesidades y realidades sentidas de la comunidad en la que se estará inmerso. Es decir, llegar a concretar una verdadera intervención que debe estar guiada y orientada por aquellos intereses y realidades que vivencia el grupo concreto, de esta forma se generará el interés de las personas por querer lograr un cambio ellos mismos, de esta forma alcanzaremos las metas de la promoción de la salud:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Como un conjunto de actividades, procesos y recursos, institucional, gubernamental o de ciudadanía, orientados a propiciar la mejora en las condiciones de bienestar y acceso a los bienes y servicios sociales, que favorezcan el desarrollo de conocimientos, actitudes y comportamientos favorables para el cuidado de la salud y el desarrollo de estrategias que permitan a la población un mayor control sobre su salud y sus condiciones de vida, en el nivel individual y colectivo. (Czerenia, 2006)

Los problemas de salud vigentes son multicausales y complejos y requieren acciones bien articuladas que combinen diferentes estrategias, métodos y técnicas. Necesitan un abordaje con múltiples dimensiones: investigación, medio ambiental, clínico, educativo, etc. Debe estar relacionada con las características particulares de los receptores. Sin embargo, en todos los casos se deben realizar actividades orientadas a construir y reconstruir conocimientos. La Educación para la Salud aborda las diferentes necesidades de salud de la persona, familia y comunidad, así como los determinantes de la salud, de una manera integral e integrada.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Capítulo 3

La Asociación “Nano” y el Síndrome de Down en San Pedro

3.1 Contexto de la Investigación: San Pedro de Jujuy

El departamento de San Pedro se encuentra ubicado en el Valle del Río San Francisco, al sudoeste de la provincia de Jujuy, es el segundo en importancia dentro de la provincia. Comprende los municipios de La Esperanza, La Mendieta, San Pedro de Jujuy y las comisiones municipales de Arrayanal y Rodeíta. Según los resultados provisorios del CENSO 2022, en la provincia de Jujuy viven 797955 de los cuales aproximadamente 87758 son habitantes de la localidad de San Pedro de Jujuy.

En San Pedro existen actualmente asociaciones, centros, establecimientos e institutos que albergan a personas con discapacidad en general, entrando en este conjunto personas con Síndrome de Down. Cabe destacar que estas instituciones, en su mayoría, tienen como población objetivo personas en edad de escolarización y estimulación temprana, siendo para los jóvenes adultos mayores de 18 años únicamente centros de recreación, esparcimiento, socialización e integración como es el caso de la Asociación “Nano”, independientemente de si habían recibido o no estimulación temprana o se habían escolarizado en algún momento. En este punto, y con respecto a discapacidad en general (particularmente en relación a la población con Síndrome de Down), es importante destacar la falta de datos e información en nuestra provincia, y particularmente en la localidad de San Pedro de Jujuy, ya que resulta imposible, o casi nula, la



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

idea de obtener por algún medio algún tipo de información al respecto. Este escenario se presenta como una característica en nuestro país ya que no existen datos oficiales actualizados sobre la población de personas con Síndrome de Down; y sin datos no hay información para que el Estado principalmente las reconozca y garantice sus derechos, como lo exige la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3.2 Descripción de la Asociación “Nano”

La Asociación “Nano” se encuentra ubicada en la zona céntrica de San Pedro de Jujuy, específicamente en la calle Alsina N° 158 del casco céntrico. Como se dijo al inicio de este trabajo, dicha Asociación se fundó en el año 2010 gestión que tuvo lugar a través de la Señora Gladys Romero (presidenta de la Asociación) y madre de Nano, conjuntamente con el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) a raíz de un fallo judicial a favor en contra del Estado como consecuencia de actos discriminatorios hacia Nano, un joven con Síndrome de Down residente en San Pedro de Jujuy, el cual formaba parte de la banda de música de la policía de la provincia por segundo año consecutivo. Este acto de exclusión tuvo lugar como consecuencia de cambios propios en el organismo policial, siendo la nueva gestión quien segregaría, vulneraría los derechos y garantías establecidos por la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y atentaría, consecuentemente, contra la salud e integralidad de Nano.

Es de esta inaceptable e injustificada acción que se funda la Asociación, surgiendo de este acontecimiento un espacio destinado a albergar a todas aquellas personas que, por diferentes



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

tipos de discapacidades, son excluidas o discriminadas en todos los ámbitos de su vida diaria, buscando lograr de esta manera la integración, recreación y socialización de los mismos.

Actualmente la Asociación “Nano” funciona en instalaciones pertenecientes a la Parroquia San Pedro de Río Negro de la localidad de San Pedro, organismo que asumió el compromiso de disponer parte de sus instalaciones para uso exclusivo de la Asociación mientras se lleva a cabo el arduo proceso de cumplir el sueño de la “casa propia”. Dicho otorgamiento se gestionó a través del municipio propio de la localidad de San Pedro, dando así el puntapié inicial para este proceso.

La Asociación funciona todos los días de lunes a viernes en el horario de 8 de la mañana a 12 horas. Durante las jornadas se desarrollan diferentes tipos de actividades como ser talleres de panadería, repostería, artesanía regional, macramé, alfabetización y educación física. Se hace énfasis en la gestión de relaciones con la sociedad participando en actividades municipales (campeonato de liga inclusiva nivel provincial hockey, fútbol y educación física) y en otras actividades festivas (desfiles, fechas patrias, patronales, etc.)

Es importante mencionar también que en la Asociación se encuentra funcionando el comedor a través del cual se ofrece una colaboración en conjunto con la Parroquia San Pedro de Río Negro de la ciudad de San Pedro de Jujuy, como así también destacar que desde el último año (2022) se encuentra activo el Ballet “Cura Brochero”, un ballet abierto a la comunidad en general.

En cuanto a la conformación y concurrencia a la Asociación en total son aproximadamente 50 chicos con diferentes discapacidades entre ellas (Síndrome de Down,



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

retraso madurativo, retraso mental, etc.) de los cuales 6 son chicos con Síndrome de Down. En cuanto al plantel docente y directivos de la Asociación cuentan con dos profesionales en educación especial, una de ellas ocupando el cargo de directora de la Asociación, una profesora intérprete de lengua de señas y nueve talleristas en los diferentes espacios en la Asociación. En este punto es importante aclarar que el total de involucrados varía a la hora de cumplir con la asistencia, siendo días en los que se encuentran con las instalaciones completas y otros en los que la concurrencia es baja. Esto dificulta el desempeño pleno de las estrategias propuestas para cumplimentar con los objetivos base de la Asociación.

A continuación podremos contemplar algunas imágenes del funcionamiento, y actividades que realiza la Asociación.

Ilustración 1 Inicio del Ciclo lectivo 2024



Nota. Adaptado Inicio Ciclo lectivo 2024, por Asociación “Nano”, 2024. Facebook.
<https://www.facebook.com/share/p/1AYTw3p3JR/>



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Ilustración 2 Cierre Anual de la Liga de Ramal Inclusivo



Nota. Adaptación Cierre Anual de la Liga de Ramal Inclusiva, por Asociación “Nano”, 2023. Facebook.
<https://www.facebook.com/share/p/17dpufxqYw/>

Ilustración 3 Taller de Artesanía



Nota. Adaptación Taller de Artesanía, por Asociación “Nano”, 2023. Facebook.
<https://www.facebook.com/share/p/15RSzRPo3K/>



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Ilustración 4 Día Internacional de las Personas con Discapacidad



Nota. Adaptación Día internacional de las personas con Discapacidad, por Asociación “Nano”, 2022. Facebook.
<https://www.facebook.com/share/p/17rmjs7YJn//>

Ilustración 5 12 Aniversario Asociación “Nano”

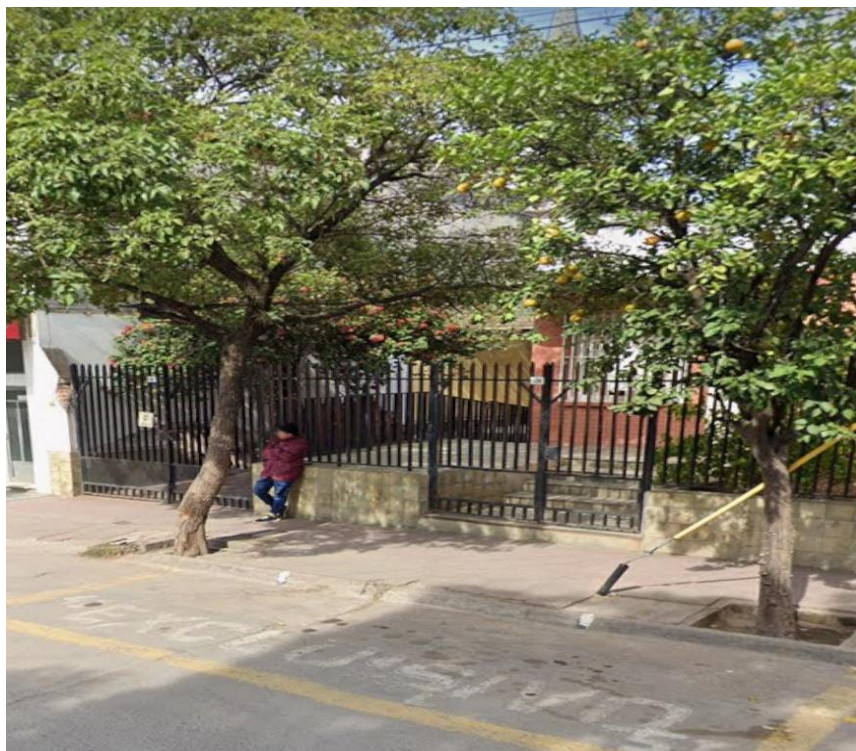


Nota. Adaptación 12 Aniversario Asociación “Nano”, por Asociación “Nano”, 2022. Facebook.
<https://www.facebook.com/share/p/19NKEGhvYL/>



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Ilustración 6 Instalaciones Asociación “Nano”



Nota. Adaptación Instalaciones Asociación “Nano”, por Maps, 2019. Google.

<https://maps.app.goo.gl/ruKqWruuiMeEGuyo9>

A continuación, se procederán a detallar y analizar componentes externos e internos que influyen negativamente en el desarrollo pleno de los derechos de las personas con Síndrome de Down, como así también analizar el impacto negativo que estos generan en torno al sujeto y sus relaciones.

Antes de dar inicio resulta de suma importancia recordar la franja etaria de la población con la cual se trabajó y la temporalidad en donde se acoto la investigación. Esto permitirá ubicarnos en el tiempo a partir de los relatos en los que influyen cuestiones generacionales de cultura, tecnología, sociedad, etc.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

La población con la cual se trabajó son personas con Síndrome de Down todas mayores de edad, estas varían entre los 27 y los 35 años, teniendo en cuenta esto podemos deducir que estamos haciendo referencia a ámbitos en la sociedad que se regían por la cultura y organización de la misma en torno a años muy diferente a la actualidad claro está.

3.3 Exclusión de las Personas con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy

La realidad social de la discapacidad y, particularmente acerca del Síndrome de Down, es un proceso lento en la localidad de San Pedro de Jujuy. A pesar de las normativas y acciones positivas es aún bajo el número de personas con Síndrome de Down que se ven beneficiados de una inclusión real en ninguno de los ejes que la conforman (político, económico, social o personal); es desigual, no alcanza por igual a todas las personas con discapacidad, dependiendo de sus necesidades de apoyo, de su edad o de su contexto personal.

Las barreras a la inclusión social de las personas con Síndrome de Down en nuestra sociedad están en relación con la concepción de la propia inclusión pues se trata, en gran medida, de una inclusión optativa, meritocrática que no evidencia grietas y es superficial.

Por optativa refiere a que muchos de los espacios de inclusión todavía dependen de la generosidad y la buena voluntad de los otros, las asociaciones y muchos de sus servicios y apoyos dependen en gran medida de la solidaridad, lo que provoca que el contexto se tambalee en situaciones de crisis.

La inclusión es meritocrática ya que se justifica por los esfuerzos y logros de las personas con Síndrome de Down que se han tenido que ganar a pulso la inclusión en muy diversos espacios. La trampa es que los derechos no se ganan, sino que se tienen, por lo que las personas



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

con Síndrome de Down no tendrían que trabajar tan duramente para ganar un espacio en la sociedad. (Berastegui, 2020)

Por otro lado, la inclusión de las personas con Síndrome de Down a veces se hace sobre una visión inflexible de estas personas y de sus necesidades. La sociedad define a las personas con Síndrome de Down como simpáticas, cariñosas y fáciles de trato. Esta definición “positiva”, se vuelve negativa frente a las personas con Síndrome de Down que no responden a este estereotipo, que todavía hoy las infantiliza y promueve su dependencia.

En el caso de la ciudad de San Pedro de Jujuy se pudo apreciar que existen numerosas situaciones que manifiestan la exclusión que padecen las personas con Síndrome de Down. A continuación, durante el desarrollo de estas situaciones se presentarán relatos que se traducen en experiencias que tuvieron lugar en un contexto social y cultural que difiere en muchos aspectos al contexto social y cultural actual, debido a que las personas entrevistadas son tutores o familiares directos de personas con Síndrome de Down que en la actualidad son jóvenes adultos.

3.3.1 El Entorno Familiar y la Percepción Social de la Discapacidad

3.3.1.1 El Impacto de la Discapacidad en las Familias.

La calidad de las interacciones, la amplitud y la variedad de experiencias que la familia proporciona al niño y las formas en que las emplea, influyen en el desarrollo del mismo en los primeros años de vida. La información errónea, el estrés familiar, el nivel económico, y el entorno social y cultural, entre otros, hacen que estos procesos de interacción y experiencia no



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

sean idénticos en todas las familias. Esto suele tener un impacto negativo en las familias que a continuación analizaremos.

- **La Crisis de Información.**

Las familias necesitan información sobre la condición, la salud y las oportunidades de su hijo. Se plantean preguntas como las causas y efectos del diagnóstico específico que se les ha dado, qué significa ese diagnóstico, como afectará eso a la familia, el futuro del niño, etc.

Todos estos elementos e inquietudes a veces se transforman en circunstancias que generan experiencias desfavorables que dificultan el proceso por el que pasan.

En la cita a continuación, podemos hacer referencia a lo mencionado anteriormente cuando la entrevistada hace alusión a situaciones de estrés, ansiedad, desesperación y falta de acceso a información pertinente y necesaria. La entrevistada decía:

P: ¿Cuándo recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo/a, quién se lo dijo?
¿Cómo se lo dijo?

R: Después de su nacimiento, cuando ella nació yo no sabía nada, la doctora que atendió el parto fue quien me comunicó de mala manera. Cuando vi a mi hija pregunté por qué tenía esos rasgos y la doctora dijo que era una niña con Síndrome de Down, yo no entendía nada, no sabía qué era lo que estaba pasando.

P: ¿Recibió algún tipo de información?

R: No, de ningún tipo.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

P: ¿Busco por sus propios medios algún tipo de información?

_R: No, solo hacía lo que decían los médicos, y mucha información y paciencia para enseñar no tenían. (Entrevistada 03)¹

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a la información obtenida en relación al nacimiento de su hermana quien tiene Síndrome de Down:

“... cuando nació solamente nos dijeron que teníamos una hermana diferente, y que debíamos cuidarla”. (Entrevistada 05)²

La información ofrecida a los padres y madres sobre la discapacidad de su hijo es poco esclarecedora y limitada. No proporciona las explicaciones necesarias ni sobre la discapacidad, ni sobre los recursos existentes en la comunidad, dejando a la familia llena de ansiedad cuando tiene que hacer frente a la nueva situación dificultando la superación de la misma.

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a su experiencia frente a la llegada de su hija con Síndrome de Down:

“... me vi envuelta en desesperación y confusión con demasiadas preguntas y sin obtener respuestas”. (Entrevistada 03)

¹ Entrevista 03: Mujer, con 55 años aproximadamente, madre de persona con Síndrome de Down de 34 años. Ama de casa, separada.

² Entrevista 05: Mujer mayor de edad franja etaria 40- 50 años. Hija de padres inmigrantes (sin especificar). Empleada (sin especificar). Hermana y responsable de persona femenina con Síndrome de Down quien actualmente tiene 34 años y concurre a la Asociación “Nano”.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

La dinámica familiar sufre cambios al recibir a este nuevo miembro porque deben adaptar sus hábitos a este nuevo miembro, quien desde sus primeras horas de vida demanda nuevas necesidades que no podrán satisfacer sin los recursos, herramientas e información adecuados. De esta manera, se desencadenan una serie de eventos que atraviesan al grupo familiar y, finalmente, tienen un impacto negativo en el sujeto. Estos eventos involucran decisiones y estrategias que son fundamentales para el desarrollo de las personas con Síndrome de Down. Como resultado directo, las personas con Síndrome de Down se ven expuestas a riesgos, privadas de libertades y vulneradas en todos los aspectos del desarrollo de su autonomía.

- **El Estrés Familiar.**

El acceso a la información es fundamental para el desarrollo y planificación estratégica del estilo de vida y calidad de vida de cualquier persona, especialmente de personas con discapacidad intelectual como el Síndrome de Down, y a que es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas, los objetos y las relaciones que se establecen entre ellos.

La familia experimenta situaciones de estrés debido a la disparidad entre las demandas y necesidades y su capacidad para satisfacerlas. Cuando hablamos de las demandas (económicas, tiempo, dificultades que tiene una familia y capacidad para resolverlas), hacemos referencia a situaciones en donde las estrategias y capacidades de las familias se ven obstaculizadas al enfrentar imprevistos, lo que puede generar estrés, ansiedad, desorientación y otros problemas.

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a experiencias en donde vivencio situaciones de estrés



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

“... una vez se le escapó a la fonoaudióloga parece que tenía hambre o no sé y se escapó y ella cruzó todo el cementerio... A veces nos ponía en cada aprieto ¡por Dios! No sabía dónde buscarla y volvieron a salir a buscarla ya era tarde ya y comencé a sentir pedradas en el techo, era ella, estaba enojada...”. (Entrevistada 03)

En la cita a continuación la entrevista hace referencia a situaciones similares en donde experimentó cuadros de estrés y ansiedad:

“... se había perdido y ella andaba antes en el centro en los videojuegos y no la encontraban por ningún lado, y yo pensaba dónde la voy a encontrar a esta hora ya era de noche...”. (Entrevistada 03)

En las familias que tienen un niño con discapacidad, hay un factor adicional, la negación asociada con la discapacidad, que puede obstaculizar el funcionamiento óptimo e incluso romper la unidad familiar.

En la cita a continuación la entrevistada expresa la experiencia atravesada por la unidad familiar como consecuencia de un impacto emocional, una agitación interna de sentimientos conflictivos y angustiantes en relación al escaso acceso a la información en función de la realidad que se encontraba atravesando:

P: Después de conocer el diagnóstico de la niña ¿Qué hizo? ¿A quién consultó? ¿Hablo con otros padres? ¿Alguna asociación o equipo de trabajo?

_R: Y al no aceptar la situación y no conocer yo solo pensaba en ocultarla, yo tenía miedo y ella no entendía, me preguntaba ¿Por qué? Y no supe dar respuesta a esa



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

pregunta en su momento, me costó bastante, imagínate en la situación en la que yo estaba; el papá de ella fue tajante y no la aceptó, se fue, nos dejó. Antes era distinto, nadie te decía nada. El papá de ella nos dejó al no poder aceptarla porque ella no tenía apoyo de nada. (Entrevistada 03)

Es importante que veamos al Síndrome de Down desde una perspectiva global en relación al grupo familiar ya que cada integrante recibe un impacto completamente diferente al de los demás, son experiencias que se viven desde perspectivas distintas y en ocasiones puede llegar a generar dudas, inquietudes e inseguridades frente a lo desconocido, frente a situaciones para la cual no estaban preparados.

Por lo tanto se deja evidenciado la escasa o ausente formación, recursos y apoyo a las familias; esta carencia genera un ambiente negativo para el desarrollo de las personas con Síndrome de Down. Es por esto que se considera importante el fortalecimiento familiar mediante la información.

- **Las Relaciones con el Entorno “Representaciones Sociales”.**

Teniendo en cuenta los posibles las implicancias de la discapacidad misma y el impacto que reciben las familias con la llegada de un miembro con Síndrome de Down con frecuencia provoca problemas en desarrollo en varios aspectos de la vida en sentido individual, es decir de cada miembro del grupo familiar como del grupo en su totalidad.

Este impacto significativo puede variar de un grupo familiar a otro dependiendo de cómo se presentan las situaciones como por ejemplo el momento del diagnóstico, la forma en que se



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

recibe la información, el significado atribuido y la capacidad de acceder a los recursos y herramientas de apoyo.

En este sentido, cabe señalar que dicho impacto también estará mediado por la culturalización de cada grupo, pudiendo diferir o no entre sí en relación al significado y atribuciones que cada uno le otorga a la discapacidad, las formas de comunicarse, los roles dentro del grupo familiar, costumbres, crianza, etc. Es así que al mencionar el término Síndrome de Down, surgen ideas internalizadas a través del tiempo.

En este momento, es fundamental comprender lo que somos como sociedad, y como los procesos sociales construyen nuestra realidad distintiva. Inevitablemente, la sociedad pasa por una etapa en la que la desigualdad provoca violencia, que se manifiesta en forma de discriminación derivada de la estigmatización de las personas y sus vidas.

Para expresar esta condición humana, las personas en un entorno social tienen sus propias creencias y estándares, que siempre están definidos por estructuras sociales que van transformándose con el tiempo y la sociedad.

Las creencias culturales, que muchas veces están influenciadas por la forma en que piensan sobre por qué ocurre la discapacidad, determinan generalmente cómo las personas con discapacidad son tratadas. Desde esta perspectiva, el significado muchas veces está relacionado con distintas formas que no se asemejan a la realidad como ser: castigo de Dios, brujería, espíritus o incluso demonios; son algunas de las razones por las que se producen las discapacidades.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a etiquetas de prejuicios y estigmas:

“... llegaron a hablar los vecinos diciendo que la culpa de que mi hermana naciera así era de mi mamá, recuerdo que decían que mi mamá era la culpable por “tener una hija rara” o por ser inmigrante, entonces siempre se quedaban en la casa...”. (Entrevista 05)

Estas diferencias culturales acerca del significado y la causa de la discapacidad en este contexto suelen ser perjudiciales, lo que provoca sentimientos de aislamiento social, en el grupo familiar, incluido el sujeto con Síndrome de Down, debido a sentirse estigmatizados, culpados, vergüenzas y miedos.

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a situaciones vivenciadas durante su infancia en relación a los prejuicios y estigmas producidos por el ámbito social en que se encontraban inmersos frente a la llegada del nuevo miembro de la familia:

P: ¿Pudo observar o vivenciar actos de exclusión, discriminación, etc.?

_R: ... como que todos te alejaban, porque decían que, si tenías un chico con Síndrome de Down era producto de padres borrachos, o la madre era de mayor edad, no te podías acercar a nadie, las personas hablaban y sinceramente yo estaba aterrorizada con lo que estaba pasando por que no entendía nada... (Entrevistada 03)

Estos escenarios colocan a las personas con Síndrome de Down y sus familias en una posición de vulnerabilidad en comparación con los demás, lo que crea un entorno complicado.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Después de estos sucesos, las consecuencias amplias, pueden presentarse escenarios que van desde a quien no le afecta hasta, alguien que se aísla y que pierde el sentido de pertenencia, y manifiesta temor al rechazo entre otras, son vivencias y emociones negativas que afectan directamente la salud del miembro con Síndrome de Down como al grupo familiar.

A continuación, la entrevistada hace referencia a la decisión tomada frente a los acontecimientos de exclusión y discriminación vivenciados:

“Creo que con ella evitamos salir mucho... quizás por temor al rechazo...”.

(Entrevistada 03)

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia a situaciones por las cuales el grupo familiar tomó la decisión de aislarse frente a las experiencias relatadas:

“Sí, me insultaron y se burlaron de mí y de mi hermano al punto que no queríamos salir de la casa y a mi hermana menor mi mamá no la sacaba...”. (Entrevistada 05)

En este sentido se reafirma la idea del papel de la familia al ser responsable de brindar herramientas y oportunidades para el desarrollo de las habilidades y competencias personales y sociales que les permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía. Según las experiencias de las personas entrevistadas, se puede concluir que la desinformación y las representaciones socioculturales internalizadas en la sociedad, amenazan la salud de las personas con Síndrome de Down como del grupo familiar.

En cuanto a la necesidad de redes de apoyo del grupo familiar, se puede observar que es una problemática que en argentina puede variar según la ubicación geográfica; en nuestra



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

provincia y, particularmente, en nuestra localidad, no existen “oficialmente” asociaciones o redes de apoyo locales para padres de personas con discapacidad.

En la cita a continuación la entrevistada refiere al desconocimiento acerca de la existencia de redes de apoyo en su entorno comunitario:

P: ¿Conoce o asiste a alguna asociación de padres relacionadas a discapacidades similares a las de su hija?

_R: Aquí en San Pedro no, supongo que en otros lugares sin ir más lejos de la provincia creería que si existen pero no, no conozco ninguna. (Entrevistada 03)

Es así que las familias deben enfrentar a una sociedad con bajo nivel de comprensión en materia de discapacidad y uno alto en prejuicios por lo que es evidente que las personas que rodean al miembro con Síndrome de Down necesitan algún tipo de apoyo

Es importante que considerar la creación y existencias de redes de apoyo locales para las familias de personas con Síndrome de Down, buscando mediante el apoyo el funcionamiento óptimo del grupo proporcionando un ambiente propicio para el desarrollo y bienestar de toda la familia y en especial de las personas con Síndrome de Down.

3.3.2 En Ámbitos Educativos

La escuela es uno de los pilares fundamentales para el desarrollo y resguardo del nivel de vida de las personas en especial de aquellas que conviven con una discapacidad y sus escenarios son menos favorables ya que viven experiencias diarias de marginación, discriminación y exclusión. La educación debería brindar las herramientas y competencias a este colectivo social



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

que son básicas y necesarias para el desarrollo independientemente que exista una discapacidad o no.

Contrariamente, el ámbito educativo es un lugar desvinculado de las necesidades de las personas con Síndrome de Down en particular. Esta educación reproduce la desigualdad, se aleja de las necesidades vitales y la experiencia cotidiana. En resumen, esta desigualdad sugiere una amplia gama de inconsistencias en el ejercicio pleno de los derechos en todos los ámbitos de los sujetos.

En este punto, es crucial destacar los datos obtenidos en el campo sobre los casos de discriminación en el ámbito educativo que afectan directamente a las personas con Síndrome de Down y su calidad de vida.

Para contextualizar, en nuestro país los datos estadísticos a nivel nacional, en relación al Síndrome de Down y el sistema educativo, son los siguientes:

El 17% de las personas con Síndrome de Down no ingresó al sistema educativo en Argentina según ASDRA. El 48 por ciento de las personas con Síndrome de Down registradas, mayores de 12 años, todavía no ingresaron al secundario, que el 17 por ciento de entre 3 y 16 años ni siquiera ingresaron al sistema educativo, y que sólo el 3% alcanzan un nivel terciario o universitario. (ASDRA, 2021)

Estos porcentajes parten de la base de datos establecida por la “Campaña Síndrome de números” (ASDRA) realizada en el 2021, esta busca rastrear información para crear la primera base de datos dinámica actualizada en tiempo real sobre las personas con Síndrome de Down.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Esto es importante ya que, en nuestro país no existen datos oficiales actualmente sobre la población de personas con Síndrome de Down.

Ahora bien, en los datos obtenidos de la campaña el total de personas registradas voluntariamente en la base de datos no llegan a las 5000 personas en todo el territorio argentino, dejando expuesta la falta de compromiso de las partes involucradas a la hora de identificar y reconocer a cada una de las personas con Síndrome de Down. De esta forma se amplía la grieta en todos los ámbitos de la vida de las personas con Síndrome de Down.

A continuación, se detallarán diversos escenarios en relación a la realidad de exclusión en el ámbito educativo y situaciones que influyan en la misma.

- **Rol de la Familia en “Cuestiones Institucionales”.**

Es importante alcanzar el máximo potencial de cada persona con Síndrome de Down. Para ello, resulta necesario contar con las herramientas básicas de desarrollo, como estimulación temprana, opciones de acceso educativo, etc. En resumen, todo esfuerzo debe ser puesto en marcha para alcanzar el máximo.

En relación al ámbito educativo, podemos citar a una de las entrevistadas, siendo la madre de uno de los niños con Síndrome de Down de la Asociación, hablando a continuación sobre su rol y responsabilidad como figura materna de utilizar todas las herramientas a su disposición para ayudar a su hijo con Síndrome de Down a desarrollarse de manera favorable:

“Desde que él se encuentra conmigo yo he seguido paso a paso todo su proceso, historia clínica, estimulación temprana, diagnóstico, educación y demás... En un principio el asistía a “Caminemos Juntos” eso fue hasta que cumplió los ocho años



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

aproximadamente y no quiso seguir asistiendo más. Desde pequeño siempre tomo decisiones que marcaron su desenvolvimiento, y por la tarde lo mandaba a jardín y bueno el primario privado... ”. (Entrevista 01)³

Se aprecia una base de desarrollo beneficiosa, basada en el apoyo familiar que, a su vez, está influenciado por la estabilidad que brinda la economía en este caso a través del apoyo a la educación continua en el sector privado durante la escolaridad.

En el siguiente caso, la entrevistada, siendo familiar de una persona con Síndrome de Down, comparte en las siguientes citas como su hijo pudo desarrollarse en un ballet folclórico, y a su vez, refiere participación en puntos de formación extracurricular y esparcimiento como ser el conservatorio de música y el gimnasio:

“... él siempre se destacó por ser bueno en las cosas que realmente le gustan, yo siempre pensé y les transmití a mis hijos que si, por ejemplo, van al ballet que no sea tampoco porque tienen ganas de ir, sino que sea algo que les sirva, que los forme y luego puedan utilizar de herramienta para su desenvolvimiento personal... a él gusta mucho el folklore no te imaginas lo hermoso que baila, él tiene su grupo de ballet, es más, él tiene un título del “IDAF” (Instituto de Arte Folclórico) como auxiliar de profesor de danza, también va al gimnasio y a un conservatorio de música solo que ahora por la pandemia está todo más limitado. Se suspendieron la mayoría de las actividades y de a poco van retomando.

³ Entrevista 01: Mujer perteneciente a franja etaria 60-70 años sin especificar, madre de joven masculino de 27 años con Síndrome de Down. Cofundadora de la Asociación “Nano”, actualmente se desempeña laboralmente como presidenta de la Asociación.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Pero es algo habitual en él mantenerse en constante movimiento. Sabe tocar el órgano la flauta y saxo”. (Entrevista 01)

En este escenario, podemos ver el apoyo seguido de un crecimiento positivo, en términos de quien adquirió y utilizó las herramientas disponibles como cualquier otro ser humano, destacando fundamentalmente el apoyo familiar. Se trata ciertamente de casos únicos en comparación con el grupo de edad (20-35 años) de las personas que participan en este estudio.

Cabe destacar que, aunque se hayan cumplido las metas educativas y formativas establecidas no significa que durante el proceso de las mismas no se hayan experimentado actos discriminatorios y de exclusión.

- **Falta de Atención a la Diversidad y Metodologías Inclusivas en las Instituciones**

Este apartado pretende dar cuenta a partir de los datos obtenidos durante el trabajo de campo, que, aunque las condiciones de base sean óptimas para el desarrollo personal de las personas con Síndrome de Down continúan existiendo y surgiendo constantemente situación de exclusión.

A continuación, la entrevistada hace referencia a los actos de exclusión hacia su hijo, experimentados dentro de la red IDAF como consecuencia de la finalización de estudios y obtención de la titulación obtenida por la formación obtenida en los programas establecidos por la institución:

“... en el IDAF no le querían dar la posibilidad de rendir los finales para recibirse, entonces lo cambié de institución pero que también formaba parte de la red IDAF para



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

conseguir el certificado únicamente como auxiliar. Desde primero a cuarto año del cursado de folklore venía pagando los permisos de exámenes con total normalidad y en el 5° año no le permitían rendir ¿Acaso por tener Síndrome de Down le arrebataron la posibilidad de tener su título de profesor auxiliar de danza? El motivo de negarle la posibilidad de rendir era, según la institución, que era el primer caso de esta índole que se les presentaba y que estaban evaluando la situación. A mi parecer no había nada que evaluar, Nano venía rindiendo año tras año sin ningún problema. Es por eso que tomé la decisión de cambiarlo. Cuando vinieron de Buenos Aires a tomar los exámenes yo expuse lo que estaba pasando, estas personas muy serias, muy correctas en su proceder le tomaron el examen a mi hijo y le pidieron disculpas en nombre del IDAF y nos informaron que del ballet a donde asistía mi hijo jamás habían informado sobre lo que estaba pasando”. (Entrevista 01)

Las personas con Síndrome de Down muchas veces enfrentan un entorno que las margina, o incluso las acoge, y esto habla del capital humano de cara a los procesos educativos en todos los niveles.

Hay que afrontar que la mayoría de los profesionales frente al aula no están capacitados en temas de discapacidad para abordar de manera integral los temas del aula en general, teniendo en cuenta las especificaciones de cada individuo. Es importante destacar aquí que los aspectos culturales, ideológicos y personales también influyen en la relación directa con las personas con Síndrome de Down y el personal responsable de la formación.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Si observamos desde una perspectiva global, la mala gestión de las instituciones, la ausencia de control de los órganos encargados de garantizar los derechos, la débil formación de expertos en este campo, el tema de la discapacidad y la no implementación de la educación especial en las escuelas establecidos por ley son un ambiente propicio para su preservación y crean constantemente un ambiente negativo, cargado de barreras que impiden el disfrute de estos beneficios.

Podemos ejemplificar con las siguientes citas en la que las entrevistadas, a través de sus relatos, permiten evidenciar los obstáculos a la hora de producirse el proceso de enseñanza aprendizaje por las propias características de la discapacidad, pero es en este punto donde tendrían que ponerse en práctica las labores pertinentes para que ese proceso de enseñanza aprendizaje se logre con éxito, en base a las posibilidades del sujeto empleando las estrategias necesarias para su eficaz desenvolvimiento:

“... él tenía que rendir teoría y el sí estudiaba, el tema quizás era que personas que no conviven con él no lo iban a entender, pero él sí sabía, el sí estudiaba. Creo yo por el hecho de que la otra persona no se ponga en el lugar de ellos, o que busque otra alternativa didáctica para darle la oportunidad de que demuestre que si estudio que es capaz”. (Entrevista 01)

Las grietas en este ámbito evidencian el nivel de organización del sistema educativo, lo que está relacionado estrechamente al desempeño del Estado y su ineficacia en el monitoreo frente a la presencia o ausencia de educación, como así también si se respetan y reconocen las leyes que impone.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

En este contexto es importante destacar en este punto lo que establece la Ley de Educación Nacional Ley N° 26 206. En el Capítulo N° 8 “Educación Especial”, en el Artículo N° 42 y en el Artículo N° 44, inciso b), d) y e) establece:

Art. 42 “La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo. La Educación Especial se rige por el principio de inclusión educativa, de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de esta ley. La Educación Especial brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común.

Art. 44.- “Con el propósito de asegurar el derecho a la educación, la integración escolar y favorecer la inserción social de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, las autoridades jurisdiccionales dispondrán las medidas necesarias para:

b) Contar con el personal especializado suficiente que trabaje en equipo con los/as docentes de la escuela común.

d) Propiciar alternativas de continuidad para su formación a lo largo de toda la vida.

e) Garantizar la accesibilidad física a todos los edificios escolares. (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2023)

La realidad muestra que aunque se reconoce y protege a las personas con discapacidad a través de leyes, reglamentos y convenciones, sus derechos no son respetados y son violados diariamente.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

El orden público o sistema en general permanece estático. Es difícil hacerlos más flexibles y adaptables a las necesidades, habilidades o competencias básicas que es necesario desarrollar. A pesar de esto, persisten contradicciones y diferencias.

El principal argumento de los profesionales docentes es que no están preparados. Esto en parte es acertado; los docentes y catedráticos no reciben formación en el ámbito de la discapacidad durante su formación inicial. Esto es coherente con el sistema de segregación de niños con discapacidad.

Actualmente, hay muchos casos en los que los docentes no están capacitados para ajustar los métodos de enseñanza a las necesidades actuales. Esto puede deberse a varios factores: falta de motivación para mejorar; falta de recursos propios, ya que muchas veces tienen que pagarse por sí mismos; las instituciones invierten poco en la formación docente y carecen de tiempo suficiente para realizar actualizaciones educativas.

Obviamente esto no ocurre en todas las escuelas ni en todos los sistemas educativos, pero si no se generalizan las prácticas educativas flexibles, las opciones de inclusión se reducirán considerablemente.

- **Desinformación como Base para una Exclusión Educativa.**

Uno de los aspectos que amerita ser analizado es el de la desinformación durante el proceso de institucionalizar a los sujetos. Aquí se pone en juego la información en cuanto a las herramientas a disposición de la familia de las personas con Síndrome de Down para la toma de decisiones en torno a su formación. Este proceso se manifiesta de manera compleja ya que por



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

un lado encontramos los derechos establecidos de las personas con Síndrome de Down y, por otro, la organización y manejo de las instituciones educativas. Esto genera una segregación de manera directa a las personas con Síndrome de Down, sea que se encuentren en la niñez, adolescencia o adultez. Es así que esta desinformación conlleva a la vulneración de los derechos de las personas con Síndrome de Down, es decir que esta desinformación tiene como consecuencia inmediata la nula reacción por parte de los familiares a la hora de exigir la incorporación y las condiciones óptimas para el proceso de educación.

Siendo esto una problemática que requiere atención inmediata como base para mejorar el acceso a los derechos educativos de las personas con Síndrome de Down. Podemos ejemplificar lo mencionado con una cita en la que la entrevistada en su relato revela el interés por informarse respecto a las obligaciones de las instituciones educativas evidenciando la postura del personal de la institución:

“... consulté y me dijeron que la escuela tiene la obligación de pedir una maestra especial y eso yo no lo sabía, y en las escuelas no lo hacen, o directamente no admiten a los chicos para no realizar el trámite”. (Entrevista 02)⁴

Por otra parte, en ocasiones, el hecho de no admitir a las personas con discapacidad por parte de las instituciones educativas viene camuflado, muchas veces, las escuelas no manifiestan la negativa en forma directa, sino con excusas: falta de vacantes, falta de formación en educación especial de los docentes, fallas edilicias, entre otras.

⁴ Entrevista 02: profesora de lengua de señas, docente intérprete en la Asociación “Nano”, madre de una niña de 7 años con discapacidad.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Es por estas cuestiones que se destaca la importancia de un eficaz proceso de intercambio de información y en este sentido la familia como cimiento para el desarrollo eficaz tiene la responsabilidad de interiorizarse.

A través de la siguiente cita se puede detectar dentro de lo que es en cuestión la desinformación, variables que marcan una diferencia en cuanto al método de obtención de la información como herramienta, y el acceso a la misma:

“Los padres tienen un papel fundamental. Por un lado, normalizando y, por otro, utilizando todos los recursos para que salgan adelante. Son cuestiones que lamentablemente van cambiando con el tiempo, nuestros chicos son todos grandes con padres de otras generaciones en la que no tenían la información como la tienen los padres ahora. Por lo cual, son chicos que tienen otro tipo de crianza de estímulo y demás cuestiones diferentes que marcan un antes y un después, con las nuevas generaciones. Obviamente, no es el caso de todos, pero sí de la mayoría”. (Entrevista 04)⁵

Es importante que las familias de las personas con Síndrome de Down y las instituciones educativas reconozcan y se responsabilicen en conocer y adoptar programas e información que competen y contemplan a la discapacidad.

En el caso de las personas con Síndrome de Down que frecuentan la Asociación “Nano” y, teniendo en cuenta, en primera instancia, el contexto familiar, social, el marco legal, la organización por parte del Estado, contexto económico, modelo de educación, etc., marcan una diferencia entre generaciones siendo las más jóvenes las beneficiadas gracias a la cultura

⁵ Entrevista 04: Mujer, con aproximadamente 45 años. Maestra especial, actualmente se desempeña en la Asociación “Nano”.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

tecnológica actual, el marco legal y demás normativas que amparan y benefician a las personas con Síndrome de Down en la actualidad. En cuanto a la población estudiada se reflejan en este caso las experiencias de los adultos de la Asociación, los actos de exclusión y discriminación en el torno al ámbito educativo se dieron en su momento histórico y por cuestiones de contexto no recibieron la formación correspondiente o en su defecto obtuvieron un nivel bajo de acceso a espacios educativos o bien en cortos periodos de participación en el ámbito. Siendo esto una situación que por lógica tiene un impacto negativo en el desarrollo de las habilidades de las personas con Síndrome de Down, como consecuencia en la actualidad estas personas en su mayoría son personas adultas dependientes, sin formación y sin autonomía.

3.3.3 En el Ámbito de la Salud

En tercer lugar, proponemos analizar actos de exclusión y discriminación en el ámbito de la salud, como así también factores subyacentes que violentan directa e indirectamente el goce pleno de derechos en materia de salud de las personas con Síndrome de Down y sus familiares. Este apartado no es menos importante debido a que tratamos un componente esencial para el desarrollo integral y la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, en otras palabras, aspectos fundamentales en su vida para el bienestar general.

En el caso del Síndrome de Down es importante que reciban atención médica regular y adecuada para abordar estas condiciones y mantener su salud óptima. Además, es importante que reciban apoyo emocional y social para su bienestar integral. En la actualidad, en nuestro país, en relación al ámbito sanitario y la comunidad Síndrome de Down, se precisó que “*el 66% no tiene su Certificado Único de Discapacidad (CUD). Indispensable para la cobertura médica, entre*



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

otras cuestiones, y en ese mismo rango el 58% no tiene cobertura médica” (ASDRA, 2021) pese a que está garantizado por la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, que desde el 6 de junio de 2008 goza de jerarquía constitucional.

Teniendo en cuenta que las personas con Síndrome de Down tienen tendencia a padecer enfermedades congénitas (cardiopatías, musculares, etc.) Y que muchas de ellas no estén registradas y, por consecuencia no tienen acceso a la salud de manera digna se incrementa la vulnerabilidad, lo que puede tener implicaciones negativas importantes para su desarrollo.

En las citas a continuación se hace referencia y se deja en evidencia que las condiciones de las personas con Síndrome de Down no son excepción en esta materia ya que se manifiestan a continuación condiciones o padecimientos como consecuencia directa del Síndrome de Down. A continuación, las entrevistadas hacen referencia a afecciones existentes en sus hijas/os, cabe destacar que las mismas son afecciones propias del Síndrome de Down:

P: ¿Su hijo/a presenta algún tipo de problema de salud asociado al Síndrome de Down?

_R: Si, musculares, cardiopatías, digestivos y tiroides también. (Entrevistada 03)

En la cita a continuación la entrevistada refiere:

P: ¿Presentaba algún tipo de problema de salud asociado al Síndrome de Down?

_R: Así es en primera cuando él se quedó con nosotros, nosotros no sabíamos de las dificultades que el ya presentaba en relación a su salud. (Entrevistada 01)

En la cita a continuación la entrevistada refiere también a situaciones que tienen relación directa con enfermedades congénitas en relación al Síndrome de Down:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

P: ¿Ha tenido que hospitalizar a su hijo/a con Síndrome de Down en algún momento?

_R: Mi hija pasó por varias operaciones, principalmente por cardiopatías. (Entrevistada 03)

Ante esta situación la consecuencia inmediata es la recurrencia constante a los centros médicos. Allí es que surgen situaciones, entre ellas, las relacionadas la discriminación hacia las personas con Síndrome de Down, estas situaciones pueden complejizar y perjudicar el acceso a la salud al desanimar o inhibir a las personas con Síndrome de Down, y a sus familias, de buscar atención en salud o hacerlos sentir incómodos en entornos de atención médica.

El acceso a la salud puede estar influenciado por una variedad de factores incluyéndola desinformación existente y, en relación a la salud de las personas con Síndrome de Down, puede ser un desafío trascendental para las familias. Algunas razones incluyen, por ejemplo:

- **Complejidad del Sistema de Salud.**

Los sistemas de salud pueden ser complejos y confusos, lo que dificulta que las familias comprendan completamente las herramientas y los beneficios disponibles y cómo acceder a ellos.

En la cita a continuación la entrevistada expresa la falta de información en relación a herramientas de apoyo en el ámbito de la salud existentes en ese contexto histórico:

P: ¿Recibió estimulación temprana?

_R: Podría decir que si pero no como debería... (Entrevistada 03)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Esto se transforma en el sorteo o la desatención de procesos de desarrollo base para el crecimiento y cambios que experimentan las personas a lo largo de su vida en múltiples aspectos, sean físicos, cognitivos, emocionales o sociales.

Otro aspecto es la falta de profesionales capacitados para cubrir las necesidades de las personas con Síndrome de Down, problemática significativa que puede tener varias consecuencias negativas.

En la cita a continuación, la entrevistada hace referencia a la ausencia de profesionales específicos para la atención y el tratamiento correspondiente a las necesidades de su hija con Síndrome de Down:

“Acá no había fisioterapeutas ni fonoaudióloga que atiendan a niños especiales por que debíamos viajar a San Salvador. Era toda una situación para conseguir turnos para el médico, era difícil”. (Entrevistada 03)

Podemos interpretar que como consecuencia negativa de la escasez de profesionales especializados, la falta de calidad en la atención y el apoyo que reciben estas personas, lo que se traduce a un acceso limitado a los servicios de salud, lo que, indudablemente, afecta negativamente el desarrollo y el bienestar de las personas con Síndrome de Down.

- **Barreras Financieras.**

Otro aspecto son los altos costos asociados con la atención médica. Estas pueden incluir un abanico de dificultades económicas y estructurales, las cuales resultan difíciles e incluso



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

prohibitivas para algunas familias, especialmente, si necesitan de atención especializada o tratamientos continuos. Dificultades tales como: costos de atención médica.

Cuando nos referimos a los costos en la atención médica engloba todo un circuito que, en su confluencia ideal, cubre todos los aspectos relacionados al logro de una atención en salud acorde a las necesidades de las personas con Síndrome de Down. Aquí se incluyen gastos directos como ser de consulta y tratamiento, medicamentos y terapia, cobertura de seguros de salud (insuficiente o inadecuada), y los costos indirectos que incluyen por ejemplo “transporte”. La falta de recursos financieros complejiza el acceso a la salud de las personas con Síndrome de Down. Con la cita a continuación la entrevistada ejemplifica lo expresado:

“A veces uno no la puedo sacar, llevarla a ver la fono y la fisio, no la estoy pudiendo llevar, y a veces lo que me está pasando ahora con ella, con respecto al tema económico es el pasaje, a veces encuentro un remisero amigo que me lleva y me trae, y tengo que esperar que ella entre salga para traermela”. (Entrevistada 03)

Frente al complejo escenario que presenta el acceso a la salud privada, se le suma la cuestionable atención en los hospitales, que a través del tiempo mantiene las mismas falencias en materia de garantizar derechos en relación al acceso a la salud, por lo cual los mismos quedan sin efecto, teniendo que recurrir a instituciones privadas, pagando elevadas sumas de dinero.

En la cita a continuación la entrevistada hace referencia desde su perspectiva basada en experiencias propias en donde queda en evidencia lo complicado, o inexistente, que es el acceso a la atención en los hospitales y centros de salud públicos:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

P: ¿En el sistema de salud pública hoy en día considera que sigue siendo así de complicado?

_R: Si usted quiere que atiendan bien a su hijo tiene que pagar de todos modos en clínicas o instituciones privadas porque en hospital nunca hay nada. (Entrevistada 03)

Esto resulta en una carga económica para las familias, reduciendo significativamente su acceso a una atención médica adecuada que satisfaga las necesidades de las personas con Síndrome de Down.

- **Falta de Recursos Especializados.**

No todos los trabajadores de la salud tienen experiencia en el cuidado de personas con Síndrome de Down. La escasez de personal familiarizado con la temática complejiza el acceso a una atención adecuada, esto lleva a situación de malos tratos, que son comportamientos inadmisibles y representan una problemática. Algunas situaciones que pueden surgir incluyen:

- ***Comunicación desacertada:*** la falta de comunicación clara y asimilable proveniente del personal de atención medica puede complejizar la recepción y comprensión de la información transmitida a las personas con Síndrome de Down y sus familiares, información que es necesaria para hacer frente a situaciones, tratamientos médicos y procedimientos, como así también conocer las opciones de atención disponibles.

Esto puede generar un ambiente en donde la falta de empatía y tolerancia del personal de atención en salud hacia las determinadas necesidades de las personas con Síndrome de Down y sus familiares, genera un cúmulo de sentimientos negativos, lo que desencadenaría en



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

inapelables sensaciones de frustración y malestar directamente a la persona con Síndrome de Down como al entorno familiar. Dando lugar así a circunstancias donde los estigmas y la discriminación emergen afectando negativamente a través de la mala calidad en la atención al acceso a los servicios de salud.

En consecuencia, intervienen situaciones en relación al trato negligente o despectivo. Estos últimos, en su máxima expresión, pueden ocasionar inconvenientes que pueden llegar a comprometer la integridad física y emocional de las personas afectadas.

En la cita a continuación la entrevistada comenta la experiencia negativa que tuvo lugar en el hospital en relación al trato y formato en que se llevó a cabo un procedimiento médico específico relacionado a la condición:

“... a nosotros nos costó mucho, ella primero asistía al hospital para ver a la fisioterapeuta... una fisioterapia con dolor, ella aprendió a caminar al año, a veces siento que fue más un experimento lo que hacían con ella porque salía llorando de cada sesión, pienso, opino, no sé...”. (Entrevistada 03)

Este tipo de trato totalmente inapropiado e insensible hacia las personas con Síndrome de Down es inaceptable y violan todos los derechos humanos y éticos profesionales. Ya que todas las personas merecen recibir atención médica en entornos inclusivos cuyos principios se rigen por el respeto, dignidad, comunicación y consideración hacia las necesidades, capacidades y particularidades individuales.

A pesar del escenario en el que se expresan “cómo” deberían ser las cosas, las consecuencias de la mala atención en el ámbito de la salud pasan de ser escenas negativas a



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

afecciones directas en el desarrollo integral y la salud de cualquier persona y, en particular, de personas con Síndrome de Down, contribuyendo directamente a la exclusión, discriminación y, como consecuencia, escasas de oportunidades. A esta altura nos referimos a que, como en los distintos ámbitos analizados con anterioridad, este ámbito no queda exento de sufrir las consecuencias del mal manejo y funcionamiento de los recursos.

Entonces, estas consecuencias son resultado directo de la falta de conocimiento, desinformación y sensibilización acerca del Síndrome de Down y sus especificaciones y necesidades particulares por parte del personal de salud.

Así mismo y tomando a la desinformación y falta de sensibilización como problemática central en este ámbito existen consecuencias subyacentes, o más bien, desencadenantes que varían entre diagnósticos incorrectos o tardíos, tratamientos inadecuados, estrés, ansiedad, subestimación de potencial, etc. Lo que nuevamente se puede traducir en una influencia totalmente negativa para desarrollo de las personas con Síndrome de Down

A esto se le suma y entra en juego también el rol de la familia y la responsabilidad que esto conlleva teniendo en cuenta y reforzando la idea de que la familia es la encargada de uno de los roles fundamental a la hora de hacer valer los derechos de las personas con Síndrome de Down de quienes están a cargo.

- **El Rol de la Familia en el Cuidado de la Salud Integral.**

Teniendo en cuenta lo mencionado, las familias son quienes acompañaran y forjaran ese proceso de desarrollo. A modo de análisis se considera importante subrayar el papel que ocupa la



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

familia en el resguardo de la integridad física, mental y emocional de los integrantes de la misma con Síndrome de Down.

Ahora bien se plantea la interrogativa respecto a ¿Cuál es el deber de las familias para garantizar derechos en salud y cuidar la integridad física, la salud mental y emocional de las personas con Síndrome de Down? Es responsabilidad de las familias brindar el cuidado, defensa, requerimientos y necesidades particulares de tratamiento y estimulación como así también conocer cuáles son los derechos que los respaldan y con qué herramientas cuentan para facilitar un desarrollo progresivo. La familia es, en otras palabras, el refugio y la motivación, es seguridad, tienen la responsabilidad de reconocer indicios de vulneración de derechos, de escucha activa, de apoyo, etc.

En las citas a continuación se pueden reflejar mediante las siguientes experiencias como, muchas veces, en la cotidianeidad surgen situaciones en donde se pueden vulnerar derechos y atentar contra la integridad física emocional y mental de las personas con Síndrome de Down:

“En el barrio no sale, porque cuando ella empezó a querer salir, intentó salir a hacer compras a dos cuadras y pasó una tarde llorando diciéndome que un hombre la tocó. Le pregunté qué pasó y después me di cuenta que al señor grande ya le gustaba ver cuando los chicos se juntaban en la calle a jugar. Al señor le gustaba mirar a los chicos, de ahí a mi hija le dije que no saliera más a comprar, era para tener que estar vigilando, y sino uno tiene que salir con ella”. (Entrevistada 03)



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Cabe destacar que con esta cita se busca ejemplificar, en otras palabras, que el cuidado de la salud e integridad física, mental y emocional de las personas con Síndrome de Down está ligado estrechamente a la responsabilidad que tiene que ejercer la familia como núcleo protector.

Estos ejes centrales (educación, familia, sociedad y salud) deben fluir positivamente generando las oportunidades que son requeridas desde el momento del nacimiento y que las mismas deberían estar a disposición de cada persona independientemente que exista o no una discapacidad ya que estas deben acompañar todo el proceso de desarrollo de la persona con Síndrome de Down inclusive en la vida adulta.

Es importante tratar estas problemáticas desde el implemento de las políticas y los programas que están vigentes y que promuevan la transmisión de información acertada, la sensibilización y formación en competencias necesarias desde la promoción de una cultura de respeto y comprensión en todos los niveles del sistema de salud.

Esto conlleva la tarea de capacitar al personal acerca de las necesidades específicas de las personas con Síndrome de Down, como así también proporcionar la formación pertinente para garantizar tratos justos y adecuados.

La realidad de las personas con Síndrome de Down que concurren a la Asociación “Nano” en su gran mayoría dista de lo idealizado en los párrafo anteriores, pudiendo analizar, de alguna manera, los polos opuestos de estas oportunidades, y cómo repercuten en la actualidad en la cotidianeidad de jóvenes adultos con Síndrome de Down.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

3.3.4 La Exclusión en Ámbitos Laborales

Con respecto al ambiente laboral se parte de la idea de que el trabajo dignifica. La forma en la que trabajamos y lo que hacemos es una parte importante de nuestra identidad. Nos definimos como sujetos en la tarea que realizamos (docentes, periodistas, panaderos, etc.). Todos necesitamos desempeñar un rol que nos dignifique y nos haga parte de la comunidad y, a su vez, nos permita proyectarnos a futuro inmerso en la comunidad pero a la vez autónomo.

La dimensión laboral del Síndrome de Down dista mucho de alcanzar estándares idealizados para este grupo social. La participación en este mercado es limitada e insuficiente, y en muchas ocasiones, no es suficiente para alcanzar la autonomía a lo largo de la vida. Esto se refleja en las desigualdades entre las personas con y sin discapacidad en las diferentes áreas de la sociedad.

El contexto en nuestro país con respecto a la situación laboral de personas con Síndrome de Down mayores de 18 años es, según ASDRA (2021), que el 85% de personas con Síndrome de Down está fuera del mercado laboral, el 66% no cuenta con formación para el empleo y que el 93% de quienes, sí están preparados, no acceden a un trabajo.

Frente a este escenario y aunque estén amparados por las normativas establecidas para tener igual acceso a oportunidades, autonomía individual, decisiones propias e independencia contemplado en la convención de los derechos de las personas con discapacidad en los principios generales del Artículo N° 3, como así también en el Artículo N° 27 de la misma en el Inciso N° 1 donde refiere al trabajo como:



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

... derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;

b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;

c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;

d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua...

La realidad en la localidad de San Pedro de Jujuy específicamente, es un escenario delimitado por peculiaridades que encasillan a las personas con Síndrome de Down en el



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

porcentaje de personas que se encuentran por fuera del mercado laboral y que no cuentan con formación para el empleo.

A continuación, se detallaran situaciones que expresan los escenarios que viven las personas con Síndrome de Down en san Pedro de Jujuy en relación al ámbito laboral. Cabe destacar que este punto no puede desarrollarse de una manera muy amplia o más específica, ya que las condiciones de los involucrados no se presentan, en su mayoría, de manera positiva para ahondar en busca de una inclusión laboral dirigida lógicamente a la inserción y el ejercicio pleno de derechos. Así también se tuvo en cuenta y se respetó a los entrevistados en la decisión de brindar la información con la cual se sintieran cómodos.

Es importante mencionar que de la muestra seleccionada una sola persona se ve relacionada directamente a este ámbito, para la muestra que se encuentra fuera del mismo es el punto donde cobra relevancia resaltar cuestiones en las que entran en juego las barreras dentro de los distintos ámbitos de la sociedad y en las diferentes etapas de la vida de las personas con Síndrome de Down.

- **La Educación como Base para el Trabajo.**

Cursar los distintos niveles educativos aumenta las posibilidades de obtener un trabajo que requiere un mayor nivel de conocimiento, pero al mismo tiempo beneficia y permite mayores oportunidades, autonomía y bienestar físico, mental y emocional.

Por lo tanto, es una prioridad acceder a estas herramientas de preparación. Para simplificar, podríamos decir que el éxito en la inclusión laboral depende en este aspecto



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

principalmente de la educación, la capacitación y la adaptación adecuada a sus necesidades y oportunidades en lugar de la discapacidad.

A continuación la entrevistada deja en evidencia el alcance formativo de su hijo con Síndrome de Down:

“... Nano se recibió de profesor auxiliar de danza...” (Entrevistada 01)

En cuanto al nivel de integración en el ámbito laboral:

““Nano” oficialmente la primer persona con Síndrome de Down que pasaba a formar parte de la policial de Jujuy figurando como empleado de tercera categoría del Ministerio de Seguridad”. (Entrevistada 01)

A su vez la entrevistada refiere al grado de autonomía alcanzado por su hijo con Síndrome de Down como consecuencia directa de su proceso formativo durante los años que formó parte de la banda de música de la institución policial de nuestra provincia, proceso que le permitió insertarse en el ámbito laboral.

“... se encontraba habilitado en todos los ámbitos correspondientes para el ejercicio de sus actividades y el goce de sus derechos, como es por ejemplo la obra social”.

(Entrevistada 01)

Estas experiencias y a grandes rasgos en este apartado dejan en descubierto que si las condiciones (red familiar de apoyo, acceso a la educación, atención sanitaria acorde a las necesidades, etc.) que se reúnen para el desarrollo de las personas con Síndrome de Down son



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

óptimas los resultados de ese desarrollo finalizarían su etapa en la inserción laboral exitosa y una vida autónoma y dignificante para el sujeto.

En la cita a continuación la entrevistada hace mención del proceso formativo de su hijo con Síndrome de Down específicamente a la etapa de ingreso a la banda de música perteneciente a la policía de la provincia de Jujuy:

P: ¿El ingreso a la banda de música de la policía de la provincia como fue para nano?

_R: El ingreso fue como cualquier otro aspirante, acatando pasos y requerimientos para formar parte de la banda de música. (Entrevistada 01)

En este sentido se pretende evidenciar que a pesar de la discapacidad existen barreras que son derribadas con éxito a pesar de las influencias negativas del entorno y la realidad de cada sujeto.

Desde la perspectiva de la mayoría, el analfabetismo, el rezago, la deserción y la escasa cobertura de la educación inclusiva siguen siendo problemáticas que requieren atención. Esto se refleja en los indicadores educativos del resto del grupo. Dadas las implicaciones que tienen en el desarrollo de la autonomía personal, la autodeterminación y el acceso al trabajo, se requiere una acción inmediata debido a los efectos de estas barreras.

No obstante, el escenario de las personas con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy que concurren a la Asociación el nivel educativo es desfavorable, por lo tanto, juega un papel importante en la explicación de las diferencias de oportunidades laborales para este grupo social.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

En la cita a continuación la entrevistada siendo hermana de una persona con Síndrome de Down hace referencia a la edad en la que su hermana con Síndrome de Down se insertó por primera vez en alguna institución parte de la sociedad:

P: ¿A los cuántos años tu hermana asistió por primera vez a alguna institución sea pública o privada, sea de educación, contención recreación, etc.?

_R: Y creo que fue en 2014 ya tenía 21 o 22 años cuando comenzó aquí en la Asociación.

(Entrevistada 05)

En este punto es evidente la importancia de las etapas formativas y de interacción con el entorno para la posterior determinación de la capacidad y función en adultos con Síndrome de Down.

En la cita a continuación la entrevistada refiere al nivel de interacción de su hermana con Síndrome de Down y la comunidad:

“... nunca tuvo la oportunidad de relacionarse más que lo necesario quizás alguna visita al médico o entre familiares, más que eso no”. (Entrevista 05)

Con esto buscamos hacer referencia a que las personas sin una discapacidad tienen la capacidad de completar, corregir, mejorar y reiniciar con facilidad los aportes que no recibieron, enfocaron ni utilizaron durante la etapa de formación. Las personas con Síndrome de Down pueden carecer de estas habilidades de autocorrección y corrección, y con frecuencia no tienen segundas oportunidades.

A pesar de disponer de potencialidades que, desarrolladas y asumidas, podrían conformar un desarrollo individual muy diferente. El impacto de estas situaciones en la estima, la



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

autovaloración y fortalecimiento personal puede ser asolador en las personas con Síndrome de Down, conduciéndolas al aislamiento y la dependencia.

- **La dependencia como barrera social y sus consecuencias en la inserción laboral.**

La dependencia, es decir la escasa o nula autonomía, es una de las mayores consecuencias de exclusión y la mala garantía de derechos para las personas con Síndrome de Down. A continuación la entrevistada indica el grado de dependencia de su hermana con Síndrome de Down, dejando en evidencia el escaso nivel de autonomía en situaciones que por regla general son meramente cotidianas:

“Yo siempre la traje y la busco de la Asociación hace años, ya que ella no sabe manejarse sola”. (Entrevistada 05)

La entrevistada, en la cita a continuación expresa sus ideales frente a la realidad desalentadora que experimento con su hija, como así también menciona la consecuencia de la misma.

“... a mí me hubiese gustado que ella aprenda a manejarse afuera y mi desconocimiento más que la sociedad no ayuda fueron los que determinaron el lugar que ocupa Gabriela hoy. Y ella ya se acostumbró a quedarse en la casa”. (Entrevistada 03)

Estas situaciones de limitación en la participación social hacen que las personas con Síndrome de Down dependan de sus cuidadores para actividades cotidianas y sociales. Es decir, contribuye al aislamiento social y puede generar un sentido de aislamiento emocional porque no



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

se crean espacios para establecer contacto mediante relaciones sociales y conexiones que son saludables para el desarrollo favorable de cualquier ser humano.

En la cita a continuación la entrevistada deja en evidencia en el siguiente fragmento como la nula formación tiene como consecuencia el bajo desarrollo cognitivo y a su vez, como consecuencia subyacente la apropiación de habilidades meramente básicas de desarrollo personal e intelectual, como así también a las habilidades cotidianas adquiridas a través del tiempo:

P: ¿Tu hermana asistió a la escuela?? ¿Regular, privada?

_R: No... lo que ella sabe lo aprendió de nosotros en la casa ella sabe escribir su nombre, dibuja, ve programas de televisión que a ella le gustan... escucha música, le gusta comprarse ropa... ósea ella es normal dentro de sus posibilidades se prepara la merienda se baña solita... (Entrevistada 05)

A continuación, la entrevistada refiere a las habilidades básicas adquiridas por su hija con Síndrome de Down:

P: ¿Realiza actividades cotidianas sola, con ayuda? ¿Cuáles?

_R: Se baña sola, se sirve sola, hace su cama sola limpia su pieza se maneja sola dentro de la casa. (Entrevistada 03)

A modo de cierre es importante destacar que los jóvenes y adultos con Síndrome de Down tienen derecho a ser incluidos en el trabajo, y aunque es importante que sea parte de un proyecto de vida inclusivo, es esencial que se realice también para aquellos que no hayan tenido acceso a una educación inclusiva u a otros espacios inclusivos en el pasado. Puede plantearse, de



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

un modo general, la idea de cuán importante es la concientización y sensibilización de la temática y más aún ese proceso de transferencia de información acerca de las herramientas disponibles y opciones para el accionar.

3.3.5 El Accionar de la Asociación Nano para la Inclusión

Frente al escenario expuesto en relación a las condiciones de las personas con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Nano y en relación a la exclusión social que viven a diario este grupo social, la Asociación propone una alternativa estratégica ante la discriminación la cual puede tomar muchas formas como vimos con anterioridad. Estas estrategias consisten en crear espacios de recreación, socialización, capacitación de oficios y esparcimiento a través de las diferentes actividades planteadas en su programa institucional, para, de esta manera, salvaguardar, ocupar y estimular a este colectivo social quienes por razones ya descritas. La gran mayoría carece de las oportunidades de poner a prueba sus habilidades y destrezas siendo la Asociación el espacio propicio para ello.

En otras palabras la Asociación lleva la ardua tarea de tratar de reparar o sobrellevar el estado de estos sujetos. Claro está que como toda institución tiene una misión y visión que en muchas ocasiones se ve opacada por la falta de responsabilidad y compromiso del entorno.

La Asociación cumple la función de sensibilizar con campañas de concienciación buscando que la información llegue a las familias y a la sociedad en general. Trata temáticas sobre las consecuencias de la discriminación y sus efectos negativos en la integralidad del sujeto, brinda asesorías y líneas de apoyo, como así también la tarea de insertarlos socialmente, como por ejemplo de participar de actividades festivas, patronales o eventos regionales culturales y de



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

recreación. Igualmente, pero principalmente tiene la visión de formar, capacitar a estas personas como ser talleres de manualidades o gastronomía para impulsar potenciales emprendedores en el ámbito.

A continuación la entrevistada refiere:

“Si tan solo consiguiéramos que los estudiantes, la sociedad en sí y educadores se formen, conozcan la discapacidad, entiendan qué implica el Síndrome de Down en este caso, y, si esto además lo hacemos no sólo con los estudiantes, sino también con la sociedad, podemos tener una sociedad que crea en sus capacidades, vea más allá del síndrome y sea, una sociedad más inclusiva. Pero como te digo es un camino al que le queda bastante por recorrer”. (Entrevista 04)

Basándonos en lo analizado en este capítulo podríamos decir de manera sencilla que las intenciones están presentes pero es cuestión de cooperar de manera colectiva para que realmente funcione.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Conclusión

La exclusión social tiene un gran impacto en la vida de las personas en especial de aquellas que conviven con una discapacidad. En este sentido el hecho de que la exclusión de un área esté relacionada con la exclusión de otra área de la vida realza el impacto que tiene esta en la vida de una persona. Con esto nos referimos a que, por ejemplo si una persona con Síndrome de Down no puede acceder a la educación, es posible que en el futuro se complejice el proceso de inserción al ámbito laboral, de esta manera con los diferentes ámbitos dentro de la sociedad, sea el ámbito de participación social, de salud, etc.

En este trabajo se planteó analizar la convergencia de dos hechos sociales; exclusión social y discapacidad específicamente Síndrome de Down.

Mediante un estudio de tipo descriptivo-analítico con un enfoque cualitativo se propuso caracterizar los escenarios y situaciones en los que las personas con Síndrome de Down hacen frente a estas barreras de exclusión social, discriminación, prejuicios, marginación, etc. Buscando potenciales elementos explicativos a las mismas.

Los resultados del trabajo de campo demuestran que la exclusión social concibe a la discapacidad como una desventaja a la hora de participar en igualdad de oportunidades dentro de la misma. Tomando en cuenta que las personas con discapacidad tienen el mismo alcance en materia de derechos que el resto de las personas en una obligación social la búsqueda de eliminación de cualquier barrera que se presente en el acceso a los recursos y servicios de cada ámbito en la sociedad.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Para entender este fenómeno fue necesario abordar las dimensiones que se relacionan: trabajo, participación social, grupo familiar, acceso a la salud, educación, etc. Al analizarlas encontré que las personas con Síndrome de Down se encuentran encuadradas en permanente convivencia con situaciones de exclusión.

Los datos obtenidos demuestran que las personas con Síndrome de Down que participaron de este estudio conforman un grupo poblacional con características de vulnerabilidad. En este contexto podríamos decir que se encuentran en una relación recíproca con respecto a la discapacidad y la exclusión social.

Finalmente y en base a los resultados obtenidos se puede afirmar que las barreras en el acceso y participación plena en los diferentes ámbitos de la sociedad hacia las personas con Síndrome de Down traen consecuencias a corto y largo plazo, consecuencias que son desfavorables para la salud y calidad de vida.

La iniciativa de este proyecto, me enseñó que en el mundo existen sutiles fronteras que marcan la realidad y la vida cotidiana de forma dominante y, demasiadas veces, inflexible. Descubrí, en definitiva, que la exclusión y discriminación es una realidad demasiado cotidiana, tanto que te puedes acostumbrar a ella y dejar de verla.

Considerando los puntos anteriores, pueden sugerirse acciones a implementar en los sectores sociales para mejorar la situación de los jóvenes con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy. Por lo tanto, en este contexto la Educación para la Salud podría llamarse enfoque estratégico para intervenir en base a problemas identificados en el estilo de vida de este grupo social con el propósito de visualizar la verdadera situación social y llevar a cabo una



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

sensibilización desde el reconocimiento de los derechos y habilidades mediante talleres enmarcados desde la educación para la salud para cambiar significativamente la actitud hacia este grupo social, en cuanto a las relaciones y alcance social. Además, en este punto es crucial recalcar la necesidad de acciones intersectoriales para promover el desarrollo. Que se difundan visiones respecto a la reproducción de esta vida cotidiana donde la persona con Síndrome de Down sea la principal protagonista parece un factor relevante para esta población y sus familias, así como para la sociedad en su conjunto.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Proyecto de Intervención “Comprender para Incluir”. Educación para la Salud y Apoyo a la Inclusión Social de Personas con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy, en Colaboración con la Asociación “Nano”

Introducción

La Asociación “Nano” trabaja con personas jóvenes adultos con Síndrome de Down en San Pedro de Jujuy, asignándoles un espacio de apoyo y crecimiento. Pero la realidad es que esta comunidad, sigue encontrándose con dificultades a la hora de ser incluidos socialmente. A pesar de los avances en materia de discapacidad, en la sociedad se continúan reproduciendo actos donde los prejuicios y la falta de conocimiento limitan las oportunidades de estas personas. Esta propuesta en conjunto con la Asociación “Nano”, busca exponer la realidad de estas personas y, de esta manera, buscar derribar las barreras que dificultan su participación en la comunidad. Buscando mediante talleres de Educación para la Salud dirigidos a la comunidad sensibilizar y fomentar la inclusión, derribando prejuicios y creando un entorno más inclusivo y respetuoso.

Objetivo General

Promover la inclusión social y reducir el estigma y prejuicios de las personas con Síndrome de Down, a través de talleres de sensibilización y concientización desde la educación para la salud en cooperación con la Asociación “Nano”.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Objetivos Específicos

1. Informar a la comunidad acerca de las características del Síndrome de Down, buscando derribar mitos y prejuicios.
2. Sensibilizar a los actores clave de la sociedad sobre la importancia de la inclusión.
3. Fomentar el respeto, tolerancia y comprensión hacia las personas con Síndrome de Down y sus familias.
4. Promover la corresponsabilidad social en la inclusión de las personas con síndrome de Down.
5. Generar espacios de interacción y debate para fortalecer el respeto a la diversidad.

Metodología

Los talleres estarán dirigidos a diferentes sectores de la comunidad, como escuelas, instituciones de salud, empresas e instituciones de Estado y familias. La dinámica participativa dará espacio para la interacción y reflexión sobre sus percepciones y actitudes hacia las personas con Síndrome de Down. Los talleres serán esencialmente informativos con actividades orientadas a la sensibilización y concientización, buscando generar cambios actitudinales y compromiso comunitario en temas de inclusión.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Estrategias de intervención

Taller N° 1 Entendiendo el Síndrome de Down	Objetivo: Despertar una mayor conciencia pública sobre el Síndrome de Down	Actividades: -1 parte: Taller informativo: qué es el Síndrome de Down, sus características y dificultades con las que conviven las personas con síndrome de Down en la sociedad. -2 parte: Estrategias aptitudes y actitudes de comunicación, participación, cooperación, aceptación y respeto a la diversidad.
Taller N° 2 Diversidad en el ámbito Educativo	Objetivo: Comunicar la importancia de la inclusión en la educación de personas con Síndrome de Down.	Actividades: -1 parte: Interés por la diversidad en las aulas. - 2 parte: Consecuencias del bajo nivel de acceso a la educación.
Taller N° 3 Inclusión en el Entorno Laboral	Objetivo: Informar a la población sobre los beneficios de la incorporación a la actividad laboral de personas con Síndrome de Down.	Actividades: - 1 parte: Inclusión y diversidad. Beneficios en el ámbito laboral. - 2 parte: Barreras en el acceso a los entornos laborales.
Taller N° 4 Síndrome de Down y Derechos en salud	Objetivo: Concientizar sobre los derechos de las personas con Síndrome de Down destacando la importancia de una adecuada atención en salud.	Actividades: -1 parte: Conociendo los desafíos en la salud de personas con Síndrome de Down. -2 parte: Presentación “Derechos de las personas con discapacidad en materia de salud”.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Taller N° 5 “Familias” Herramientas para la Inclusión	Objetivo: Proporcionar el conocimiento acerca de las herramientas disponibles para el apoyo a personas con Síndrome de Down en su desarrollo.	Actividades: -1 parte: Fortaleciendo habilidades sociales y emocionales de hijos con Síndrome de Down. -2 parte: Derechos de las personas con Síndrome de Down.
--	--	--

Cronograma de Implementación

Taller	Mes 1-2	Mes 3-4	Mes 5-6
Taller N° 1			
Taller N° 2			
Taller N° 3			
Taller N° 4			
Taller N° 5			



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Bibliografía

- Acevedo, M. A. y Barreira, R. Cordón. (1987). Aspectos clínicos del Síndrome de Down. *Revista Apuntes. USAC*, 1 (2), 48-121
- Bacon, F. (1620). Nuevos instrumentos de la ciencia “*Novum organum scientiarum*”, Inglaterra.
- Berástegui, A. (2020). Avances y retos en el Síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida. *Revista Síndrome de Down Vida Adulta*, 35.
- Brigham, J. C. (1971). Estereotipos étnicos. *Psychological Bulletin*, 76 (1), 15-38.
- Bucio, R. (2010). La discriminación, el derecho al desarrollo y el derecho a un medioambiente sano. *Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación*. www.conapred.org.mx
- Campaña Síndrome de números. (2021). *Asociación Síndrome de Down Argentina (ASDRA)*. <https://www.asdra.org.ar/>
- Cisneros, I. H. (2007). El derecho humano a la no discriminación, en I. H. Cisneros y M. S. Cisternas Reyes (Ed.), *Derecho, Democracia y no Discriminación*, (4, 11- 60). Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Colección formación para la autonomía y la vida independiente “Familias y Síndrome de Down” (2012).
- Elosua, M. R. (1994). Estereotipos culturales y su incidencia educativa. Interculturalidad y cambio educativo: hacia comportamientos no discriminatorios. *Instituto de estudios pedagógicos*, 59, 21-44.
- Epstein, C. J. (1986). *The consequences of chromosome imbalance: Principles, mechanisms and models*. Cambridge University Press.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Flores, J. (2012) Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 113, 65-69.
- Gerrig, R. y Zimbardo, P. (2005). *Psicología y Vida*. Pearson educación.
- Goffman, E. (1963). *La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gould, S. J. (2012). *El pulgar del panda*. Booket.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica.
- Kottak, C. P. (1997). *Antropología Cultural. Espejo para la humanidad*. Mc Graw- Hill.
- Lambert, J. L. y Rondal, J. A. (1982). *El Mongolismo*. Herder.
- Ley 24658 de 1996. Por la cual la Convención Americana de los derechos Humanos aprueba en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y su Protocolo Adicional.
- Ley 25280 de 2000. Por la cual se aprueba la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- Ley 26206 de 2006. Ley de Educación.
- Ley 26378 de 2008. Por la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.
- Light, D., Keller, S. y Calhoun, C. (1991) *Sociología*. Mc Graw Hill.
- Lloyd, P. y Cohen, E. G. (1999). Peer status in the middle school: A natural treatment for unequal participation. *Social Psychology of Education*, 3, 193-214.
- Mann, L. (1973). *Elementos de psicología social*. Limusa.
- Mendiguchia, F. J. (1980). *Psiquiatría infanto-juvenil*. Del Castillo.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

- Miguez, M. (2003). *Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico Integración – Exclusión*. [Tesis de Maestría, UDELAR-UFRJ]
- Patterson, D. (1987). Las causas del Síndrome de Down. *Investigación y Ciencia*, 133, 28-35.
- Penrose, L. S. (1951): Maternal age in familial mongolism. *Journal of Mental Science*, 97,738.
- _____. (1953): Mongolian idiocy (mongolism) and maternal age. *Annals of the Nueva York Academy of Science*, 57,494.
- Proinapsa. (2014). La ruta de la educación y comunicación para la salud. Orientaciones para su aplicación estratégica. *Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia*, 17-18.
- Promover la salud en la escuela ¿Cómo construir una escuela promotora de salud? (2018). *Organización Panamericana de la Salud*, 18-31.
- Pueschel, S. M. y Rynders, J. E. (1982). *Down's syndrome: Advances in biomedicine and the behavioral sciences*. WarePress.
- Rivera, H. (2016). Trisomía 21: autoría reivindicada. *Ciencia ergo sum*, (23), 261-264.
- Robinson, M. (2000). Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Congreso Internacional de la Federación Mundial de Asociaciones de Salud Pública, Alta Comisionada de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.
- Rodríguez Pérez, R. y Rodríguez Torres, A. (2002). Creencias sobre las causas de la pobreza y su influencia sobre el prejuicio hacia los inmigrantes. *Revista de Psicología Aplicada*. 2(12), 5-20.
- Ruiz, E. (2012). Características psicológicas de los niños y jóvenes con Síndrome de Down. *XXIII Curso básico sobre Síndrome de Down*.
- Siegfried M. P. (2002). "Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Etiología". Masson.



Universidad Nacional de Jujuy
Jujuy, Rep. Argentina

Smith, G. F. y Berg, J. M. (1978). *Síndrome de Down*. Médica y Técnica.

Wunderlich, C. (1977). *The mongoloid child: Recognition and care*. Arizona press.