



Escuela de Trabajo Social

Magister en Intervención social Mención Familias

SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS AL SÍNDROME DE DOWN Y SU ARTICULACIÓN
CON EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA QUE PROMUEVE LA ONG APAS
DOWN: UNA APROXIMACIÓN SIMBÓLICA DE PADRES Y/O CUIDADORES /AS

Tesis para optar al Grado de Magister en Intervención social Mención Familias

Autor: José Ariel Ramos Rodríguez

Docente guía: Verónica Verdugo B.

Santiago de Chile

2017

Tabla de Contenido

RESUMEN.....	4
INTRODUCCIÓN.....	5
CAPITULO I.....	6
I.- EL PROBLEMA DE LA INVESTIGACION	7
1.1- Indagaciones preliminares/antecedentes del problema	7
1.2- Planteamiento del Problema	13
1.3- Justificación.....	14
1.4- Supuestos.....	15
1.5- Preguntas de Investigación	15
1.6- Objetivos	16
1.6.1- Objetivo General:.....	16
1.6.2- Objetivos Específicos:.....	16
CAPITULO II	17
II.- MARCO TEORICO REFERENCIAL.....	¡Error! Marcador no definido.
2.1- Interaccionismo Simbólico.....	18
2.2- Enfoques y Modelos Conceptuales sobre la Discapacidad.....	20
2.2.1- Medicina, poder y Discapacidad.....	31
2.2.2- Movimiento de Vida Independiente.....	34
2.3- Discapacidades y su caracterización.....	36
2.3.1- Síndrome de Down en América Latina y Chile.....	39
2.4- Políticas Públicas para las personas Discapacitadas	41
2.4.1- Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con Discapacidad: estrategia 2013-2020.	45
2.5- Contexto institucional del presente estudio	50
CAPITULO III.....	54
III.- MARCO METODOLOGICO	55
3.1- Paradigma	55
3.2- Enfoque	55
3.3- Tipo de Estudio	56
3.4- Técnicas de recolección de información	57
3.5- Criterios de Selección de informantes claves.....	58

3.6- Criterios de Validez y Confiabilidad.....	59
3.7- Técnica de Análisis de Información	59
CAPITULO IV	61
IV.- RESULTADOS DE LA INVESTIGACION.....	62
4.1 Cuadro Resumen de Categorías y Sub categorías	62
4.2 Matriz de Análisis Categorical	64
4.3 Análisis de los Resultados	91
CAPITULO V	134
V.- CONCLUSIONES	135
BIBLIOGRAFIA.....	¡Error! Marcador no definido.

Resumen

El presente estudio, propone el análisis de la discapacidad desde una mirada crítica a la perspectiva médica de dicho fenómeno, la cual ha dominado las aproximaciones tanto teóricas como prácticas en torno al Síndrome Down.

Como resultado de lo anterior el objetivo de la presente investigación es “Comprender la manera en que los padres y/o cuidadores (as) significan el Síndrome de Down y la forma en que dichos significados interactúan con la autonomía que promueve la Ong Apas Down”, basada en el enfoque de derechos.

Este trabajo se inscribe en el paradigma interpretativo con un enfoque cualitativo y de tipo exploratorio. En lo referido a las técnicas de recolección de información, se realizaron entrevistas semiestructuradas las cuales fueron analizadas a través de la categorización, y como producto de la triangulación de investigadores.

Los principales hallazgos giraron en torno a una constante tensión entre significados y declaraciones abstractas sobre la autonomía de las personas con Síndrome de Down, junto con la poca conciencia respecto de las prácticas que favorecen la dependencia y obstaculizan en desarrollo de dichos sujetos.

En lo referido a los desafíos existentes en torno a la discapacidad, se identificó la necesidad de un cambio cultural, ya que con los actuales significados el horizonte de integración plena se hace más nuboso y complejo de lograr.

Introducción

El presente trabajo pretende comprender de qué manera se articulan los significados que padres y/o cuidadores atribuyen al Síndrome de Down con los procesos de autonomía propuestos por la Ong Apas Down, los cuales se sustentan en el enfoque de derechos apostando al avance hacia una integración plena de estos sujetos.

Es importante aclarar que no se busca hacer un análisis integral de la discapacidad sino evidenciar como la hegemonía de la mirada medica ha comandado las intervenciones en esta área, lo que sin duda ha tenido como consecuencia una subordinación de las conciencias en torno a su mirada, asociándola a una enfermedad o deficiencia y no a una diferencia que define una condición

En este sentido los objetivos de este estudio son los siguientes; En primer lugar se buscó identificar los significados que atribuyen padres y/o cuidadores al Síndrome de Down. En segundo lugar, se intentó identificar los niveles de desarrollo que en opinión de padres y/o cuidadores pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down. A su vez, se apuntó a caracterizar las prácticas desarrolladas por padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, que favorecen la autonomía y/o dependencia de dichos sujetos. Finalmente, se direccionó el presente trabajo a visualizar los desafíos existentes en materia de abordaje del Síndrome de Down.

Para finalizar este apartado, es importante mencionar que la metodología utilizada fue la cualitativa desde el paradigma interpretativo y un estudio de tipo exploratorio intentado comprender los significados que padres y/o cuidadores atribuyen al síndrome de Down.

CAPITULO I

I.- EL PROBLEMA DE LA INVESTIGACION

1.1- Indagaciones preliminares/antecedentes del problema

La “Declaración Universal de los Derechos humanos”, adoptada el 10 de diciembre de 1948 en París por las Naciones Unidas, apunta a que todos los seres humanos independiente de sus características singulares, se encuentren en igualdad de oportunidades, además de que exista un desarrollo y acceso equitativo a la educación, al empleo, a la información y en definitiva, a una integración plena. No obstante, amplios sectores de la población han sido excluidos y marginados sistemáticamente a partir de aspectos tales como la etnicidad, el género y la discapacidad.

Producto de esta realidad a mediados del año 60, en EE. UU., se comienza a generar un movimiento social que incluyó a los discapacitados en sus demandas reclamando igualdad de oportunidades sin importar su etnicidad, género o condición físico-cognitiva. Este colectivo incluye los derechos civiles de las personas con discapacidad, dando paso a la conformación del movimiento de vida independiente (García, 2003).

La filosofía de este grupo surge como alternativa a la tradicional mirada sobre el fenómeno, la cual se centraba en el paradigma de rehabilitación o modelo médico situándola como una deficiencia del individuo, por lo que su abordaje se concentra en la recuperación y no en la integración plena de estas personas (Ferreira, 2010).

Como opción a esta mirada, surge el modelo social de discapacidad, el cual es coherente con la filosofía de vida independiente, que define dicho fenómeno como el fracaso de la sociedad en su capacidad de reconocer las diferencias existentes e incalculables de los sujetos (Barnes, 1991).

Según García (2003), el paradigma de vida independiente responde también a la necesidad de que las propias personas discapacitadas asuman protagonismo a la hora de

exigir derechos, ya que la sobreprotección que reciben por parte de sus familias, amigos, profesionales o autoridades políticas tiene resultados negativos en la autonomía personal y en la construcción de una vida independiente.

En alusión a lo anterior, el foco de esta investigación se sitúa en el modelo social, desarrollado por teóricos como Oliver y French (1993) y Morris (1991), los cuales identifican la discapacidad en el contexto y en las barreras presentes en él, tanto desde la infraestructura como de las condiciones sociales, políticas y económicas.

En ésta misma línea y de acuerdo con lo que dice Verdugo (2006), la discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica del individuo, sino que debe entenderse como un estado del funcionamiento de las personas, el cual está muy influido por las oportunidades que tienen para desarrollarse, así como por los apoyos que reciben para facilitar tal progreso, tanto de las discapacidades de tipo funcional como de las de tipo cognitivo.

En los últimos años el concepto de discapacidad, al igual que la intervención en esta área, ha sufrido importantes cambios, a partir de un marco de trabajo diseñado desde las propias necesidades de los sujetos y desde la perspectiva de derechos. En el año 2006 se promulga la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad, constituyendo de esta forma el mayor exponente legislativo en términos de igualdad de oportunidades, accesibilidad e inclusión, definiendo el referente normativo de cualquier intervención en esta área (SENADIS, 2013).

El recorrido para lograr éste importante acontecimiento comenzó en el año 2001, a través de la conformación de un comité especial, encargado de construir y negociar la convención, con los distintos actores que participaron del proceso. La primera reunión se llevó a cabo en agosto del 2002, y la redacción del texto comenzó en mayo del 2004, llegando a un acuerdo en el 2006, año en el cual se promulga y aprueba dicho marco

normativo. Los delegados del comité especial representaban a las organizaciones no gubernamentales, a los gobiernos, a las comisiones nacionales de derechos humanos y a las organizaciones internacionales (Díaz, 2010).

En lo que respecta a Latinoamérica la convención es ratificada por varios países, tales como Brasil, Argentina y Chile, asumiendo obligaciones internacionales apuntando a la generación de condiciones lo más favorables posible para que las personas con discapacidad puedan integrarse plenamente, estableciendo como objetivo central la mejora de su calidad de vida, junto con el desarrollo de la autonomía y la autodeterminación (Schalock, 1996).

Según Schalock (1996), el concepto de calidad de vida es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: Bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Como señalan Bonfenbrenner (1979) y Keith y Schalock (2000), los principales factores para el desarrollo de una buena calidad de vida, integrada, son los aspectos personales y las variables presentes en el entorno como el apoyo y la motivación. En función de los aspectos personales, la autodeterminación es fundamental en el diseño de estrategias que quieran mejorar el acceso a la vida independiente ya que la toma de decisiones, libre de influencias o interferencias indebidas, se convierte en el principal agente causal de la propia vida de los sujetos (Wehmeyer, 1996).

A la hora de plantear qué aspectos están relacionados con la autodeterminación, Field y otros (1998), consideran que ésta es una combinación entre habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse con una conducta autónoma, autorregulada y direccionada al cumplimiento de objetivos o metas personales. Cuando

se trabaja sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos (García, 2003).

Con respecto al apoyo y motivación en el proceso de aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, el entorno familiar se convierte en el principal motor para el desarrollo de un proceso educativo que se proyecte en el acceso a la vida independiente, materializada en la incorporación al mundo del trabajo y a la construcción de proyectos personales (Bonfenbrenner, 1979 y Keith y Schalock, 2000).

Como consecuencia del acuerdo latinoamericano logrado producto de la convención y basado en el enfoque de derechos de las personas discapacitadas, todos los países que conforman este bloque comenzaron a diseñar políticas públicas que buscaban materializar el cambio de paradigma que está a la base de la convención.

Antes de la aparición de este proceso, en Chile en el año 1994, se crea la ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad abriendo la oportunidad a miles de sujetos, especialmente de escasos recursos, a poder mejorar sus condiciones de vida, a través de proyectos y ayudas técnicas.

Estos beneficios fueron articulados por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), organismo encargado de resolver las demandas de las personas en condición de diferencia, enfocando su trabajo a resolver necesidades específicas y/o asistencia social. En este recorrido y como consecuencia de la aparición de la convención, se crea en Chile la ley 20.422, en el año 2010, estableciendo normas de igualdad de oportunidades e inclusión social a favor de los discapacitados.

Junto con esto, nace el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) el cual tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, participación y accesibilidad de las personas discapacitadas. Este servicio depende del Ministerio de Desarrollo social, el

cual se presenta como referente para el abordaje de la discapacidad definiendo líneas programáticas desde el enfoque de derechos y desarrollo de autonomía para estas personas (SENADIS, 2013).

Ahora bien, dentro de las discapacidades se encuentran las del espectro funcional y las de carácter cognitivo. Dentro de estas últimas encontramos el Síndrome de Down, definido como una condición genética, determinada clínicamente por deficiencia mental, braquicefalia, eritema facial continuo, microtia, manchas de Brusshfield, anomalías cardíacas congénitas, displasia de la segunda falange del quinto dedo, manos pequeñas, facies mongólica, hipotonía, además de retraso en el desarrollo físico y psíquico (Pérez, 2014: 2357). Junto con los aspectos que incluye la definición anterior, se visualizan dificultades en la integración social, acceso al trabajo y a la construcción de sus proyectos de vida.

En función del acuerdo asumido con la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en el año 2008 Chile comenzó a construir un camino de trabajo centrando sus primeros pasos en abordajes médicos del fenómeno que sin duda aportan datos que ratifican la urgencia de desarrollar políticas para este sector de la población. Como consecuencia, se realiza un estudio epidemiológico global del Síndrome de Down, en el año 2011, ejecutado por Nazer y Cifuentes.

Los resultados de este trabajo determinaron que las tasas de Síndrome de Down en Chile son mayores al promedio de Latinoamérica, el cual llega a 4.917 nacimientos al año. En nuestro país, la cifra llega a 11.642 nacimientos, lo que sin duda es una cifra que plantea la necesidad de contar con políticas que respondan de manera integral, a las particularidades de las personas con Síndrome de Down (Nazer y Cifuentes, 2011).

A pesar de que nuestro país no ha diseñado políticas públicas que estén orientadas a la autonomía de las personas con Síndrome de Down, la sociedad, se ha organizado y ha intentado resolver las barreras que surgen a la hora en que padres y/o cuidadores /as intentan promover la integración plena de los sujetos que se encuentran a su cuidado (Apas Down, 2013).

En este contexto, en el año 2013 y específicamente en la Comuna de San Miguel, se conforma la Ong Apas Down organización sin fines de lucro integrada por padres y cuidadores, y personas discapacitadas, que trabaja por el desarrollo de autonomía en adultos con Síndrome de Down. Esta organización, se basa en el paradigma de derechos como principio de trabajo, además de argumentar sus intervenciones en la metodología denominada los doce pasos para la autonomía. Esta propuesta fue creada por Down España (2013) como producto de un trabajo investigativo desarrollado por décadas, el cual se sustenta en la filosofía de vida independiente y/o modelo social de discapacidad.

Según lo propuesto por Down España (2013), Apas Down busca el desarrollo de autonomía e integración plena de dichos sujetos, a través de actividades y talleres que están dirigidos a padres y a personas con síndrome de Down, con el objetivo de aumentar su autonomía y facilitar el acceso progresivo a la vida independiente.

Para efectos de la presente investigación, se buscará conocer los significados atribuidos al Síndrome de Down por parte de personas que participan de la Ong y que han asumido el cuidado de sus hijos que presentan esta condición. Estos significados construidos, podrían entrar en tensión con lo que busca el colectivo.

Es importante señalar que esta organización es relativamente nueva, así como el abordaje del fenómeno en Chile.

Por lo mismo, no existen antecedentes sobre los significados que cuidadores otorgan al Síndrome de Down, así como la manera en que éstos se relacionan con los procesos de autonomía, propuestos por Apas Down, los cuales se recogen de los postulados presentes en la Convención internacional sobre los derechos de las personas discapacitadas.

1.2- Planteamiento del Problema

En virtud de los antecedentes planteados en el acápite anterior y como resultado de la relación entre significados construidos por destinatarios y objetivos programáticos, el presente estudio se sitúa en la Ong Apas Down, con el objeto de debelar los significados que padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down otorgan a esta condición, así como la manera en que dichos significados interactúan con los procesos de autonomía que promueve Apas Down.

Es importante aclarar, que no se busca hacer un análisis integral de la discapacidad, sino que evidenciar como los significados que han construido los cuidadores de estas personas podrían influir en aspectos tales como la sobreprotección, dependencia o autonomía, además de tensionarlos con los niveles de integración social que han alcanzado los sujetos con Síndrome de Down.

En esta misma línea, es importante mencionar como la autonomía y la independencia en una sociedad de consumo se articulan necesariamente con el manejo de dinero y el acceso a un puesto de trabajo, es decir, mientras no se construya el fenómeno de la discapacidad situándolo en un contexto, será muy complejo avanzar hacia la inclusión social de personas con Síndrome de Down (Down España, 2013).

Para construir el camino teórico-metodológico se plantean dos interrogantes, las que serán abordadas desde una mirada cualitativa, en el proceso de aproximación a la realidad:

¿Cuáles son los significados que padres y/o cuidadores (as) otorgan al Síndrome de Down?

¿De qué forma dichos significados interactúan con los procesos de autonomía que promueve la Ong Apas Down?

1.3- Justificación

Con respecto al beneficio de la presente investigación, podemos mencionar que será de gran utilidad para la organización en donde se sitúa, ya que no cuenta con estudios sobre este tema, por lo que podría aportar a la generación de conocimiento en el área de la discapacidad y específicamente del Síndrome de Down, desde una mirada social, apuntando a la autonomía y vida independiente de dichas personas. De esta manera se puede constituir en un insumo interesante para generar propuestas de intervención centradas en la autonomía e inclusión social plena de estas personas.

Por otra parte, también puede constituirse en un insumo teórico-práctico, para los distintos colectivos que trabajan el fenómeno del Síndrome de Down, y específicamente para la inclusión social de dichos sujetos, como también podría ser un aporte para la política pública, y específicamente para el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), en temáticas como desarrollo de autonomía, inclusión educativa, inserción laboral y en definitiva en formas de trabajo direccionadas a la participación social, basadas en el enfoque de derechos.

En lo que se refiere al alcance social de este trabajo, y como han planteado Nazer y Cifuentes (2011), Chile lidera los nacimientos de personas con Síndrome de Down en la Región, llegando a más de 11.000 niños y niñas que nacen con esta condición. Por consiguiente, desde el enfoque de derechos humanos, dichos sujetos pueden reclamar derechos sociales, haciendo fundamental que la sociedad en su conjunto los considere parte de ella, y los haga partícipes del desarrollo de la misma.

También, nos permite evidenciar un modelo que se comenzó a trabajar hace más de dos décadas, el cual busca desarrollar autonomía en personas con discapacidad cognitiva y que se encuentra basado en el enfoque de derechos propuesto por la convención de derechos para las personas con discapacidad. Esta propuesta permite abordar el fenómeno de la discapacidad desde una mirada social, aportando con directrices de trabajo en función de lo relacional, entre sujeto y contexto.

En este mismo punto, el presente estudio pretende evidenciar significados de los padres y/o cuidadores (as) en los procesos de autonomía, a la hora de construir los roles sociales para cada sujeto. De ahí que la generación de conocimiento en esta área puede ser clave para avanzar en el desarrollo y aplicación del modelo social de discapacidad, el cual la define como fenómeno social, ya que la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar, es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (Brognia, 2006).

1.4- Supuestos

Los padres y/o cuidadores significan el Síndrome de Down como una deficiencia del individuo y no como el resultado de una interacción social que se desarrolla en un contexto histórico determinado, delimitando así la construcción de relaciones sobreprotectoras e invalidantes que obstaculizan el proceso de inclusión social de estas personas, lo que entra en tensión con el enfoque de derechos/autonomía, que promueve la OngApas Down.

1.5- Preguntas de Investigación

A partir de lo anterior surgen las siguientes preguntas que guiarán la investigación:

- ¿De qué manera los padres y/o cuidadores (as) significan el Síndrome de Down?
- ¿Qué niveles de autonomía creen que pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down?
- ¿Qué prácticas desarrollan los padres y/o cuidadores, que favorecen el desarrollo de la autonomía y/o dependencia de personas con Síndrome de Down?
- ¿Cuáles son los desafíos existentes a la hora de pensar en el abordaje del Síndrome de Down?

1.6- Objetivos

1.6.1- Objetivo General:

“Comprender la manera en que los padres y/o cuidadores (as) significan el Síndrome de Down y la forma en que dichos significados interactúan con la autonomía que promueve la Ong Apas Down”.

1.6.2- Objetivos Específicos:

- a) Identificar los significados que atribuyen padres y/o cuidadores al Síndrome de Down.
- b) Identificar los niveles de desarrollo que en opinión de padres y/o cuidadores pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down.
- c) Caracterizar las prácticas desarrolladas por padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, que favorecen la autonomía y/o dependencia de dichos sujetos.
- d) Visualizar los desafíos existentes en materia de abordaje del Síndrome de Down.

CAPITULO II

II.- MARCO TEORICO REFERENCIAL

2.1- Interaccionismo Simbólico.

El presente estudio, se sustenta en la teoría del interaccionismo simbólico desarrollada por Herbert Blumer, la cual se detalla como un enfoque relativamente definido, del estudio de la vida, de los grupos humanos y del comportamiento del hombre, es decir, intenta explicar la naturaleza de la interacción, definida por los significados que se construyen, en torno a la interpretación subjetiva de la realidad (Schmidt en Blumer, 1982).

Desde esta aproximación se plantea que el significado, nace como producto de la interacción entre los individuos; éste es el resultado de las distintas formas en que los sujetos definen su comportamiento hacia un objeto, dando forma a la conducta humana. A su vez, el significado se considera como un producto social, desarrollado a través de la interpretación como un proceso formativo en el que los significados son utilizados y revisados como instrumentos para la orientación y formación del acto. Es necesario entender que los significados desempeñan su papel en el acto a través de un proceso de auto – interacción (Blumer, 1982).

A su vez, el significado es una edificación que emana de y a través de las actividades definitorias de las personas, a medida que éstas interactúan. Este enfoque, intenta definir la importancia que tiene en sí misma la interacción social, la cual reside en el hecho de que ésta es un proceso que forma el comportamiento humano, en lugar de ser un simple medio o marco para la expresión y liberación del mismo (Blumer, 1982).

Para efectos del presente estudio, intentaremos identificar los significados que se han construido en torno a la discapacidad, y específicamente sobre el síndrome de Down

como producto de la interacción cotidiana con el fenómeno, la cual ha ido determinando la forma de relacionarse con él, por parte de padres y/o cuidadores, junto con definir como se interpreta la realidad de ésta condición dentro de una sociedad que ha sido determinada por la mirada médica, rehabilitadora, olvidando como los sujetos se construyen contextualmente (Ferreira, 2010).

En este sentido, el aporte de Blumer es fundamental para poder avanzar hacia un cambio de mirada sobre la discapacidad, dando consistencia a lo que han propuesto autores como Oliver y Morris (1991), los cuales identifican las barreras en el contexto y no en el individuo, o mejor dicho, en cómo significa la sociedad en su conjunto a las discapacidades, construyendo personas que por su diferencia no logran el éxito social, es decir, no se incluyen como capital deseable, el del cuerpo sano, bello y bueno (Ferrante, 2007).

Como dice Ferreira (2010) y Ferrante (2007), la normalización médica se ha instalado firmemente en los modos de regulación de nuestras relaciones cotidianas, con sus expectativas, ilusiones y esperanzas, sometiéndonos a un control simbólico y a un ideal estético, sano, perfecto, en consecuencia, se gestan los cuerpos llamados a la integración plena, en el doble plano de la salud y la belleza.

Según lo señalado anteriormente, se vuelve fundamental conocer los significados que se han ido construyendo en torno al síndrome de Down, para poder tensionar ésta subordinación simbólica hacia lo bonito, sano, bello, con lo que propone el modelo social de discapacidad, el cual la identifica en la interacción de los objetos y personas con dicho fenómeno, dando paso a significados que determinan las conductas que se tienen para con las personas que se encuentran en condición de diferencia (Ferreira, 2010).

El abordaje de los significados que se construyen en torno al Síndrome de Down supone considerar tres premisas básicas propuestas por Blumer:

La primera es que el ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que éstas significan para él (objetos físicos como árboles o sillas; otras personas como una madre o un dependiente; categorías de seres humanos como amigos o enemigos; instituciones como escuela o un gobierno; ideas importantes como la independencia individual o la honradez; actividades ajenas como las órdenes o peticiones; situaciones de todo tipo que un individuo afronta en la “*vida cotidiana*”). La segunda premisa es que el significado de estas cosas se deriva o surge como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo. La tercera es que los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que va hallando a su paso (Blumer, 1982).

De esta manera, esta teoría nos delimita el camino teórico/metodológico del presente estudio, ya que lo que se pretende indagar son los significados que padres y/o cuidadores atribuyen al Síndrome de Down, los cuales se han construido como producto de la interacción que los distintos sujetos han tenido con el fenómeno, dando forma a la conducta y el comportamiento que tienen las personas con los sujetos en condición de diferencia.

A su vez, el interaccionismo simbólico es coherente con el paradigma interpretativo del presente estudio, ya que los significados se construyen como resultado de la interpretación de la realidad, dentro de los espacios micro-sociales. En este contexto específico, se da forma al enfoque cualitativo, ya que se busca identificar los significados, que se dibujan en la experiencia cotidiana de los sujetos de estudio, articulándolos con los procesos de autonomía que promueve la Ong Apas Down.

2.2- Enfoques y Modelos Conceptuales sobre la Discapacidad.

Desde su vertiente fenomenológica, la discapacidad es un hecho presente e inherente a las personas, por lo que se ha venido estudiando y catalogando durante el transcurso de la Historia (Egea y Sarabia, 2004). En el último periodo de ésta, la conceptualización de la discapacidad ha ido mutando desde definirse como un castigo divino, hasta hacerse cargo de su asistencia, educación e integración plena, desde el enfoque de derechos sociales (Egea y Sarabia, 2004).

A pesar de los cambios ocurridos, aún es posible escuchar a padres y/o madres de niños con alguna discapacidad, culparse por tal acontecimiento y preguntarse qué hemos hecho mal para merecer esto. Es normal asociar a un error humano, o a un castigo divino, lo que la ciencia no nos puede explicar, o dejar satisfecho con su explicación ante un acontecimiento biológico (Egea y Sarabia, 2004).

En esta misma línea, autores como Puig de la Bellacasa (1990) y Casado (1991), han ido conceptualizando el fenómeno de la discapacidad, analizando su evolución histórica y definiendo distintos modelos de abordaje.

Según el primero podemos identificar tres formas de mirar la discapacidad: El modelo tradicional, el modelo de rehabilitación y el modelo de autonomía personal. A continuación, damos cuenta brevemente de cada uno de ellos:

En primer lugar, podemos expresar que el modelo **tradicional**, se asocia a una visión animista clásica, es decir, como producto de un castigo divino o intervención del Maligno. Este paradigma corresponde a la primera mirada del fenómeno, entendiendo la discapacidad como producto de la voluntad de los Dioses o también que se trataba de una prueba de Dios como consecuencia de haber cometido algún pecado (Puig de la Bellacasa, 1990).

Siguiendo con la idea anterior, Puig de la Bellacasa (1990) identificó que la respuesta de la sociedad, marcada por esta mirada tradicional, era a través de prácticas rituales, incluso eliminando a las personas cuya vida sería bastante difícil, ya que no existían condiciones sociales para que estos sujetos lograran desarrollarse. A su vez, en este modelo se considera que las personas discapacitadas son inútiles, dependientes, siendo una carga para la sociedad otorgándoseles un estatus social inferior. Por consiguiente, estos sujetos son mirados con lastima viéndose humillados en relación con los otros, llegando incluso a ser ocultados por sus familias, las cuales lo hacen por vergüenza y por el miedo a la estigmatización social (Puig de la Bellacasa, 1990).

En lo que respecta a los derechos fundamentales, el modelo tradicional no los considera, es decir, los identifica como nulos o inexistentes para las personas con discapacidad, perdiendo su condición de ciudadano, por lo que la discriminación y la falta de autonomía no son miradas como violaciones a estos derechos (Puig de la Bellacasa, 1990). En este sentido dicho modelo atenta contra la condición de sujeto de las personas discapacitadas limitando su integración social y participación, aspectos a desarrollar independiente la heterogeneidad de cualquier individuo.

Por su parte en el **Paradigma de la rehabilitación**, prevalece la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto. En este modelo la discapacidad es vista como una patología del individuo, es decir, propone que el problema está en la persona y que la discapacidad es la consecuencia directa de esta deficiencia, por lo que esta situación es una dificultad que tiene que ver únicamente con la salud de los individuos. Las posibles soluciones son diseñadas por expertos/profesionales de la salud, sobre la base de un diagnóstico direccionando el enfoque de este modelo hacia eliminar o curar la discapacidad (Puig de la Bellacasa, 1990).

En función del enfoque de derechos, el paradigma médico los reconoce en la retórica, pero en la práctica de la vida cotidiana éstos se ven limitados por las características

normalizadoras de la estructura social. En este mismo sentido, los individuos se convierten en pacientes despojándolos así de su condición de ciudadanos, por lo que las soluciones propuestas solo se centran en lo que el profesional experto puede pesquisar en el diagnóstico olvidando los temas que pudiesen ser relevantes para la vida de las personas que se encuentran en condición de diferencia (Puig de la Bellacasa, 1990).

Además, en esta forma de mirar el fenómeno, se hace fundamental exponer algunas ideas de Ferreira (2009) y Ferrante (2008), para entender como la mirada de rehabilitación materializada con la intervención médico-profesional se sustenta en aspectos sociopolíticos, es decir, en como desarrollamos e incorporamos sujetos que sean los más útiles a la sociedad actual, una estructura dominada por los valores del neoliberalismo; egoísmo, individualismo y mérito, ingredientes necesarios para la expansión del sistema económico capitalista.

Con relación a estos aspectos Ferreira (2009) da cuenta en su análisis la importancia del cuerpo y del estatus en el contexto actual, a la hora de pensar en las expectativas de desarrollo personal para las personas con Síndrome de Down. “En la ideología neoliberal, la integración plena y/o el éxito social no está directamente vinculado al éxito económico sino al estatus, al reconocimiento, al prestigio, lo que podemos leer en el sentido de la capacidad de inducir en los demás una determinada imagen propia. La imagen es precisamente el ingrediente del logro social que se deposita sobre el cuerpo: la imagen del éxito social se traduce, en el ámbito publicitario y cultural en general gracias, en gran medida, a la colonización del mercado del cine por la producción norteamericana, en la imagen del cuerpo perfecto” (Ferreira 2009: 4).

En este sentido el autor señala el papel que ha cumplido la medicina en este ámbito, siendo actualmente el saber experto que aborda el fenómeno de la discapacidad. “En definitiva la regulación del cuerpo, imagen determinante del éxito social, es apropiada por la medicina, estableciendo normas corporales en torno a la salud y a la perfección. Con respecto a la salud, la medicina propone directrices dietéticas en relación al ejercicio

físico. En función de la perfección, esta disciplina produce diversas extensiones en sus funciones, construyendo así la cirugía estética. Como consecuencia de este doble plano de dominación, se crea el imaginario de cuerpos perfectos, normalizados, legítimos, promesa permanente para las personas con discapacidad, logrando la legitimación de sus cuerpos no legítimos, análisis desarrollado en torno a lo sano-bello-bueno” (Ferreira, 2009: 5).

Finalmente, el **Paradigma de autonomía personal**, apunta a una vida independiente como objetivo básico. Esta mirada, nos propone que el problema principal está en el entorno y en la sociedad, es decir, es producto de su interacción, reconociendo que la discapacidad forma parte de la sociedad, constituyendo así un modelo más comprensivo y global, considerándolos como ciudadanos, dignos de acceder a derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales (Puig de la Bellacasa, 1991).

En este sentido, las personas con discapacidad reclaman el reconocimiento y respeto efectivo de sus derechos, apostando así a la equiparación de oportunidades y participación e integración plena en la vida política y social, constituyendo la deficiencia como una patología de la sociedad. En concreto el paradigma social, sitúa el problema principalmente en el ambiente, en el contexto, es decir, la discapacidad es la consecuencia directa de limitaciones sociales en accesibilidad y en equiparación de oportunidades, haciendo partícipes a los sujetos que viven la diferencia en el diseño de las soluciones y/o políticas públicas que apunten a su integración plena (Puig de la Bellacasa, 1991).

A su vez, este modelo apunta a la eliminación de barreras físicas, sociales y económicas, considerando a las personas con discapacidad, como una minoría oprimida, excluida y discriminada. En esta misma línea, el modelo social supone la puesta en cuestión de la perspectiva médica, posicionando el contexto sociocultural, en el que la discapacidad cobra sentido, e identificando tres ámbitos que se encuentran interconectados: lo cotidiano, lo identitario y la estratificación social (Ferreira, 2008).

En función de los derechos, el modelo social y/o de vida independiente nos propone que las personas con discapacidad puedan acceder al ejercicio y disfrute pleno de estos, logrando así una inclusión efectiva, haciendo uso de la ciudadanía e independencia, logrando una participación plena en igualdad de condiciones que todos los sujetos (Puig de la Bellacasa, 1990).

Siguiendo con el análisis del modelo de vida independiente podemos citar a Ferreira (2008) quien ha desarrollado una crítica a las directrices del modelo médico. Según este autor el abordaje de la discapacidad desde la vereda social direccionada a la vida independiente implica el desarrollo de un marco teórico que estudie el fenómeno en términos de diferencia y que levante posibles razones que la convierten en marginación, exclusión y opresión. Además, propone que la nueva conceptualización debe necesariamente ser elaborada partiendo de las experiencias de los sujetos, es decir, desde su subjetividad.

Como complemento de lo anterior podemos decir que, “la discapacidad no es una condición a curar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Brognia en Ferreira, 2008: 143).

Siguiendo con el abordaje de la discapacidad desde el modelo social y/o de vida independiente nos aproximamos a lo expuesto por Verdugo (2006) quien menciona que el desarrollo de una construcción subjetiva de la discapacidad, y partiendo de la premisa que constituye hoy día un fenómeno social de opresión, se hace fundamental diferenciarla de otras formas sociales de discriminación, por lo cual la adecuada construcción de una teoría social de la discapacidad se encuentra con la ineludible tarea de incorporar la insuficiencia, la que en última instancia constituye el sustrato

material/corporal sobre el que se opera la construcción social de la definición de discapacidad, y sobre el que erigen las estructuras sociales opresoras que la enmarcan.

Según lo expuesto por Verdugo (2006), la discapacidad no puede ser solamente entendida como diferencia, que sin duda lo es, sino que debe ser objeto de un análisis que se centre en las conexiones o interacciones entre este cuerpo y las estructuras sociales opresoras que se conforman en torno al fenómeno, por lo que las diferencias ancladas en criterios biológicos constituyen un abordaje utilitarista de análisis.

A su vez, El modelo médico-fisiológico considera la insuficiencia como una categoría abstracta, olvidando que esta se inscribe y cobra sentido en un contexto social e histórico que determina su naturaleza (Gleson, 1999).

Adicional a lo anterior y relevando que la discapacidad se construye, se puede decir que “los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos naturalmente sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y las hernias atestiguan que el cuerpo no se ha adaptado por completo a la postura erguida. (...) las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos” (Dinnerstein, 1977: 21-22).

En consecuencia, la construcción de un modelo social de discapacidad debe considerar en su análisis el entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura para su definición y para el establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de discriminación, por lo que la orientación crítica debe constituirse como elemento central para apuntar a una integración plena y ejercicio de los derechos de las personas discapacitadas (Ferreira, 2008).

Por otra parte, esta mirada crítica debe ser direccionada a la categoría creada socialmente que se define como discapacidad relevando que su constitución, ineludible del sustrato material, es producto de la histórica exclusión del acceso al trabajo y a las principales modalidades de participación social, es decir, la discapacidad toma cuerpo en la articulación de los tres aspectos que la configuran; lo cotidiano lo identitario y la estratificación social, los cuales se definen en la interacción con las estructuras sociales existente (Ferreira, 2008).

Por otra parte, y en función de la propuesta de Casado (1991), podemos encontrar cuatro aproximaciones al concepto de discapacidad, las cuales se encuentran íntimamente relacionadas con los modelos precedentemente expuestos:

En este esfuerzo del autor por definir las distintas formas de mirar la discapacidad, encontramos inicialmente el modelo de **integración utilitaria**, el cual nos invita a mirar a los sujetos discapacitados con menoscabo y/o resignación fatalista. Además, se centra en las políticas públicas, ya que a pesar de que existen tratados internacionales que rigen normativas locales, en la gran mayoría de los países no se logra una integración equitativa ni el acceso pleno al trabajo y a otras formas de participación social (Casado, 1991).

Adicional a lo anterior y de acuerdo con la literatura consultada esta apreciación de Casado (1991) nos clarifica lo que propone Barnes (1991) en torno al fenómeno; el término discapacidad representa un sistema complejo de restricciones, ser discapacitado hoy significa sufrir la discriminación.

En segundo lugar, surge el modelo de **exclusión aniquiladora** identificado con el encierro de los sujetos discapacitados, ocultándolos en el hogar y alejándolos de cualquier forma de participación social (Casado, 1991). De esta manera el espacio de lo

privado se convierte en el contexto en donde está permitido el desarrollo de autonomía, una independencia restringida a su más mínima expresión.

Por otra parte, en esta aproximación propuesta por Casado (1991) Ferreira (2008) nos dice que la exclusión como forma de interactuar con el fenómeno se constituye desde una mirada tradicional y caritativa, condenando a los sujetos discapacitados al encierro y a la separación de la sociedad. Asimismo, este último autor nos dice que la exclusión, se produce debido a estructuras sociales que responden a individuos prototipos, materializados en cuerpos lo más sanos, bellos y buenos. En suma, podemos inferir que la discapacidad se materializa en un cuerpo, una estética que no responde al imaginario del éxito social generando una discriminación a priori y no respetando las diferencias que sin duda caracterizan a las personas que viven este fenómeno.

Por su parte en el modelo de **atención especializada y tecnificada**, dominan los servicios y los agentes especializados sobre el tema siendo abordada la discapacidad desde la mirada médica, disciplina que comanda cualquier intervención a realizar en dicho fenómeno (Casado, 1991).

Para complementar lo anterior y siguiendo en el análisis de este modelo, podemos citar a otros autores como Ferrante (2007) y Ferreira (2008), los cuales nos dicen que éste conjunto de principios se sustentan en la mirada médico-fisiológica, ya que el doble plano del poder-saber, constituye a la medicina y a sus profesionales expertos, en los arquitectos de la solución al problema, ese problema que se conforma y toma corporalidad gracias a características sociales, políticas y culturales.

En suma, los operadores de la salud son los sujetos que dominan cualquier intervención que se desarrolle en áreas ligadas a las consecuencias de una biología distinta, la cual se materializa en el cuerpo y sus alcances naturales reduciendo la mirada al individuo y a la enfermedad que padece (Ferreira, 2008). A modo de análisis y según lo expuesto por

distintos autores que han intentado definir y transformar el concepto de discapacidad podemos decir que mientras se siga reduciendo la discapacidad a una enfermedad o padecimiento personal no se podrá avanzar a la integración plena, esa participación que hoy día se ha convertido en un derecho fundamental.

Finalmente, desde la propuesta de Casado (1991) en torno a la conceptualización de la discapacidad surge **el modelo de accesibilidad**, el cual está basado en el principio de normalización. Esto se refiere a que todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir una vida normal, por lo cual los países tienen el desafío de diseñar las condiciones necesarias para que estos sujetos logren integrarse, a pesar de las dificultades y diferencias que presenten. Esta mirada tiene sus sustentos en el modelo social de la discapacidad, ya que apunta a una integración plena, en todos los ámbitos de la vida humana. Además, se sustenta en el enfoque de derechos, el cual propone que la autonomía es el aspecto central de la Convención internacional sobre los derechos de las personas discapacitadas.

Asimismo, es importante mencionar que actualmente y como producto de la promulgación de la Convención de los derechos para las personas discapacitadas la mirada sobre autonomía personal o normalización ha sido el corazón de este tratado, posicionando los derechos humanos por sobre las características de las personas, sin importar su etnicidad, género o condición.

Es esta forma de afrontar el fenómeno, la que nos entrega luces para poder transitar hacia una integración plena, y así lograr un mejoramiento progresivo de la calidad de vida de las personas discapacitadas, esperando que las nociones más anacrónicas vayan desapareciendo con el paso del tiempo logrando llegar a la normalización de las distintas características de los sujetos.

Para complementar el análisis expuesto recientemente y según la literatura pesquisada existen autores como Wolfensberger (1975) que exponen que la normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (*familiares, métodos o instrumentos*) que ayudan a permitir que las condiciones de vida de una persona (*ingresos, vivienda o servicios de salud*) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (*habilidades o competencias*) apariencia, experiencias, estatus y reputación.

Adicional a lo anterior y desde la perspectiva de este autor, podemos decir que se abre una etapa de revisión conceptual de las distintas miradas sobre la discapacidad y comienza a existir la necesidad de que el medio sea quien deba modificarse para así apuntar hacia una integración plena y no solamente sean los individuos los que tratan de sobrellevar su deficiencia o diferencia.

Luego de la aparición de la noción de integración, en el informe Warnock en 1978 en el Reino Unido, como una de las consecuencias del posicionamiento del concepto de normalización en el diseño de políticas de intervención sobre la discapacidad, se comienza a trabajar, sobre todo en el ámbito educativo, en función de las características singulares de los sujetos y de su derecho a pertenecer a algún grupo, según sus propias decisiones (García, 2003). Ciertamente son los procesos educativos una parte fundamental de la construcción de los sujetos, por lo que no se puede avanzar hacia una integración plena si no se trabaja en este ámbito, desde la singularidad de las personas con discapacidad.

Para terminar, podemos decir que esta forma de abordar la discapacidad se sustenta en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de las personas junto con el reconocimiento de los principios de equidad y derecho a la diferencia entre todos los sujetos, a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios de asistencia y desarrollo que sean necesarios, dando paso así a la mirada de inclusión, la

cual se centra en las limitaciones del contexto, ya que según lo desarrollado en la última parte de este acápite, es ahí donde se encuentra la discapacidad.

2.2.1- Medicina, poder y Discapacidad.

Como se ha dejado entrever en los acápites precedentes la medicina ha sido central en la definición y abordaje del Síndrome de Down, teniendo hasta hace poco tiempo hegemonizado el quehacer en este ámbito. Como producto de esto y de acuerdo con Ferreira (2009) la biologización del discurso sobre la discapacidad ha atentado contra los deseos de las personas que viven dicho fenómeno, esos sueños que se nutren de aspectos sociopolíticos direccionados a una integración plena, es decir, hacia su emancipación. Esta mirada médica, constituida como disciplina científica, se ha convertido en el saber experto que permite sustentar esa dominación que conlleva a la marginación, a la exclusión y a la opresión de que son objeto como colectivo, las personas discapacitadas (Ferreira, 2009).

Lo que, es más, continua el autor, la subordinación práctica y significacional al modelo médico, queda parcialmente explicada a partir de los aparatos de saber-poder fundados con la transición en las formas de ejercer el poder político hacia tecnologías disciplinarias y normalizadoras, aplicadas sobre los cuerpos individuales y sobre el cuerpo colectivo (Foucault en Ferrerira, 2009).

En suma, podemos decir que en la confluencia de estos dos marcos analíticos (*cuerpo individual y colectivo*) emerge el cuerpo, como depositario de la dominación de que son objeto las personas con discapacidad, una opresión encarnada que emerge en lo cotidiano de su experiencia subjetiva sustentada por estructuras objetivas de sometimiento (Ferrerira, 2009). Este autor se refiere a que en la estructura social actual existen formas objetivas de discriminación (*como los cuerpos prototipos*) las cuales excluyen a quienes

sean diferentes o no encajen en los aparatos de disciplinamiento homogéneos (*escuelas, por ejemplo*).

En otras palabras, la normalización médica se ha posicionado firmemente en los modos de regulación de nuestras relaciones cotidianas y experiencias subjetivas, sometiendo a los sujetos a la medida simbólica de un capital deseable y objetivo, el del cuerpo homogeneizado (Ferrante, 2007).

Es así como, tener un cuerpo eficaz, viene demandado desde los inicios de la industrialización debido a la necesidad de mano de obra, del entonces emergente sistema económico capitalista, por lo que los estándares de salud que dictamina la ciencia médica se condicionan directamente con la productividad económica. En este punto, las personas discapacitadas no se enmarcan en los estándares de salud propuesto por la medicina, ya que no cumplen con los prototipos estéticos asociados al éxito social, los cuales se constituyen como los del cuerpo sano-bello-bueno, es decir, homogeneizado (Ferrante, 2007 y Ferreira, 2009).

Ciertamente, en la gestación del ideal estético construido en la transición del capitalismo industrial al capitalismo de consumo, la imagen del éxito social se edificaba en torno a la lógica publicitaria, la cual se sustenta en un cuerpo perfecto, es decir, el que se logra a partir de dietas y ejercicio físico. En consecuencia, se gesta una normalización médica de los cuerpos llamados al éxito social, homogeneizados en torno a la salud y a la belleza (Ferreira, 2009).

Sometidas a esa normalización médica las personas con discapacidad participan de una experiencia en donde la medicina les ofrece la promesa permanente de una cura que los aproximaría lo más posible a esa homogeneidad corporal de la que no son parte; la promesa de un cuerpo sano o recuperado de la enfermedad llamada discapacidad (Ferrante, 2007 y Ferreira, 2009). Para complementar lo anterior podemos decir que “En

este sentido, hablamos de cuerpo como sedimento de las estructuras sociales, de las regulaciones y de las dominaciones que atraviesan la experiencia de nuestra convivencia” (Ferreira, 2009: 5).

Desde la perspectiva de Foucault la razón histórica del dominio médico, como criterio experto normalizador, se sitúa en la transición operada en las formas de ejercicio del poder, ocurrida en el siglo XVIII. Hasta ese entonces, indica el autor, el poder se hacía presente de manera visible y directa, como ejemplo de las prácticas de la monarquía absoluta, expresión del poder tradicional. Pero a partir de dicho periodo, el poder transita hacia una nueva modalidad en donde la norma, como construcción científica, dictará la sanción dejando atrás a la ley, que venía de una inspiración divina (Foucault en Ferrerira 2009).

En esta misma línea, el nacimiento del campo de la discapacidad está vinculado a los orígenes de las técnicas de poder disciplinario, ya que su abordaje comienza con características animistas, de ejercicio de discriminación-poder visible y directo, transitando hacia la mirada rehabilitadora, comandada por la medicina, disciplina ya constituida como técnica de normalización, la que regula las relaciones humanas, como saber técnico especializado y diseñado con motivaciones de opresión (Ferreira, 2009).

Por otra parte, el principal exponente de la lucha de las personas discapacitadas mencionado en los acápites anteriores expone lo siguiente: “No es arbitrario que, por la época, en la que el poder instituye su condición normalizadora se inaugure, correlativamente, el proceso de institucionalización de las personas con discapacidad” (Oliver en Ferreira, 2009: 8).

Según Oliver (1990), dicho proceso se ajusta a los requerimientos del capitalismo emergente, a su necesidad de mano de obra eficaz, junto con una cantidad de consumidores solventes. Siguiendo en este análisis, las personas con discapacidad parecen no reunir las características para ser catalogados como eficientes, convirtiéndose

en un estorbo u obstáculo para el sistema. La ineficiencia económica es firmemente instalada en una diferencia fisiológica, corporal, que solo puede ser tratada por la ciencia que posee el poder para hacerlo.

Como conclusión, y con la premisa propuesta por autores como Oliver (1990) y otros desarrollados en el transcurso de este apartado, la discapacidad es una consecuencia del ejercicio del poder a través de sus tecnologías, como la ciencia médica. En este sentido el desafío es posicionar el modelo social, en cuanto se avance en la intervención dirigida a una integración plena, la cual no solo mire el fenómeno como una deficiencia del individuo, sino que la determine como una construcción desarrollada en la interacción cotidiana, la cual se articula entre la vida diaria, lo identitario y el acceso justo y equitativo al trabajo como medio fundamental de participación social.

2.2.2- Movimiento de Vida Independiente.

En este contexto de concentración del poder en la mirada médico-fisiológica, sumado a la constante discriminación y exclusión sufrida por las personas con discapacidad, nace en Estados Unidos, en la década de los 60-70, un colectivo de sujetos que sufrían esta opresión, los cuales desde sus propias demandas reclamaban igualdad de oportunidades, junto con apuntar a una integración plena de las personas que se encuentran en condición de diferencia. Este grupo de sujetos conforma las bases del Movimiento de vida independiente (MOV), el cual se sustenta en una filosofía que contrarresta el abordaje médico-fisiológico del fenómeno de la discapacidad, posicionando sus principios desde el modelo social, es decir, definiendo a la sociedad como discapacitada (García, 2003).

De acuerdo con García (2003) La difusión de los principios de vida independiente ha sido uno de los objetivos centrales del movimiento, el cual nació en Berkely en 1962 cuando Ed Roberts, considerado como el padre de este colectivo, consiguió ser admitido en la Universidad de California a pesar de ser discapacitado. De esta forma se constituye

en la primera persona con estas características en ingresar a un proceso académico, en igualdad de oportunidades y obligaciones.

Este modelo tiene la pretensión de integralidad al considerar distintas dimensiones de la vida de los sujetos discapacitados. Desde esta perspectiva se plantea que “La filosofía de vida independiente es una respuesta al reto de definir que es la discapacidad, donde se localiza el problema que pueda representar, cual es la solución más adecuada a ese problema y quien o quienes son los responsables de dar esa solución. Esta filosofía surge como alternativa al tradicional tratamiento que venía teniendo la discapacidad, observada y atendida desde el paradigma de rehabilitación, que define el problema de la discapacidad sobre la existencia de deficiencias que limitan la posibilidad de actuar y participar, limitando especialmente la posibilidad de desempeñar un rol activo en la sociedad por medio del acceso al empleo” (García, 2003: 40).

Asimismo, esta filosofía también responde a la necesidad de que sean las propias personas discapacitadas quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que los afectan y/o discriminan, considerando su experiencia como el instrumento esencial para solucionar las dificultades relativas a la misma, incluyendo los aspectos jurídicos que influyen este tema (Ferreira, 2010).

Por otra parte, Maraña y Ratzka proponen que los principios propuestos por el movimiento de vida independiente en torno al abordaje del fenómeno de la discapacidad conlleva una voluntad de cambio, una transformación legislativa y política que establecería una nueva actitud con la que se mire la cuestión social de la discapacidad (Maraña y Ratzka en García, 2003).

Desde la perspectiva de García esta nueva actitud posiciona a la autonomía en el corazón del modelo apostando a la autodeterminación de las personas con discapacidad. En este sentido exponemos lo siguiente: “Un grupo de personas que se encontraban atrapadas en este sistema decidieron intentar llevar una vida lo más normalizada posible, comenzar a

tomar sus propias decisiones, aumentar el control de sus vidas y asumir los riesgos de su propia existencia. Esto es básicamente el modelo de vida independiente, algo con lo que todo el mundo debe coincidir y apoyar sin restricciones” (García, 2003: 44).

En síntesis, lo desarrollado en el presente apartado apunta a un cambio cultural de la sociedad en su conjunto, posicionado la filosofía de vida independiente en las conciencias de los sujetos contrarrestando así la actual subordinación a la medicina a la hora de pensar en el abordaje de la discapacidad, entendida como fenómeno social.

2.3- Discapacidades y su caracterización.

Luego del desarrollo de los distintos modelos conceptuales de discapacidad, junto con identificar el surgimiento de un movimiento que busca contrarrestar la hegemonía médica en torno al abordaje del fenómeno, nos centraremos en los tipos de deficiencias, las cuales fueron definidas en la Convención internacional sobre los derechos de las personas discapacitadas.

Por consiguiente, en el año 2006 la Convención de los derechos sobre las personas discapacitadas definió esta condición como cualquier deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, puedan impedir la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones para todas las personas (SENADIS, 2013).

En consecuencia, podemos inferir entonces que existen cuatro tipos de discapacidad las cuales se construyen en el proceso de interacción con el entorno, es decir, las dificultades de movimiento, psiquiátricas, intelectuales y de visión/audición toman cuerpo en un contexto lleno de barreras el cual no reconoce la heterogeneidad de los sujetos definiendo patrones de inclusión y/o éxito social en lo normal o anormal, o como dice Ferreira (2009) en cuerpos no legítimos buscando ser legitimados.

Siguiendo con la idea anterior y haciendo un recorrido histórico-nacional en torno al abordaje de la discapacidad, podemos expresar que ya en el año 2004 el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) decía que hablar de deficiencia o minusvalía es hacer referencia a la representación social en base a imágenes mentales de limitación y falta de oportunidades de desarrollo personal. Esta construcción no está dada solamente por las dificultades de quien es afectado, sino que también por las condiciones de la misma comunidad en la cual se desenvuelve la persona.

Planteado de esta manera, podemos decir que la discapacidad es un problema social, que se determina por las características del entorno, sin importar el tipo de condición que presente la persona. Por consiguiente, el adecuado abordaje del fenómeno debe enfocarse necesariamente en dos sentidos: a) la persona con algún tipo de discapacidad ya sea física, mental, cognitiva o sensorial y b) la comunidad en que está inserta (FONADIS, 2004).

Es por esto que la intervención en torno a la diferencia fue mostrando cambios significativos, los cuales pueden resumirse de la siguiente manera: “La interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifiesta y de los factores personales de base y/o bio-psico-sociales. Esta visión es la que ha sido ampliamente trabajada desde la Organización Mundial y Panamericana de la Salud desde ya bastante tiempo y es la que actualmente se recoge y sistematiza en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)” (FONADIS, 2004: 10).

Por otra parte, y en función de lo propuesto en la Convención de los derechos sobre las personas discapacitadas en el año 2006, podemos identificar cuatro tipos de dificultades que presentan las personas, que se explican en las siguientes categorías:

En primer lugar, **la Discapacidad Física** se puede definir como una desventaja resultante de una limitación del movimiento, ausencia o parálisis de una o varias extremidades.

Por su parte **la Discapacidad Sensorial** se refiere a dificultades en el área visual (ceguera parcial o total) y auditiva (carencia, deficiencia o disminución de la audición).

En tercer término, está **la Discapacidad Cognitiva** la cual se refiere a una alteración bioquímica que afecta la forma de pensar, de sentir, a los estados de ánimo y a la habilidad de relacionarse con otros y consigo mismo.

Finalmente, **la Discapacidad Intelectual** hace alusión a las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades para su edad y entorno social (ONU en SENADIS, 2013).

Como es de suponer e independiente del tipo de discapacidad, la convención plantea que el abordaje del fenómeno debe desarrollarse desde la perspectiva de derechos humanos, basada en los principios de igualdad y no discriminación propuestos por el Servicio Nacional para la Discapacidad (SENADIS) los cuales apuntan a la integración plena de los sujetos en condición de diferencia (SENADIS, 2013).

Como se ha planteado, para efectos del presente estudio nos abocaremos al Síndrome de Down, también llamado trisomía 21, el cual está clasificado dentro de las discapacidades de tipo intelectual, junto con presentar características singulares en las siguientes áreas corporales:

Primero, la **cabeza y cuello** presenta una Leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.

Segundo, **la cara y los ojos** son almendrados, la nariz, boca y orejas son pequeñas y el conducto auditivo puede ser muy estrecho.

En tercer lugar, **las manos y pies** son pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos.

Luego, **los genitales** son pequeños y el volumen testicular es menor en torno a los parámetros normales de crecimiento.

Finalmente, **la piel** es redundante en la región cervical sobre todo en el periodo fetal y neonatal. Con el tiempo la piel se vuelve muy seca” (Pérez, 2014: 2359).

Además de las características planteadas, Pérez (2014) indica que estos sujetos presentan hipotonía muscular, Pelvis displásica y cardiopatías congénitas en el canal atrio-ventricular. Junto con esto y asociado a la deficiencia intelectual se identifica dificultad para desarrollar sus proyectos de vida, notándose una limitación en la autonomía e integración social.

En síntesis, podemos decir que independiente de las distintas formas en que se materializa la discapacidad, esta diferencia no puede ser utilizada como un medio de discriminación o exclusión, por lo que el abordaje del fenómeno es un desafío multidisciplinario, apuntando a contrarrestar la hegemonía médico-fisiológica que ha imperado en la intervención de cualquier condición biológicamente diferente.

2.3.1- Síndrome de Down en América Latina y Chile

El presente acápite busca contextualizar el Síndrome de Down en la región, intentando establecer parámetros en torno a la natalidad, junto con posicionar la importancia de abordar el fenómeno con la especificidad que lo amerita. Por consiguiente y según el Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down, desarrollado por Nazer y

Cifuentes (2011), Chile lidera las tasas de nacimiento de niños y niñas con esta condición tomando como referencia los 9 países que conforman el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAM), el cual fue creado en 1967. Actualmente lo integran 180 hospitales y 76 ciudades de la región.

Por tanto, los países que se encuentran en el ECLAM son Chile, Argentina, Paraguay, Brasil, Colombia, Bolivia, Venezuela, Ecuador y Uruguay. Con respecto a nuestro país, el Hospital Clínico de la Universidad de Chile inició un registro de malformaciones congénitas en septiembre de 1969, manteniéndose desde esa fecha y de forma ininterrumpida hasta la primera década del siglo XXI (Nazer y Cifuentes, 2011).

En este mismo sentido, en Chile la prevalencia de nacimientos de niños y niñas con Síndrome de Down está por sobre 2,2 cada 1.000 nacimientos. De ahí que “Llama la atención lo ocurrido entre los años 2002 y 2004, donde se produjo un alza importante de la tasa desde 2,77 en 2001 a 4,89 en el 2002 y 8,83 en el 2003 para bajar a 4,55 en el 2004 y volver a 2,62 en el 2005” (Nazer y Cifuentes, 2011: 5).

En consecuencia, existe una gran diferencia de frecuencia entre los países sudamericanos, asociándolas a factores como la edad materna, etnia, legislación, entre otros. En esta misma línea y como resultado del estudio de Nazer y Cifuentes (2011), Chile presenta la tasa más alta de Síndrome de Down, presentando 24,7% por cada 10.000 mientras que Uruguay presenta la tasa más baja, llegando a 13,2% cada 10.000 nacimientos.

Ciertamente otro dato importante está dado por la disminución significativa de las tasas de Síndrome de Down en el resto del mundo, debido principalmente al diagnóstico prenatal seguido de aborto electivo, en los países que está legalmente permitido. Destaca la cifra de Irán la cual llega a 0,32% cada mil nacimientos (Nazer y Cifuentes, 2011).

Es por esta razón y debido a que Chile lidera las tasas de Síndrome de Down en la región se hace fundamental generar políticas específicas para esta población, las cuales apunten a mejorar la integración y acceso equitativo a la educación, al empleo y a la participación social. Coincidimos con Ferreira (2009) en que estas acciones deben considerar no solo las deficiencias de los individuos que presentan esta condición, sino que deben apuntar también a eliminar progresivamente las barreras que se encuentran en el entorno, ya que la discapacidad se origina en un contexto, el cual está determinado por estructuras sociales creadas para personas que respondan a prototipos de salud y belleza estético-corporal.

Para terminar este apartado, es importante mencionar que Chile lidera los nacimientos de personas con Síndrome de Down en la región, por lo que el desafío para las políticas públicas es crear condiciones para la integración plena de estos sujetos, diseñando estructuras sociales que respeten su heterogeneidad, apuntando al reconocimiento de las diferencias, esas características que hoy día son utilizadas para discriminar y limitar la participación social.

2.4- Políticas Públicas para las personas Discapacitadas

En el siguiente acápite se exponen los principios necesarios para abordar el fenómeno de la discapacidad desde el enfoque de derechos, esa mirada que se posiciona desde la promulgación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A través de su protocolo facultativo, Chile ha asumido un modelo de abordaje de la discapacidad centrado en las personas, coherente con el modelo social de discapacidad y/o autonomía y vida independiente, el cual sale de lo fisiológico, centrandolo en el contexto, y en las limitaciones en las estructuras sociales existentes, definidas por la falta de acceso a las personas que presentan diferencias en el plano de lo biológico (Ferreira, 2008).

Por consiguiente, direcciona su trabajo hacia el desarrollo de autonomía e independencia de las personas discapacitadas, ya sea nivel funcional o cognitivo, además de apuntar al desarrollo de una vida independiente (SENADIS, 2013).

Esta mirada busca abandonar el asistencialismo, que primaba en la intervención con anterioridad a la convención, junto con transitar hacia la construcción de políticas públicas que favorezcan la inclusión social, el acceso a derechos y a la participación plena de los sujetos, a pesar de sus diferencias.

El nuevo enfoque de la discapacidad que busca contrarrestar la discriminación que produce la prescindencia del contexto, ya no concentra su análisis en la condición de salud de la persona, como eje determinante de esta condición, sino que la sitúa en un tiempo y espacio determinado, siendo la deficiencia el resultado de la interacción entre individuos y los factores contextuales que construyen la sociedad (Ferreira, 2010).

Además, este nuevo modelo propone que es la sociedad quien debe hacer las modificaciones para incluir a todas las personas, independiente de su heterogeneidad, eliminando los obstáculos que limitan e impiden una participación plena para los sujetos que se encuentran en condición de diferencia (García, 2003).

En este marco, se crea en el año 2010 la ley N° 20.422 la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad materializando el cambio de paradigma que sustenta la convención. Esta ley, mandata la construcción de una herramienta política que aborde integralmente la temática, transformándose en la carta de navegación del Estado y una guía para nuestra sociedad, materializando los principios y orientaciones establecidas en los instrumentos internacionales, basados en el respeto de los derechos humanos, su promoción y en la construcción de una sociedad inclusiva y respetuosa de la diversidad (SENADIS, 2013).

Por consiguiente, su objeto es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación. Para efectos de su entendimiento, en la ley se precisa el significado de igualdad de oportunidades: corresponde a la ausencia de discriminación por razón de discapacidad y la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social (SENADIS, 2013).

“En este sentido se entiende que el Estado impulsará y aplicará medidas para mejorar y fomentar la accesibilidad en los siguientes ámbitos: a) accesibilidad a la cultura, entorno físico transporte, entre otros; b) educación e inclusión escolar; c) capacitación e inserción laboral; d) exenciones arancelarias; y e) reconocimiento de la lengua de señas como el medio de comunicación natural de la comunidad sorda” (SENADIS, 2013:11).

Por otra parte, la ley contempla 5 principios que conforman este cuerpo normativo, los cuales son de cumplimiento obligatorio en su aplicabilidad. Estas nociones son: Vida independiente, Accesibilidad, Diseño Universal, Intersectorialidad, Participación y Dialogo Social (SENADIS, 2013).

Al mismo tiempo se crea una nueva institucionalidad pública, encargada de dar cumplimiento a lo que se establece en la ley, dando vida al Servicio Nacional de la Discapacidad, como organismo que lidera el proceso en lo que respecta a acciones para estas personas, junto con la creación del Comité de Ministros para la Discapacidad y el consejo consultivo para esta temática, los cuales trabajaran para abordar los desafíos que surgen a la hora de buscar una inclusión plena de las personas discapacitadas (SENADIS, 2013).

Las funciones asignadas a SENADIS en el marco de la Ley N° 20.422, son:

- a) “Coordinar el conjunto de acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado que contribuyan directa o indirectamente a la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

- b) Asesorar técnicamente al Comité de Ministros en la elaboración de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

- c) Elaborar y ejecutar, en su caso, el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, así como, planes, programas y proyectos.

- d) Promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público en todas aquellas materias que digan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

- e) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos.

- f) Realizar acciones de difusión y sensibilización.

- g) Financiar, total o parcialmente, ayudas técnicas y servicios de apoyo requeridos por una persona con discapacidad para mejorar su funcionalidad y autonomía personal, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante.

- h) Estudiar y proponer al presidente de la República, por intermedio del Ministro de Planificación, las normas y reformas legales necesarias para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

i) Realizar estudios sobre discapacidad y aquellos relativos al cumplimiento de sus fines, o bien, contratar los que estime necesarios de tal forma de contar periódicamente con un instrumento que permita la identificación y la caracterización actualizada, a nivel nacional y comunal, de la población con discapacidad, tanto en términos socioeconómicos como con respecto al grado de discapacidad que los afecta.

j) Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Esta facultad incluye la atribución de denunciar los posibles incumplimientos ante los organismos o instancias jurisdiccionales respectivas, y ejercer acciones y hacerse parte en aquellas causas en que estén afectados los intereses de las personas con discapacidad, de conformidad a la ley” (SENADIS, 2013:11-12).

Como consecuencia de este proceso normativo que comienza con la promulgación de la ley 20.422, en el año 2010, se crea la Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con Discapacidad (2013-2020), a través de un proceso participativo compuesto por diálogos ciudadanos, los cuales permitieron establecer los principales campos de acción de la Política, identificados en los relatos de organizaciones de y para personas con discapacidad, además de organismos públicos vinculados a este ámbito.

En conclusión, se hace relevante decir que la construcción de la estrategia para abordar la discapacidad fue realizada de manera participativa, incluyendo a los propios discapacitados en el diseño de estrategias que apunten a la integración plena, desde el enfoque de derechos, marcando un precedente en la intervención de este ámbito.

2.4.1- Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con Discapacidad: estrategia 2013-2020.

Siguiendo con el desarrollo de estrategias específicas para abordar la discapacidad desde el enfoque de derechos Chile, por medio del Servicio Nacional para los Discapacitados

(SENADIS) comienza el gran desafío de trabajar en este ámbito, diseñando una política coherente con lo expuesto en la tan nombrada Convención.

Por consiguiente, esta carta de navegación tiene su emergencia ética en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, promulgada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2006 y ratificada por Chile en el año 2008. Dicha Convención es la primera que versa sobre los derechos humanos del siglo XXI y que compromete a los países a que apunten a garantizar que todas las personas son iguales ante la ley, prohibiendo cualquier tipo de discriminación en razón de una posible discapacidad, ya sea física, intelectual o sensorial (SENADIS, 2013).

En este sentido, “La adopción de esta Convención, como instrumento jurídico vinculante, obliga al estado de Chile a promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y asegurar que gocen de plena igualdad ante la ley. Además, y muy principalmente, obliga a adaptar sus ordenamientos jurídicos para que las personas con discapacidad puedan hacer valer sus derechos” (SENADIS, 2013: 10).

Siguiendo con el análisis de dicho marco normativo, podemos decir que este tratado internacional incluye ámbitos fundamentales como la accesibilidad, autonomía e independencia, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación, junto con la protección a grupos especialmente vulnerables (SENADIS, 2013).

De ahí que se estipula que el Estado de Chile debe adoptar medidas que apunten a generar un proceso de mayor inclusión social, oportunidades e independencia para estas personas. Estas medidas se sustentan en cambios jurídicos anti discriminadores, junto con la eliminación de leyes y prácticas que establecen algún tipo de exclusión para las personas discapacitadas. También y como eje central de abordaje, se debe incluir a la

sociedad civil y a los mismos discapacitados en los procesos de diseño de las políticas públicas y/o programas dirigidos a ellos (SENADIS, 2013).

En consecuencia, como producto de la ratificación de dicha convención nace en Chile la política nacional para la inclusión de las personas con discapacidad, la cual se resume en el siguiente objetivo general de trabajo:

“Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, dialogo social y territorialidad, que permitan su plena inclusión social” ((SENADIS, 2013: 18).

Con respecto a los objetivos específicos de esta carta de trabajo, estos se definen por cada lineamiento estratégico diseñado para intentar dar respuesta a lo comprometido, con la ratificación del marco normativo internacional, en agosto del 2008. Estos propósitos por lograr son los siguientes:

“En lo referido a **la Salud**, la mencionada política busca Generar condiciones para el acceso de las personas con discapacidad, a servicios de salud que sean inclusivos, oportunos, eficaces, eficientes, con tecnología adecuada y personal especializado, focalizados en la prevención, tratamiento, habilitación, rehabilitación de las personas con discapacidad y atención de personas con discapacidades severas y en situación de dependencia.

Con respecto a la **Promoción de la Autonomía Personal** y Atención a las personas en Situación de Dependencia, se intentará favorecer el desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad, a través de servicios de apoyo pertinentes a su grado y

tipo de discapacidad, promoviendo su independencia y el desarrollo de sus capacidades, asegurando el desarrollo de factores ambientales que faciliten los procesos de inclusión social.

Por su parte, en el **ámbito Educativo** se busca velar por el acceso de las personas con discapacidad a un sistema educativo inclusivo y con igualdad de oportunidades en todos sus niveles, desde la Educación Parvularia a la Educación Superior, caracterizado por la incorporación de innovaciones y adecuaciones curriculares y de infraestructura, con personal docente sensibilizado, capacitado y formado profesionalmente en la educación inclusiva. De igual forma se deberá considerar la variable discapacidad en los sistemas e instrumentos de monitoreo periódico orientados a mejorar los estándares de calidad del sistema educacional.

Por otra parte, en relación a la **Atención Temprana**, esta política tiene el horizonte de asegurar la inclusión social de la primera infancia con discapacidad o rezago del desarrollo, procurando que niños y niñas gocen plenamente de todos los derechos y libertades fundamentales en equidad de condiciones.

Siguiendo con el análisis en torno a los ejes programáticos de la política, también se plantea objetivos en **Investigación, Desarrollo e Innovación**. En este ámbito el sentido es promover estrategias y acciones en universidades, centros de investigación y empresas, que contemplen el desarrollo de conocimiento puro y aplicado orientado a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la inclusión social cultural y económica de éstas.

Adicional a lo anterior, también existen desafíos en lo que respecta a la **Accesibilidad Universal**. En este sentido la idea es crear estrategias y acciones que incentiven el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás, al entorno físico, transporte, información y comunicaciones, incluyendo tecnológicas de

información y otros servicios de uso público en zonas urbanas y rurales, impulsando para ellos planes, programas y proyectos intersectoriales públicos y privados de accesibilidad universal, acciones de capacitación y sensibilización de este ámbito y mecanismos de evaluación y certificación respecto del cumplimiento de normas y compromisos en esta materia.

También, esta estrategia de abordaje de la discapacidad tiene propuestas en función del **Acceso a la Justicia**. El objetivo de este eje es velar por el efectivo acceso a la justicia de las personas con discapacidad, e informarles sobre sus derechos. Para la consecución de este fin se deberá desarrollar programas de capacitación, en conjunto con el Poder Judicial, para quienes trabajan en la administración pública, sea del sector privado o público, incluido el personal policial y penitenciario.

Para complementar lo anterior, también es necesario realizar **Adecuaciones Normativas**, para la adecuada implementación de la política, basada en el enfoque de derechos. Es por esto que apunta a desarrollar programas de trabajo conjunto con el Poder Legislativo y Judicial, para perfeccionar la legislación y la normativa nacional, sistematizarla y darle coherencia, de modo adecuada al desarrollo actual de los estándares internacionales en materia de Derechos Humanos de las personas con discapacidad, cualquiera sea la naturaleza de la misma.

Otro aspecto que se encuentra considerado en la política es **la Promoción de Derechos y Generación de Conciencia sobre Discapacidad en la Sociedad**. En este sentido, se Implementarán estrategias educativas, formativas y comunicacionales, que promueven la toma de conciencia por parte de la sociedad en su conjunto y que generen un cambio cultural hacia el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, y de sus capacidades, diferencias y aportes a la comunidad.

Asimismo, la **Participación en la Vida Política y Pública** es otro eje considerado en la estrategia nacional. En este ámbito, la idea es velar por condiciones que permitan la participación política, social y cultural de las personas con discapacidad, así como su asociatividad, a través de los distintos mecanismos de participación. También, se intentara favorecer la asociatividad de las personas con discapacidad, que les permita incidir en políticas públicas, especialmente sobre aquellas que les conciernen.

Por último, aparece lo referido a la **Cultura, Recreación y el Deporte**. En este eje programático, la política apunta a promover el bienestar físico, espiritual y social de las personas con discapacidad a través de su participación en actividades culturales, deportivas, y recreativas tanto públicas como privadas” (SENADIS, 2013: 18-20).

En definitiva, Chile ha asumido un compromiso internacional que ya se sustenta en una base programática, la cual está definida por esta política pública, tratando de articular estos propósitos con las acciones que desplegará el Estado, para el cumplimiento de lo encomendado por la convención, lo que se resume en avanzar hacia la integración plena y el desarrollo de una vida independiente, para las personas discapacitadas.

2.5- Contexto institucional del presente estudio

El presente estudio se llevó a cabo en la Ong Apas Down, siendo esta una Organización no Gubernamental de desarrollo, sin fines de lucro, ubicada en la Comuna de San Miguel. Este colectivo se rige por las normas del Título XXXIII del libro Primero del Código Civil, y por las disposiciones contenidas en la ley 20.500 sobre asociaciones y participación ciudadana en la Gestión Pública y sus Estatutos (Apas Down, 2013).

Apas Down está conformada desde el año 2013 por sus socios, quienes en su mayoría son padres, amigos y familiares de los beneficiarios directos, los cuales son personas con Síndrome de Down. Esta organización se sustenta en el enfoque de derechos humanos y

desarrollo de autonomía y vida independiente propuesto en la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, promulgada por la ONU en el año 2006 y ratificada por Chile en el 2008 (Apas Down, 2013).

En el contexto del enfoque de derechos al cual adhiere, Apas Down se plantea como misión y visión lo siguiente:

En primer lugar, **la Misión** busca ser un centro, un punto de encuentro para todas aquellas personas, jóvenes y adultos de ambos sexos con Síndrome de Down que por su edad ya no disponen de un espacio educativo formal.

Además, se intenta propender lograr la creación de un espacio físico que permita las actividades sociales, culturales, educativas, recreativas, artísticas y de desarrollo integral, apropiadas para los beneficiarios y sus familias.

Por último, la organización apunta a ser una instancia de participación que posibilite el desarrollo de la emocionalidad y las relaciones humanas, la creatividad, la independencia, en la medida de las posibilidades y capacidades de cada quien, la autoestima y la confianza en sí mismos.

Yo quiero.....Yo puedo (Apas Down, 2013).

En lo que respecta a la **Visión** la organización apunta a involucrar y relacionar a padres, apoderados, amigos y familias en el logro de objetivos comunes, trabajando unidos y en equipos, aprovechando las capacidades individuales.

Por otra parte, Apas Down apunta a generar espacios y actividades que permitan una vida más plena e inclusiva para nuestros hijos, amigos y familiares con Síndrome de Down.

Más aun, se busca posibilitar los recursos humanos, materiales y financieros necesarios para el logro de los objetivos precedentes.

Por último, se apunta a involucrar a la comunidad, generando grupos de Voluntarios, Colaboradores, Benefactores y amigos que apoyen nuestra gestión (Apas Down, 2013).

En el contexto de tales postulados este organismo asume los siguientes valores:

- Amor; Fuerza y energía vital que nos permite enfrentar con optimismo las dificultades de la vida.

- Amistad; Vínculo desinteresado, de afecto y compañía que permite nuestro crecimiento personal y grupal.

- Solidaridad; Ser capaz de ponerse en el lugar del otro y apoyarlo simplemente porque lo necesita.

- Tolerancia; Capacidad de entender, respetar y comprender a los demás, aunque no estemos de acuerdo. Elemento que permite allanar las dificultades y discrepancias y que posibilita una sana y armónica convivencia.

- Trabajo en Equipo; Acción de unir nuestras voluntades por un bien común. Método de trabajo participativo, integrador e interactivo que posibilita un mayor conocimiento compartido y el logro de objetivos o metas concretas (Apas Down, 2013).

Por último, es importante mencionar que este conjunto de principios se constituye en la base de una propuesta programática desarrollada a través de talleres y/o actividades colectivas para personas con Síndrome de Down y sus familias, en torno a la temática de la discapacidad y la autonomía progresiva. Los talleres desarrollados por la organización

son: Manualidades y Artesanías, Teatro, Acondicionamiento Físico y un grupo Scout. Además, se llevan a cabo talleres para padres, los cuales buscan derribar mitos en torno a la sobreprotección y al desarrollo de autonomía de personas con Síndrome de Down.

CAPITULO III

III.- MARCO METODOLOGICO

3.1- Paradigma

El presente estudio se sustenta en el paradigma interpretativo, definido como un conjunto de creencias, que “asumiría la existencia de “realidades múltiples”, con diferencias entre ellas que no pueden resolverse a través de procesos racionales o aumentando los tamaños muestrales” (Valles, 2003:53).

Esta forma de mirar la realidad es coherente con la metodología cualitativa, la cual fue elegida para este estudio y que según Sautú (2005) es subjetiva y múltiple, aceptando que la interacción entre contexto e investigador y la mutua influencia son parte del proceso investigativo. En esta misma línea, el autor citado anteriormente, expone que el investigador asume que sus valores forman parte de la investigación, reflexionando acerca de ello, privilegiando un diseño flexible, junto con un análisis en profundidad y en detalle en relación al contexto.

3.2- Enfoque

Desde el paradigma señalado anteriormente, la presente investigaciones de carácter cualitativo ya que busca la comprensión en profundidad de un fenómeno, junto con el análisis de los significados que los padres y/o cuidadores atribuyen al síndrome de Down articulando estas interpretaciones, que nacen desde la experiencia cotidiana de los sujetos de estudio, con el desarrollo de autonomía que promueve la Ong Apas Down.

Según Canales (2006), este enfoque subjetivista de aproximación a la realidad busca interiorizarse en la experiencia y/o las percepciones de los sujetos, y como estos se relacionan con un determinado fenómeno dando distintos significados, producidos como resultado de sus recorridos históricos.

Algunas características del enfoque cualitativo, que argumentan su elección para este estudio son las siguientes: “Su objetivo es la captación y reconstrucción de significado. Su modo de captar información no es estructurado, sino flexible y desestructurado. La orientación no es particularista y generalizadora, sino holística y concretizadora. Hace énfasis en estudiar los fenómenos sociales en el propio entorno natural en el que ocurren. Primacía de los aspectos subjetivos de la conducta humana, teniendo predilección por la observación en contexto de entrevistas” (Ruiz, 1993:23).

Este enfoque, propuesto para el presente estudio busca comprender la interacción cotidiana entre padres y/o cuidadores, y sujetos que tienen síndrome de Down, en el marco de actividades y acciones propuestas por la Ong Apas Down, para materializar el enfoque de derechos y desarrollo de autonomía que deberían buscar las intervenciones/interacciones con dichas personas, según la convención de derechos de las personas con discapacidad ratificada en el año 2008 por Chile.

De esta manera, se apunta a comprender como se relacionan los significados atribuidos al síndrome de Down, con los procesos de autonomía que vive cada uno de ellos, en su cotidianidad y en el contexto de una organización que se propone la tarea de la inclusión social de los sujetos que viven con la condición anteriormente mencionada. De esta manera, la presente investigación se ha llevado de un modo flexible, en coherencia a la compleja y dinámica realidad en estudio.

3.3- Tipo de Estudio

Este estudio tiene un nivel de profundidad de tipo exploratorio. Estos procesos investigativos se llevan a cabo cuando queremos examinar un tema poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Permiten “aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto investigar problemas del

comportamiento humano que consideren cruciales los profesionales de determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades posteriores o sugerir afirmaciones (postulados) verificables” (Dankhe, 1986 en Hernández, Fernández y Baptista, 1997: p 70).

Este tipo de estudio es pertinente con el fenómeno seleccionado, ya que la discapacidad intelectual y específicamente el síndrome de Down esta poco estudiado en Latinoamérica y Chile, desde la perspectiva cualitativa, tratando de identificar los distintos significados que padres y/o cuidadores atribuyen a dicha condición y a los procesos de autonomía, eje central del trabajo inclusivo de dichos sujetos.

3.4- Técnicas de recolección de información

Para dar vida al trabajo de campo, la técnica de recolección de datos será la entrevista semiestructurada. Dicha técnica, consiste en una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente. “Es una instancia, en la que por medio del lenguaje, el entrevistado relata sus historias, y el investigador pregunta acerca de sucesos, situaciones” (Benadiba y Plotinsky, 2001:23).

A modo de orientación para el trabajo de campo, es importante mencionar que “Cada entrevistador tiene un estilo propio, singular, influenciado directamente por su cultura, sensibilidad y conocimiento acerca del tema, y sobre todo, según sea el contexto espacio-temporal en el que se desarrolla la entrevista” (Alonso, 1998:79).

Con respecto a la pertinencia teórica–metodológica, dicha técnica, busca identificar significados sobre el fenómeno del Síndrome de Down y los procesos de autonomía, construidos en la interacción cotidiana con los sujetos en condición de diferencia. Esta búsqueda se hará a través de la inmersión en la subjetividad de cuidadores y/o padres,

que han ido construyendo una realidad singular sobre la discapacidad, la cual se pretende identificar en el análisis de su relato y que emerge desde una conversación fluida y profunda, haciendo un recorrido histórico-temporal de interacción con el fenómeno (Alonso, 1998).

3.5- Criterios de Selección de informantes claves

Los aspectos considerados a la hora de seleccionar a los informantes claves son los siguientes:

- **Padres y/o cuidadores de adultos con síndrome de Down.** Este criterio es pertinente ya que se requiere que posean conocimiento y experiencia con el Síndrome de Down.
- **Que pertenezcan a la Ong Apas Down.** La pertenencia a la organización es importante desde el punto de vista de la accesibilidad ya que el investigador tiene que realizar una serie de entrevistas, en un tiempo y espacio lo más adecuado para el desarrollo de estas.
- **Que lleven tres o más años en la organización.** La antigüedad de 3 años en la Ong Apas Down responde a la necesidad de que los padres y/o cuidadores conozcan la organización, y sepan cuáles son sus ejes programáticos a la hora del abordaje del Síndrome de Down. Junto con esto, también de deben conocer los principios que sustentan su intervención.
- **Que acepten voluntariamente participar del estudio.** Este criterio responde al respeto por los participantes de la organización, quienes bajo ningún punto pueden ser forzados a participar del presente estudio.

En función de los criterios expuestos recientemente, la muestra quedó conformada de la siguiente manera; se seleccionaron 4 cuidadoras de adultos con Síndrome de Down, las cuales fluctúan entre 45 y 65 años de edad y que actualmente figuran como socias beneficiarias de la organización. Los cuatro informantes se encuentran en la Ong desde el año 2013. Para finalizar, podemos mencionar que voluntariamente se mostraron dispuestas a colaborar con el estudio.

3.6- Criterios de Validez y Confiabilidad

Siguiendo con el desarrollo del presente acápite, podemos decir que los criterios de validez y confiabilidad del presente estudio son el resultado de la triangulación entre investigadores o verificación intersubjetiva. Según Denzin (1970) la triangulación es la combinación de dos o más teorías, fuentes de información o métodos investigativos, sobre el estudio de un determinado fenómeno. Para efectos de esta investigación la triangulación de investigadores fue realizada en torno a la discapacidad y específicamente a los significados del Síndrome de Down.

Adicional a lo anterior podemos decir que existen cinco tipos de triangulación; Múltiple, de datos, de investigadores, de métodos y la triangulación teórica (Denzin, 1970). Para efectos del presente trabajo se seleccionó la triangulación de investigadores. Además, este autor identifica una serie de ventajas para este método ya que entrega mayor validez de los resultados, productividad en el análisis y recolección de datos, cercanía del investigador al objeto de estudio, comprensión holística y aproximación al entendimiento de la realidad en los procesos dinámicos.

3.7- Técnica de Análisis de Información

Para finalizar con el presente capítulo, se expondrá la técnica de análisis de información utilizada para el presente estudio; dicha práctica se denomina **análisis categorial** o **categorización**. Este tipo de técnica apunta a captar ciertas categorías, las cuales pueden

emerger desde los datos mismos sin previa meditación, o bien, ser perfectamente diseñadas con anterioridad por el investigador, que como conceptos representan la presencia de ciertas claves en los datos, las cuales son organizadas en categorías (Rodríguez y Gil, 1994). En el caso del presente estudio las categorías de análisis surgieron de los objetivos específicos que se plantean y de los mismos relatos pesquisados en las entrevistas realizadas.

Siguiendo con lo anterior, es relevante mencionar que la presencia de factores que son comunes también plantea la opción de que sean distintos, es decir, hablamos de una comparación entre los discursos, ya que “una categoría queda definida por un constructo mental al que el contenido de cada unidad puede ser comparado, de modo que pueda determinarse su pertenencia o no a esa categoría” (Rodríguez y Gil, 1994, p. 208). En este sentido podemos decir que está presente la capacidad del investigador de plantear juicios y tomar decisiones con respecto a la información que se presenta.

Para terminar este apartado, es relevante mencionar que para efectos del presente estudio las categorías de análisis giraron en torno a los significados del Síndrome de Down y a como estas significaciones se articulan con las posibilidades de autonomía y acceso a la vida independiente, que se proponen en los principios que sustentan el trabajo de la Ong Apas Down.

CAPITULO IV

IV.- RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

4.1 Cuadro Resumen de Categorías y Sub categorías

CATEGORÍAS Asociadas al Objetivo Específico N°1	SUB-CATEGORÍAS
<i>a) Reacción inicial frente al Síndrome de Down.</i>	1) Frustración. 2) Negación. 3) Tristeza. 4) Miedo.
<i>b) Reacciones del Medio Externo.</i>	1) Desprecio. 2) Curiosidad. 3) Caridad.
<i>c) Características del Síndrome de Down.</i>	1) Heterogeneidad. 2) Déficit Intelectual. 3) Anatomía Singular. 4) Dificultades de salud. 5) Escaso desarrollo del lenguaje.
<i>d) Características Psicológicas de las personas con Síndrome de Down.</i>	1) Ternura 2) Candidez. 3) Dependencia.

CATEGORÍAS Asociadas al Objetivo Específico N°2	SUB-CATEGORÍAS
<i>a) Niveles de desarrollo alcanzable.</i>	1) Asumir la higiene personal. 2) Realizar labores domésticas. 3) Realizar trabajos Básicos.
<i>b) Niveles de desarrollo Negado.</i>	1) Manejar Dinero. 2) Realizar actividades recreativas. 3) Movilizarse en transporte público. 4) Formar relaciones de pareja.

CATEGORÍAS Asociadas al Objetivo Específico N°3	SUB-CATEGORÍAS
<i>a) Practicas que favorecen la autonomía.</i>	1) Estimular Tempranamente.
	2) Buscar Apoyo Profesional.
	3) Validar su opinión.
	4) Promover la seguridad en sí mismos.
	5) Incorporarlos a actividades grupales.
	6) Ahorrar para el futuro.
	7) Contratar Profesionales idóneos.
	8) Participar en organizaciones de apoyo.
	9) Empoderarlos.
	10) Formarse e informarse para el cuidado.
	11) Promover el contacto con otros.
<i>b) Practicas que desarrollan dependencia.</i>	1) Sobreproteger.
	2) Ignorar su particularidad en la educación.

CATEGORÍAS Asociadas al Objetivo Específico N°4	SUB-CATEGORÍAS
<i>a) Integración Plena.</i>	1) Aceptación Social.
	2) Recibir un trato igualitario.
	3) Participación plena en la vida social.
	4) Acceso a oportunidades laborales.
<i>b) Vida Independiente.</i>	1) Autonomía.
	2) Disponer de casas de acogida.

4.2 Matriz de Análisis Categorical

Las categorías y Sub-Categorías de análisis que surgieron por cada objetivo desde los discursos de las personas entrevistadas, son las que se exponen a continuación:

Objetivo 1		
Identificar los significados que atribuyen padres y/o cuidadores al Síndrome de Down.		
Categoría	Subcategoría	Discurso
<p><i>a) Reacción inicial frente al Síndrome de Down.</i></p> <p>Alude a las primeras reacciones que se producen en la emocionalidad de padres y/o cuidadores ante el Síndrome de Down.</p>	1) Frustración.	<p><i>“Ese sentimiento de frustración es como lo que sentí yo, es como igual porque fue justo en el parto (...) lo único que hice fue llorar no más, porque me lo dijeron justo cuando nació, cuando nació”</i></p> <p>(E3 Apas Down)</p>
	2) Negación.	<p><i>” Esta cuando era chica no tenía cara de síndrome de down (...)”</i></p> <p>(E2 Apas Down)</p> <p><i>“mi hija cuando era chica tenía cara de muñeca, no tenía cara de sindromita”</i></p> <p>(E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) era mi guagua po, ósea a mí no me dio ni una cosa cuando la vi, ósea yo te digo con toda sinceridad de mi corazón a mí me la pasaron y era mi guagüita no más y nada más”</i></p> <p>(E2 Apas Down)</p> <p><i>“Me sentía re bien porque era una muñeca, era una preciosura no es porque sea mi hija, pero era muy bonita (...)”</i></p> <p>(E2 Apas Down)</p>

	<p><i>“cuando me dijeron que era síndrome de down, no creas que yo me puse a llorar (...) mi hija era crespita, no parecía tener ese síndrome”</i> (E1 Apas Down)</p>
3) Tristeza.	<p><i>“(...) a veces siento que es triste el mundo pa ellos, yo a veces pienso que es triste, pienso que es triste”</i> (E2 Apas Down)</p>
4) Miedo.	<p><i>“(...) la gente se siente intimidada con su forma de ser y expresarse, esa es la verdad.”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) llore, porque era algo desconocido, yo creo que la gente, uno a lo desconocido no sabe afrontarlo, le produce temor”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“sentí miedo a lo desconocido como, como lo hace toda la gente”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“hay mucha gente que la mira con tanto desdén, o con miedo”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) a mí de repente me asusta que él se ponga a conversar con la gente (...)”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“a mí lo que me da más miedo es la gente, que se le acerquen, que lo engañen (...)”</i> (E3 Apas Down)</p>

<p>b) Reacciones del Medio Externo.</p> <p>Esta categoría se concibe como la forma en que el contexto social se relaciona con las personas que tienen Síndrome de Down.</p>	<p>1) Desprecio.</p>	<p><i>“(...) lamentablemente la gente todavía la mira rara a pesar de todo lo que se ha dicho y todo lo que se ha hecho (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) hay algunos que los aceptan y otros que no los aceptan, lamentablemente”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) si una persona con síndrome de down entra a un restaurant y se sienta en una mesa y va a pedir algo fijo no que se lo van traer”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“recuerdo que cuando nació, es bien triste lo que te voy a decir ah, pero es como que nació el mono, nació el monstruito”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>2) Curiosidad.</p>	<p><i>“(...) yo tuve una compañera muy malvada de mi oficina y me dijo la puedo ir a ver, quiero saber cómo es, si le dije yo anda a verla (...) entra y la queda mirando y dice no puede ser tan linda”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>3) Caridad.</p>	<p><i>“yo voy a la gimnasia de las abuelitas y pa ella todas las abuelitas son amigas de ella, entonces cuando ella llega saluda a todo el mundo y todas le hacen cariño le llevan cositas que se yo”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“de repente como que me aburre un poco como que saben que tiene síndrome de down, que es más, le tratan de dar cosas, lo ayudan, hee</i></p>

		<p><i>siempre es como más mimado y encuentro que eso igual no, no es bueno, no es bueno, yo siempre le digo al pedro que no ande aceptando cosas, ehh porque encuentro que igual eso también es como ir ayudándoles y no saber que tiene que seguir un camino para lograr las cosas y para mi, he visto que para él ha sido todo fácil, porque todos lo miman, llama la atención siempre donde va”</i> (E3 Apas Down)</p>
<p>c) Características del Síndrome de Down.</p> <p>Son las características que se atribuyen al Síndrome de Down, incluyendo aspectos corporales, intelectuales y comunicacionales.</p>	<p>1) Heterogeneidad.</p>	<p><i>“los síndrome de down no son anormales, en ningún momento puedo pensar que sean anormales, son diferentes no más”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Es que el síndrome los hace diferentes, los hace diferentes, de manera de pensar, en la manera de actuar, pero anormales no son, son como de otro tipo como te digo yo, es como otra raza”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“yo encuentro que hay una gran variedad, una gran variedad de niños, igual que, que cualquier persona, nosotros todos somos diferentes (...)”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“yo encuentro que ellos pueden hacer de todo, pero no al mismo ritmo que uno, son diferentes al resto, a las personas normales, incluso entre ellos, pero hay muchas cosas que podrían hacer”</i> (E3 Apas Down)</p>

	<p>2) Déficit Intelectual.</p>	<p><i>“siempre van a ser los tontos del curso, lamentablemente, ósea ese asunto todavía no se puede, no se puede porque son menos inteligentes ”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Porque hay que reconocer algo ósea, ehh, la mayoría de ellos no tiene un desarrollo intelectual completo (...)”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>3) Anatomía Singular.</p>	<p><i>“tienen una deficiencia, tienen los brazos cortos y tienen un tremendo popo, entonces lamentablemente con ese brazo corto no se limpia bien el popo ”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>4) Dificultades de salud.</p>	<p><i>“(...) Vania tenía un problema al estómago hee, atresia duodenal, que tenía obstruido el intestino”</i> (E1 Apas Down)</p>
	<p>5) Escaso desarrollo del lenguaje.</p>	<p><i>“(...) a ellos les cuesta comunicarse, les cuesta saber hablar, saber expresar lo que ellos sienten, eso es una gran barrera, es la primera barrera, la comunicación”</i> (E3 Apas down)</p> <p><i>” Hay niños que, a la mayoría les cuesta comunicarse, les cuesta hablar bien (...)”</i> (E3 Apas down)</p> <p><i>“(...) si porque les enseñan a valerse por mí mismos, la Vania al principio era súper tímida y ahora no, ahora participa y habla y, y ha dado sus conferencias un poquito,</i></p>

		<i>entre lenguas, pero las da”</i> (E1 Apas Down)
<p>d) Características Psicológicas de las personas con Síndrome de Down.</p> <p>Esta categoría refiere a aspectos psicológicos que en opinión de los padres y/o cuidadores están presentes en los sujetos con Síndrome de Down.</p>	1) Ternura.	<p><i>“para mí es como una persona con la ternura más grande (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) ellos son tiernos, si lamentablemente son tiernos”</i> (E2 Apas Down)</p>
	2) Candidez.	<p><i>“Es una guagua porque ella no tiene idea de este mundo (...) su mundo es como un mundo de chocolate así ósea ella es todo ella es todo dulce”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) las personas con el síndrome son terriblemente blancos, entonces cualquiera los van a hacer lesos”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“ellos son inocentes, ellos por ejemplo no ven la maldad detrás de una persona, ellos extienden su mano, le toman la mano a alguien que no saben quién es, ósea esa persona puede ser buena o mala ellos eso no lo dimensionan”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“No dimensionan la maldad, no la dimensionan po son blancos, ósea son ingenuos, son personas con un corazón diferente (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“me da mucho miedo que lo engañen o que lo, no sé que le den algo y el pedro se quede o que le digan vamos para allá, a esas cosas le tengo miedo porque uno vive en esta sociedad entonces uno sabe</i></p>

		<p><i>que tiene que prepararse para lo malo y el no ve esas cosas”</i> (E3 Apas Down)</p>
	<p>3) Dependencia.</p>	<p><i>“(...) yo por ejemplo en el caso de la mía, en el caso particular de la mía yo veo que ella siempre va a necesitar un apoyo de otra persona a pesar, ósea si yo me voy de esta tierra ella va a tener que seguir siendo eh eh, asistida por otra persona”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) a veces les falta un poco de iniciativa, a los síndromes de down porque para que estamos con cosas, dependen del resto”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Tengo que ser sincera, yo administro el dinero que gana mi hija con los trabajos manuales que hace, si no lo hiciera se le podría perder o la podrían engañar, que le vamos a ser así es el síndrome de down”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) yo siento que el amor de sus dos hermanas es tan grande porque se les nota, porque para mí, me lo han dicho para mí no sé qué sería de nosotras sin el pedrito y sé que ellas van a continuar con el”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“Cuando yo no esté pienso que se harán cargo los, ósea lo ideal serían los hermanos (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“yo pienso que ella va seguir haciendo las mismas cosas siempre</i></p>

		<p>(...) en distintas etapas de la vida la misma situación, debajo del quitasol con su baldecito y jugando con una pala, hasta el día de hoy, entonces tu vez monito chico, monito grande, monito más grande siempre haciendo lo mismo” (E2 Apas Down)</p> <p>“(...) las familias no los dejan avanzar más, ellos mismos los coartan” (E1 Apas Down)</p>
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Objetivo 2		
Identificar los niveles de desarrollo que en opinión de padres y/o cuidadores pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down.		
Categoría	Subcategoría	Discurso
<p>a) Niveles de desarrollo alcanzable.</p> <p>Se entenderá como el nivel de desarrollo que en opinión de padres y/o cuidadores es posible alcanzar en personas con Síndrome de Down.</p>	<p>1) Asumir la higiene personal.</p>	<p>“Mira yo pienso, que cuando es autónoma cuando puede resolver sola sus propios problemas, sean pequeños, sean grandes, ellos también tiene que resolver sus problemas, incluso para peinarse, para vestirse, todo eso ellos tiene que resolver” (E1 Apas Down)</p> <p>“ser autónoma para mi gusto seria cuando se puede bañar sola, se puede peinar sola, eh, puede ir al baño y que quede en buen estado después de ir al baño, ahí yo considero que sería autónoma, porque tengo que hacer un paréntesis, ellos dentro de su calidad hay cosas que hacen muy bien” (E2 Apas Down)</p> <p>“(...) ella no es autónoma porque no</p>

		<p><i>se puede bañar sola, porque no , no , no capta po, ósea yo he tratado pero no capta”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>2) Realizar labores domésticas.</p>	<p><i>“por mi experiencia yo con el pedro no tengo ningún problema porque el pedro hace todo en la casa, si es en la casa él hace de todo y lo hace súper bien, muy bien en lo que es en la casa”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“ehh, yo la hago que sea ehh, que haga sus cosas que se peine, que se vista, que me ayude, que lave la ropa, que la eche a la lavadora”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“yo lo mando a hacer de todo en la casa, el, cuando yo estoy en la cocina el yo a veces estoy apurada lavando la loza yo lo mando, el seca toda la loza y me deja todo limpio”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“nosotros le hemos dado mucha libertad al Pedro, le hemos dado llaves de la casa, él sabe manejarse lo más bien solo en la casa y le hemos dado y supimos que le dimos libertad”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“en veinte años más yo la pienso, pienso en ella, haciendo las cosas, las cosas de su casa”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“(…) porque ella tiene que primero ser autónoma en su casa”</i> (E1 Apas Down)</p>
	<p>3) Realizar</p>	<p><i>“(…) la parte principal, es que ellos puedan desarrollarse pero en sus</i></p>

	trabajos básicos.	<p><i>medios, tener un trabajo alguna cosa así, pero que sea al nivel de ellos, con las exigencias para ellos”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“Servir las mesas, el poner servicios en un lugar de comida, lavandería yo he visto que hay hartos, no creo que sea un trabajo difícil, poner ropa, echar andar las maquinas, en ese tipo de cosas podrían trabajar (...)”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“tendrían que trabajar en un lugar que venda comida, pero como casera, que sean, que sean poquito, que no sea estresante, que ellos puedan desenvolverse, el poner, la mesa el atender, esas cosas pero como, cosas a nivel más chico”</i> (E3 Apas Down)</p>
<p><i>b) Niveles de desarrollo Negado.</i></p> <p>Se entenderá como todos aquellos ámbitos de la vida social que no pueden ser logrados por las personas que viven con Síndrome de Down.</p>	<p>1) Manejar Dinero.</p>	<p><i>“No pueden ser autónomos, porque no saben el valor del dinero”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“No tienen idea cuánto vale el dinero, no saben, ella, ella no sabe, ella sabe, ella muestra lo que ella quiere, pero no tiene idea cuánto vale”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>2) Realizar actividades recreativas.</p>	<p><i>“Entrar a un cine por ejemplo solos, pa na po, tendría que ser un síndrome de down con mucha facilidad, como de esos que entran a la universidad, pa entrar a un cine no van entrar solos estos críos, van a tener que entrar con la mama”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>3) Movilizarse</p>	<p><i>“no pueden andar en el metro, casi la mayoría no puede”</i></p>

	en transporte público.	(E2 Apas Down) <i>“Es tanto que se maneja bien que en el metro, él me dice cuando ya tenemos que bajarnos (...)”</i> (E3 Apas Down)
	4) Formar relaciones de pareja.	<i>“podría ser que puedan vivir juntos y todo, pero no van a ser nunca una pareja que vaya a tener hijos, o que vayan a subsistir solos porque yo creo que tal vez si van a vivir juntos, si quieren vivir una experiencia así yo creo que siempre va a ver alguien que los va a tener que estar guiando, ayudándolos”</i> (E3 Apas Down) <i>“si el Pedro me dijera a mí que quiere vivir con una niña, yo pienso que no tendría problemas, pero pienso que el pedro nunca me diría una cosa así”</i> (E3 Apas Down) <i>“a ella no le alcanza como pa enamorarse, eso no, no no se ve”</i> (E2 Apas Down)

Objetivo 3		
Caracterizar las prácticas desarrolladas por padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, que favorecen la autonomía y/o dependencia de dichos sujetos.		
Categoría	Subcategoría	Discurso
<i>a) Prácticas que favorecen la autonomía.</i>	1) Estimular Tempranamente.	<i>“(...) ahora nace un niño y le hacen motivación, a la mía le hicieron motivación desde los 2 meses de vida, eso le ayudo mucho”</i> (E2 Apas Down) <i>“(...) estimulación, si tú la llevas le</i>

<p>Se entenderá como todas las prácticas que favorecen los procesos de autonomía de las personas con Síndrome de Down.</p>		<p><i>hacen los ejercicios, la criatura mía camino a pesar de sus cortos sesos, al año 6 meses camino y fue todos los días a la escuela, desde el año 6 meses pa adelante y aviso al año 6 meses también”</i> (E2 Apas Down)</p>
	2) Buscar Apoyo Profesional.	<p><i>“cuando nació, antes de que pudiera llevarla yo al colegio, como nació, así como a final de año ya estaban cerrando el colegio, yo la lleve a un kinesiólogo de la cruz roja por allá de independencia que era especialista en síndrome de down”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“En el caso de la maca nosotros tenemos, a la fonoaudióloga semanal, entonces si bien es cierto ella puede que no hable bien, pero ella va aprendiendo cosas (...)”</i> (E2 Apas Down)</p>
	3) Validar su opinión.	<p><i>“no los toman en cuenta porque, nosotros si estamos siempre haciendo algunas cosas o conversando algún tema o algo, el Pedro siempre, siempre se mete, el opina, se respeta su opinión”</i> (E3 Apas Down)</p>
	4) Promover la seguridad en sí mismos.	<p><i>“(…) tú lo que tienes que hacer es incentivarle en las partes que están bajas, por ser a veces son más temerosos, hay que tratar de incentivarles esa parte más, como se llama, que sean más heee, como te dijera, que ellos tengan más fe en sí mismo, que tengan más seguridad”</i> (E1 Apas Down)</p>
	5) Incorporarlos a	<p><i>“(…) el hecho de que ella este despegada de mí y este ahí y ella hee</i></p>

	<p>actividades grupales.</p>	<p><i>obedezca las ordenes de otra persona y este he he, ósea eso ayuda en la autonomía”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(…) mi hija doblo una canción y estuvo durante todo el rato y hasta hizo unos pasitos y tomo el micrófono y se hizo como si cantara ósea yo ahí tengo que sacarme el sombrero por el taller de teatro porque considero que ella ósea yo pensé que nunca iba a ser eso y lo hizo”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>6) Ahorrar para el futuro.</p>	<p><i>“Y si ya no pueden cuidarla le pagaremos un hogar decente que sea decente por eso que le estamos juntando su billete, óseo lo que ella gana con su pensión”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Prácticamente ahorro toda su pensión, se la pongo, se la deposito casi toda, ella gana cientos dos mil pesos, le pongo ochenta o noventa casi todos los meses (...)”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>7) Contratar Profesionales idóneos.</p>	<p><i>“(…) por ejemplo ella identifica vocales, números, todo mediante puros letreros y a lo mejor nunca va a hablar, pero ella sabe lo que son dos, sabe lo que son tres entonces ya no esta tan en una nebulosa en este mundo y nosotros le tenemos a esa persona, porque esa persona tiene llegada con ella”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“yo creo que habría que hacerle un, un análisis de las personas que los van a tratar porque, tendríamos que</i></p>

		<p><i>ver quienes los van a tratar porque no es fácil”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>8) Participar en organizaciones de apoyo.</p>	<p><i>“bueno, ehh, que otra cosa podría ayudar a la autonomía, mira no sé si, las cómo se llaman, estas fundaciones, pueden ayudar a sociabilizar a los niños”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“yo digo si no estuviera con esos niños en apas, si estuviera solo en la casa esperándonos que lleguemos en la noche, que sería de él”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“cuando estábamos en teatro ahí conocí a la Loreto conocí a la María Teresa ahí las empecé a conocer y empezó a formarse esta idea de formar apas”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“ (...) yo, he dado consejos y he recibido consejos en apas, y eso es lo bueno y nos intercambiamos hee, cosas que realmente le sirven a los niños porque eso es bueno, entre las mamas, hee, incentivarlos, dejar que los niños sean alguien”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“hay veces que uno también está cansada o muchas mamas tal vez están todo el tiempo en la casa y a veces les da más flojera salir, pero igual nosotros entre nosotros nos damos ánimo para sacar a los niños”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“quisiera ayudar a las mamas que tienen, que tienen niños con síndrome de down, entonces, que no</i></p>

		<p><i>sé, no piensen que están solas, que cualquier cosa una las puede aconsejar y sus hijos pueden estar mejor que los de nosotros, que se puedan valer más por si solos”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“Y lo bueno que a las mamas se les aconseja, ¿de que tienen que ser más abiertas con los chiquillos no estar de ah!! Sobreprotectoras, nada”</i> (E1 Apas Down)</p>
	9) Empoderarlos.	<p><i>“(…) en ese punto yo te podría decir, como tratan sus papas a los niños, porque si tú los tratas como una víctima, un pobrecito, la gente los va a tratar igual, si en cambio tú los empoderas y tratas como cualquier persona, la gente de afuera te la va a tratar igual”</i> (E1 Apas Down)</p>
	10) Formarse e informarse para el cuidado	<p><i>“darles clases a los padres primero, desde que nacen los chiquititos, tienen que tener una formación, para que las mamas sepan a qué atenerse (…)”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“educando a sus padres, primero desde que nace el chiquitito, tiene que educársele a los padres”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“porque los padres son los que le pueden dar seguridad y que ellos puedan valer por sí mismos, tener más abierta su mente (….) bueno haciendo cursos, clases, enseñándoles que su manera de ser y pensar es distinta (….)”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“me gustaría que los mismos papas a veces tuviéramos más talleres,</i></p>

		<p><i>nosotros, nosotros tener como un monitor (...)</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“que los padres sepan a qué atenerse y que ir, donde ir, a qué hacer eso me, yo hubiera tenido esas cosas olvídate yo me hubiera ido por un tubo con mi hija”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“es importantísimo que los padres sepan que es lo que es el síndrome de down”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“(...) en ese tiempo no había examen, en ese tiempo apurado te decían lo que era (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) al principio yo pensé, dije yo, bueno como lo hago, yo no sé, me dicen síndrome de down pero no sé lo que es (...)”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“Yo no tenía idea de nada, no sabía nada sobre el síndrome de down (...)”</i> (E3 Apas Down)</p>
	<p>11) Promover el contacto con otros.</p>	<p><i>“Ósea, por ejemplo, si yo la llevo a un restaurant ella perfectamente puede estar en un restaurant, se sienta come, disfruta de lo que está viendo y si hay un show ella hasta aplaude (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“lo importante es que conozcan que hay otro tipo de gente (...) el pedro cacha ahora esto de los gays y me habla, y lo ve todo natural entonces</i></p>

		<p><i>esas mismas cosas que van viendo los niños afuera, van viendo que hay parejas distintas todo eso los hace abrirse a otros mundos (...)</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“al Pedro le ha hecho mucho bien el convivir con otros niños, con sus pares, yo no sé en ese sentido, siento que igual ellos necesitan estar un poco más con sus pares”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“(...) ehhh, otra cosa, yo salgo con ella bastante, vamos a restaurantes, ella sabe comer bien, no tiene ni un problema, ni siquiera, la miran como una persona.... eh...”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“el salir también les ayuda mucho, el contacto como digo yo , ver otro tipo de realidades, otro tipo de gente”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“por lo menos ahora no los esconden, antes los escondían”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(...) si no tienen habito de compartir, de hacerlos compartir, entonces los niños quedan ahí encerrados, siguen dependiendo de sus familias”</i> (E1 Apas Down)</p>
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

--	--	--

<p><i>b) Prácticas que desarrollan dependencia.</i></p> <p>Esto se entenderá como todas aquellas prácticas que favorecen la dependencia de los sujetos con Síndrome de Down.</p>	<p>1) Sobreproteger.</p>	<p><i>“(...) muchos niños que ahora, que en la actualidad son adultos nunca fueron al colegio, nunca, siempre, solamente su mama le enseñó, su papa le enseñó, pero no salieron al mundo”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“ponte en el caso que hay niños que no hablan, entonces la mama o el papa, como le dan todo lo que quiere ni siquiera el niño abre la boca y allá le tienen las cosas puestas, entonces eso es lo malo”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“la Irma le pone la cosas poco menos antes de que el piense, yo le eh dicho, el Andrés conmigo habla porque yo le digo ¡háblame!! , dime qué quieres, entonces él sabe hablar bien, pero es que no le dan el espacio para hablar, como que lo dejan a un lado y sentadito es más bonito”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“se ha visto en el campamento que ellos pueden hacer sus cosas, ellos pueden caminar, y son las mamas quienes andan ¡ahh es que no se sii! o acaso tiene esto o le voy a poner este otro, no, no los dejan ser”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“aquí mismo en este grupo podemos ver una diferente gama, tú te puedes dar cuenta, eh, me he dado cuenta también que entre las mamas hay algo bien genial ah, todos dicen noo, si mi niño se lava la cabeza, va al baño, se baña y después seguimos la conversación y dice, si pero yo entro y tengo que enjuagarle bien el pelo</i></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p><i>porque le sale caspa, entonces eso no es ser autónomo, ósea no es que lo haga solo”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(…) Claro, porque los papas no los dejan crecer, porque si los papas le dieran la facilidad a sus hijos que fueran a la universidad, fueran a un colegio por ejemplo técnico solo, yo te aseguro que llegan a otro escalafón, pero si los papas empiecen con que no puede hacerlo, no debe hacerlo ósea de que hablamos”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Ósea yo les tiraría las orejas a casi a la mayoría de las mamas, no los dejan ser”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“tú tienes que andar con pie de pluma y nunca puedes decirle nada a ningún niño que no sea el tuyo, porque tú dices algo inmediatamente alguien queda sentido”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“(…) lo otro, es, es que muchos niños son muy sobreprotegidos, entonces ese es otra gran barrera que yo encuentro, hay mucha protección de las familias, que no pueden hacer esto, no pueden hacer lo otro, entonces se acostumbran y los niños van creciendo así, sabiendo que no pueden hacer ciertas cosas o sabiendo que se las van a hacer”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“(…) yo se que pueden hacer muchas cosas pero lo otro es que los papas no los dejan hacer, les coartan</i></p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p><i>su libertad y eso va en la sobreprotección también”</i> (E3 Apas Down)</p>
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------

--	--	--

	<p>2) Ignorar su particularidad en la educación.</p>	<p><i>“(…) no les exigen a ellos siguen con su misma rutina en cualquier otro lado, no saben que también, como se dice hay modales, para que la gente también afuera no la, no las observe como un bicho raro”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“los jóvenes saben estar en su casa, hacen sus cosas, sus camas, se visten y todas esas cosas, pero si tú le dices ponte al caso, toma mil pesos anda a comprarte algo a la esquina, no sabe, porque? Porque no se le enseña”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“resulta que yo la iba a buscar y estaba picando papel y me venía y estaba picando papel óseo descubrieron que ella picaba papel entonces para que no fregara la hacían picar papel todo el día en el colegio”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“los niños salen de los colegios, bueno cuando están en estos colegios que son para niños con discapacidad como que tampoco salen muy preparados a nada, he, deben aprender más cosas como técnicas”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“(…) primero empezando por la educación, la educación no es buena para ellos no hay una educación que los haga esforzarse en trabajar o darles más herramientas”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“(…) en los colegios les enseñan como cosas básicas pero después como que van estancándose, no van</i></p>
--	------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p><i>superándose, año a año, le repiten las misas cosas”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“hay personas que son demasiadas, por ejemplo yo te digo en el colegio cuando la maca estaba en el colegio, había una profesora que era muy drástica con los niños y lamentablemente era muy drástica y consiguió que muchos chicos no siguieran en el colegio”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“no la aceptaron en un colegio normal y yo fui a varias partes, fui al ministerio de educación a reclamar”</i> (E1 Apas Down)</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Objetivo 4		
Visualizar los desafíos existentes en materia de abordaje del Síndrome de Down.		
Categoría	Subcategoría	Discurso
<p><i>a) Integración Plena.</i></p> <p>Entenderemos esta categoría como todos aquellos aspectos que permiten la integración plena de las personas con Síndrome de Down.</p>	<p>1) Aceptación Social.</p>	<p><i>“lo más importantes es que él tiene que ser incluidos, incluidos en la sociedad (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Me gustaría que mi hija pueda desarrollarse en el mundo con menos problemas, con menos problemas, ósea que pueda hacer cosas que pueda divertirse (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Es aceptarlos, el darles más oportunidades, eh, eso encuentro que les faltan muchas oportunidades a los chiquillos”</i> (E3 Apas Down)</p>

		<p><i>“Hay que aceptar a las personas con síndrome de down, como vienen, como son hee, no es como antes que yo creo que uno era más como te dijera se fijaba mucho en los demás, en los prejuicios en todas esas cosas, que yo creo que ahora no se dan tanto, igual se dan, pero yo creo que para mí eso ha sido como superar todas esas barreras”</i></p> <p>(E3 Apas Down)</p>
	<p>2) Recibir un trato igualitario.</p>	<p><i>“(…) yo igual lo aceptaría, yo igual quiero que el pedro pase por las mismas experiencias que pasa cualquier joven”</i></p> <p>(E3 Apas Down)</p> <p><i>“yo no quiero que le den el asiento porque es síndrome de down, ella no tiene enfermedad, al menos enfermo es una persona que está en cama y ella no es enferma, mmm ella está sana, entonces porque le van a dar el asiento a una niña sana y joven”</i></p> <p>(E1 Apas Down)</p> <p><i>“yo creo que todos tenemos que darles normas, tiene que tener eh saber que tienen que hacer las cosas ellos, no esperar que los demás se las hagan entonces es una cosa que desde que nacen chiquititos tiene como que enseñarles y también no ayudarlos tanto”</i></p> <p>(E3 Apas Down)</p> <p><i>“(…) es un niño común y corriente lo único es que hay que saberlo guiar no más, ese es el problema”</i></p> <p>(E1 Apas Down)</p>

	3) Participación plena en la vida social.	<p><i>“nunca he escuchado que le digan oye ven y ven a la piscina conmigo, nunca he escuchado que le digan vamos a jugar y andar en bicicletas”</i> (E2 Apas Down)</p>
	4) Acceso a oportunidades laborales.	<p><i>“(…) si hay muchos trabajos, pero es que no se les da esa oportunidad, esa oportunidad de conseguir uno”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“si ni siquiera le damos las oportunidades para tener un trabajo, menos para vivir solos, para decidir solos, debemos empezar por el trabajo (…)”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“Yo creo que sí, depende también de las personas, de las empresas, de los lugares que los tomen a su nivel que rindan a su nivel ellos, pero si se puede porque hay muchos trabajos que puedan necesitar gente que hagan cosas que ellos hacen”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“(…) ellos pueden trabajar en jardines, cultivar, también en trabajos administrativos, pueden llevar los papeles, los archivos, si uno les va enseñando, hay niños que leen bien, y todo pueden llevar más bien los archivos, trabajar en cosas de oficina”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“cuando pienso en el futuro y en la parte económica me angustio imagínese ella no puede tener las mismas condiciones laborales que cualquier trabajador”</i> (E2 Apas Down)</p>

<p>b) Vida Independiente.</p> <p>Esto se entenderá como todas aquellas nociones que en opinión de padres y/o cuidadores están relacionadas con la vida independiente.</p>	<p>1) Autonomía.</p>	<p><i>“(...) porque no dependes de los demás poh!, no tienes que estar dependiendo, pensando que, si no lo hace otra persona, tu tampoco lo vas a ser y si uno no le enseña a que sepa desenvolverse solo, en esta vida no va a poder seguir avanzando”</i> (E1 Apas Down)</p> <p><i>“Yo pienso que cuando una persona sabe manejarse sola, sabe disponer de todos los medios que tiene para sobrevivir, que no necesita de otra persona, es independiente”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“yo cuando hago turnos estoy todo el día afuera yo llego en la noche, a veces llego cuando él está durmiendo (...) siento que él se ha desarrollado casi sin mí”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“si la mía tuviera esa, esa idea de formar pareja yo la dejaría, yo la dejaría porque no tengo porque coartarle la vida, ósea su idea de vida (...)”</i> (E2 Apas Down)</p> <p><i>“Yo creo que la ilusión más grande es que sean autónomos”</i> (E2 Apas Down)</p>
	<p>2) Disponer de casas de acogida.</p>	<p><i>“en las casa de acogida tiene que haber como monitores también, personas entrenadas hay que darles un sueldo yo creo todo eso y como, no sé pero eso sí que lo he escuchado que en España hay eso, pero a acá no sé cómo se podría organizar”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“falta, como algunos estaban</i></p>

		<p><i>decidiendo al principio cuando querían hacer eso de una casa de acogida y todo eso, es bonito para la autonomía de los niños”</i> (E3 Apas Down)</p> <p><i>“Es que en España es donde están estas casas de acogida, que hay unos monitores que viven con ellos, pero ellos viven solos, viven en una casa, en departamentos en piezas separadas pero viven y hacen su vida normal po, van a trabajar o van a estudiar o hacen alguna cosa ahí mismo pero que hay como una persona que los está como supervisando no más, pero ahí tienen autonomía total, porque ya no está la familia ni los hermanos”</i> (E3 Apas Down)</p>
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4.3 Análisis de los Resultados

En el siguiente apartado se presentarán los resultados obtenidos como producto del análisis desarrollado en las 4 entrevistas realizadas, las cuales fueron hechas entre los meses de mayo y julio del año 2017. Esta técnica de recolección de información, de carácter semiestructurado, se aplicó a padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, buscando obtener relatos que nos permitieran acercarnos a su subjetividad.

Como producto de la información recopilada, emergieron 10 categorías, las cuales fueron guiadas por los cuatro objetivos específicos de la presente investigación, quienes en conjunto dan cuenta del objetivo general. Cada una de ellas, fueron identificadas a partir del análisis de los relatos de las entrevistadas, las cuales evidencian los significados atribuidos al Síndrome de Down por parte de padres y/o cuidadores que interactúan cotidianamente con personas que se encuentran en dicha condición. A su vez, se buscó conocer como estos significados se articulan con los procesos de autonomía, que promueve la Ong Apas Down, de la cual son parte los informantes claves. Las entrevistas fueron realizadas en las oficinas de la organización.

A partir de las 10 categorías, se desglosaron 55 sub-categorías, que unificaron los discursos con significaciones similares que en conjunto dan cuenta de los significados atribuidos por los entrevistados al fenómeno estudiado. A continuación, se dará a conocer cada una de ellas:

Categorías asociadas al Objetivo Específico N°1

Identificar los significados que atribuyen padres y/o cuidadores al Síndrome de Down.

A partir de este objetivo, surgen cuatro categorías de análisis denominadas Reacción Inicial frente al Síndrome de Down, Reacciones del Medio Externo, Características del Síndrome de Down y Características psicológicas de dichos sujetos.

1.- Reacción Inicial frente al Síndrome de Down.

Esta categoría se organizó en cuatro subcategorías, las cuales nos permitieron conocer la forma en que las personas reaccionan a la hora de interactuar por primera vez con el Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

1.1) Frustración:

El sentimiento de frustración se identifica principalmente en el momento de enterarse de que su hijo/a nacería con Síndrome de Down. Además, nace desde la construcción subjetiva de la realidad, ya que se produce como resultado de la interacción entre los individuos y en este caso entre padres y/o cuidadores y personas con Síndrome de Down. Actualmente la sociedad en su conjunto interacciona con la discapacidad desde una mirada caritativa, con menoscabo por lo que la frustración es una respuesta frente al miedo de que sus hijos no se encuentren con un contexto amigable, el cual disponga de las condiciones necesarias para el desarrollo de dichos sujetos. Mas aun, la ansiedad de conocer a tu hijo que está recién llegando al mundo aumenta la decepción al saber que llegaría con diferencias, esos contrastes que hoy en día son medios de exclusión y discriminación.

“Ese sentimiento de frustración es como lo que sentí yo, es como igual porque fue justo en el parto (...) lo único que hice fue llorar no más, porque me lo dijeron justo cuando nació, cuando nació” (E3 Apas Down).

Adicional a lo anterior y según lo que nos dice Blumer (1982), los significados que tenemos hacia determinados objetos dan forma a nuestra conducta, definiendo nuestros patrones relacionales. En este sentido los padres de personas con Síndrome de Down se relacionan con sus hijos en torno a los significados que circulan en el medio social en el que se desenvuelven, es decir, son justamente estos significados en torno al Síndrome de Down los que provocan la frustración relatada por las entrevistadas.

Para finalizar el análisis de la presente categoría, es importante mencionar que el sentimiento de frustración está nutrido de la hegemonía de la mirada médica y su estética dominante, ya que en ese momento del parto la discapacidad se materializa en un rostro, esa imagen característica de la diferencia, la cual no presente las mismas oportunidades que los prototipos homogéneos, esos sujetos subordinados en sus cuerpos y conciencias.

1.2) Negación:

la negación aparece como un recurso para aferrarse a la posibilidad de que el hijo no posea este Síndrome ya que se sabe que es una condición que implica una vida compleja en la sociedad, llena de falta de oportunidades y obstáculos para la integración plena. Esa negación toma cuerpo en la estética dominante, es decir, un rostro bello, sinónimo de éxito social.

“mi hija cuando era chica tenía cara de muñeca, no tenía cara de sindromita” (E2 Apas Down).

Según Nazer y Cifuentes (2011) esta condición presenta varias características físicas, y especialmente en la cara, teniendo rasgos que son comunes entre las personas que presentan trisomía 21. El asociar la fisonomía de estas personas a patrones de belleza hegemónicos nos permite inferir como el discurso biologicista sobre la discapacidad presiona las conciencias de los sujetos construyendo imaginarios que, a pesar de lo que nos muestra la realidad, nos permite sentirnos parte de esta sociedad, la cual se encuentra subordinada a prototipos de belleza y salud, edificados por la ciencia médica.

En este sentido, y desde los años 60, los movimientos sociales han reclamado por los derechos de las personas discapacitadas, entendiendo que la deficiencia no solo está en el individuo, sino que ésta se construye como producto de la interacción con una

arquitectura que no respeta las diferencias y/o la heterogeneidad de los sujetos, imponiendo una serie de barreras que materializan la discapacidad; Ser discapacitado hoy es sufrir la discriminación.

1.3) Tristeza:

Luego de asumir que efectivamente su hijo posee el Síndrome aflora otro sentimiento, la tristeza. Esta emoción se fundamenta en la constatación de la incompatibilidad de las características del Síndrome con el tipo de sociedad donde les tocará vivir, ya que actualmente no existen las condiciones necesarias para la integración plena, de todas las personas a pesar de sus diferencias.

“(...) a veces siento que es triste el mundo pa ellos, yo a veces pienso que es triste, pienso que es triste” (E2 Apas Down).

Según este relato la sociedad es una edificación triste, ya que las diferencias chocan cotidianamente con lo homogéneo, esa arquitectura hecha para sujetos de características similares. Además, Esta tristeza con el tiempo se transforma en miedo, por lo que obstaculiza de manera significativa los procesos de integración de los sujetos que viven la discapacidad, ya que el principal actor en la lucha por la obtención de derechos de las personas con discapacidad son ellos mismos, contruidos desde la posición reivindicativa de los padres y/o cuidadores durante el desarrollo de sus vidas, enfrentándose a una sociedad poco sensibilizada, con respecto a las diferencias existentes en los sujetos discapacitados.

En este sentido, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) construyó en el año 2013, la carta de navegación para abordar el fenómeno social de la discapacidad, generando una serie de líneas programáticas transversales, reclamando presencia tanto de

los actores gubernamentales como de la sociedad en su conjunto, haciendo énfasis en las personas y agrupaciones que interactúan cotidianamente con el fenómeno estudiado.

Según García (2003), la autodeterminación se convierte en el motor central para avanzar hacia una integración plena de las personas discapacitadas, por lo que su reclamo y movilización son necesarios para apoyar el funcionamiento de cualquier plan de acción y/o política pública.

Para terminar con el análisis de esta subcategoría, podemos decir que esta tristeza tiene una gran base de realidad, es decir, actualmente las personas discapacitadas viven estancados y condenados a la inmovilidad social. Es por esto que este sentimiento es una respuesta a un contexto en donde sus hijos no podrán integrarse ni participar plenamente, como el resto de los sujetos que no viven la diferencia ya que la igualdad de oportunidades no está presente hoy día en la sociedad.

1.4) Miedo:

Al igual que la subcategoría anterior, esta reacción surge a la hora de pensar en qué actitudes podrían tener las personas y/o la sociedad al momento de interactuar con los sujetos con Síndrome de Down, ya que según Blumer (1982) su conducta estaría determinada por el significado que se tiene sobre el Síndrome de Down. En este sentido el miedo no es más que una respuesta a esta sociedad discriminadora, la cual está muy lejos de presentar todas las condiciones necesarias para que todas las personas, a pesar de sus diferencias puedan integrarse plenamente.

*“(...) la gente se siente intimidada con su forma de ser y expresarse, esa es la verdad.”
(E2 Apas Down).*

Desde la perspectiva de las entrevistadas los espacios sociales se presentan como hostiles para los sujetos con Síndrome de Down. Las personas se alejan, los niños los apuntan con el dedo, mostrando desprecio y a veces claros indicios de miedo.

Este tipo de prácticas remite a los planteamientos de Casado (1991) en el sentido de que una forma de mirar la discapacidad es desde el paradigma de integración utilitaria. Este modelo, hace alusión a una aceptación con menoscabo, fatalista, considerando a los discapacitados como anormales o monstruos, los cuales deben integrarse mientras no se nos acerquen.

Ello plantea el gran desafío en términos de políticas públicas, ya que, pese a la existencia de tratados internacionales, como la convención, que rigen normativas locales, en la gran mayoría de los países no se logra una integración equitativa ni el acceso pleno al trabajo y a otras formas de participación social.

2.- Reacciones del Medio Externo.

Con respecto a la segunda categoría de este primer objetivo, podemos decir que su análisis fue posible a través del desarrollo de tres subcategorías, las cuales nos permitieron conocer distintas reacciones que surgen del entorno, cuando los sujetos interactúan con personas que viven con Síndrome de Down. A continuación, se desarrollará cada una de ellas:

2.1) Desprecio:

Según las entrevistadas las muestras de desprecio frente a sus hijos con Síndrome de Down comenzaron inmediatamente al momento de sus nacimientos. Estas reacciones vinieron en primera instancia de los operadores médicos, a través de un lenguaje ofensivo a la hora de referirse a los recién nacidos. Luego de ellos, fue el entorno más cercano, donde se evidencia un lenguaje de menoscabo para sus hijos, mediante calificativos tales como monstruos o simplemente anormales.

“recuerdo que cuando nació, es bien triste lo que te voy a decir ah, pero es como que nació el mono, nació el monstruito” (E2 Apas Down).

Producto de esta forma despectiva de interactuar con los sujetos con Síndrome de Down, los padres y/o cuidadores tienden a ocultar, a confinar a sus hijos a sus casas, a sus dormitorios produciéndose lo que menciona Casado (1991) como exclusión aniquiladora, ya que el encierro de los individuos con discapacidad, los aleja de cualquier forma de participación social excluyéndolos de la sociedad.

Esta reacción, propia de los padres frente a las amenazas que pudieran afectar a sus hijos, trae como consecuencia la construcción de personas dependientes, sin habilidades de comunicación, de interacción y de autodeterminación, aniquilando cualquier expectativa de inclusión social y/o acceso a la vida independiente.

2.2) Curiosidad:

Otra forma de reacción del medio frente al Síndrome de Down es la curiosidad, aspecto que se expuso mediante la generación de preguntas e intentos de aproximación para constatar en persona las características del Síndrome. En este sentido las entrevistadas comentan que cuando su entorno se enteró de que habían tenido un hijo con Síndrome de Down, recibieron muchas preguntas que apuntaban a resolver dudas sobre cómo eran los rasgos físicos de los recién nacidos.

“(…) yo tuve una compañera muy malvada de mi oficina y me dijo la puedo ir a ver, quiero saber cómo es, si le dije yo anda a verla (...) entra y la queda mirando y dice no puede ser tan linda” (E2 Apas Down).

Esta curiosidad no es más que la búsqueda de la comprobación de todos los significados que había y hay entorno a la discapacidad y específicamente al Síndrome de Down. Estas ideas se cruzan con conceptos tales como deficiencia, enfermedad o minusvalía,

centrando toda la responsabilidad de sus limitaciones en los mismos individuos. Esta aproximación es compleja por cuanto prescinde por completo del contexto, ese espacio social en donde se construye la discapacidad.

En este sentido Puig de la Bellacasa (1990) nos plantea que la mirada que comanda el abordaje de la discapacidad es la médico-fisiológica o paradigma de rehabilitación. Así, las posibles soluciones son diseñadas por expertos/profesionales de la salud, sobre la base de un diagnóstico, direccionando el enfoque de este modelo hacia eliminar o curar la discapacidad.

Según Ferreira (2009) los discapacitados están condenados al sueño de curar y/o legitimar un cuerpo no legítimo, un cuerpo donde la discapacidad sé hace carne, y por ende se materializa su exclusión.

Para terminar con el análisis de esta subcategoría se hace relevante mencionar que queda pendiente un cambio cultural que permita que la sociedad se relacione de otra forma con la discapacidad, para así edificar las condiciones necesarias para que todas las personas tengan oportunidades de desarrollo, independiente de sus características singulares.

2.3) Caridad:

Finalmente, una tercera reacción frente al Síndrome es la caridad. Esta forma de relación invalida a los sujetos aportando a la construcción de la dependencia, característica central de las personas discapacitadas. Ello nos plantea un gran desafío cultural ya que la caridad se encuentra instalada en los patrones relaciones entre la sociedad y los sujetos que presentan alguna diferencia.

“de repente como que me aburre un poco como que saben que tiene síndrome de down, que es más, le tratan de dar cosas, lo ayudan, hee siempre es como más mimado y

encuentro que eso igual no, no es bueno, no es bueno, yo siempre le digo al pedro que no ande aceptando cosas, ehh porque encuentro que igual eso también es como ir ayudándoles y no saber que tiene que seguir un camino para lograr las cosas y para mi, he visto que para él ha sido todo fácil, porque todos lo miman, llama la atención siempre donde va” (E3 Apas Down)

Con relación a estos aspectos, es importante subrayar que el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), creó en el año 2013 la Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con discapacidad, poniéndose como fecha tope para su completa implementación el año 2020. Este marco normativo apunta de manera transversal a un cambio de mentalidad a la hora de mirar a los sujetos discapacitados, por lo que la caridad y la compasión debieran ir desapareciendo paulatinamente.

Ferreira (2008) nos dice que la exclusión como forma de interactuar con el fenómeno se constituye desde una mirada tradicional y caritativa, condenando a los sujetos discapacitados al encierro y a la separación de la sociedad.

Esta exclusión, produce debido a estructuras sociales que responde a individuos prototipos materializados en cuerpos lo más sanos y bellos posible, como lo dibuja la ciencia médica a través de sus directrices dietéticas y pautas de ejercicio físico (Ferreira, 2009 y Ferrante, 2007).

En definitiva, la caridad con la que se aborda el fenómeno social de la discapacidad y específicamente el Síndrome de Down, tanto desde la sociedad civil como de los gobiernos es un ejemplo concreto que el fantasma del modelo tradicional de discapacidad sigue presente en las conciencias de los sujetos, generando una subordinación discursiva a lo que la mirada animista nos propone en función de lo diferente, es decir, lo que está fuera de las categorías de normalización médica.

3.- Características del Síndrome de Down.

Con respecto a la tercera categoría del primer objetivo, podemos decir que su análisis fue posible a través del desarrollo de cinco subcategorías, las cuales nos permitieron conocer las características que en opinión de los padres y/o cuidadores presentan las personas con Síndrome de Down, abordando aspectos anatómicos, intelectuales y fisiológicos. A continuación, se desarrollará cada una de ellas:

3.1) Heterogeneidad:

Como primera subcategoría surge la heterogeneidad, característica central de los sujetos con Síndrome de Down, es decir, presentan diferencias que los hacen particulares incluso dentro de los integrantes de este colectivo de diferencias. Es función de estas singularidades es posible pensar en políticas públicas específicas que respondan a las particularidades de estos sujetos. Lo anterior es muy relevante ya que no ubica a estas personas en una categoría rígida, carente de singularidad. Además, inicia el camino para dar curso a propuestos de intervención diferenciadas, que apunten principalmente a la preparación para la vida independiente.

“yo encuentro que hay una gran variedad, una gran variedad de niños, igual que, que cualquier persona, nosotros todos somos diferentes (...)” (E3 Apas Down)

Estas diferencias las asocian principalmente a rasgos intelectuales que los categorizan dentro de las discapacidades de tipo mental, ya que la homogeneidad está presente incluso en las características intelectuales de los sujetos. Dicho de otra manera, en la categorización de las capacidades intelectuales no se incluyen las diferencias homogeneizando capacidades en torno a respuestas esperadas. En este sentido, la Organización de las Naciones Unida (ONU), en relación de la discapacidad intelectual hace alusión a las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades para su edad y entorno social. Estas limitaciones no son mas

que la negación a las diferencias, esa resistencia de la sociedad a permitir lo distinto, esos sujetos que se encuentran fuera de las categorías construidas por la normalización médica.

A modo de resumen, podemos inferir que esas limitaciones dan paso a una crianza sobreprotectora, lo que Según García (2003) es la responsable del poco desarrollo de estos sujetos, por lo que el trabajo permanente en el contexto familiar es el motor principal para pavimentar un camino hacia la vida independiente.

En este sentido identificamos como gran desafío trabajar diferenciadamente con los sujetos con este Síndrome respetando su singularidad, y diseñando propuestas diferenciadas para trabajar tanto en sus grupos familiares como en los distintos aparatos que edifican la estructura social actual (escuela, trabajo, universidad, familia, entre otros).

3.2) Déficit Intelectual:

El déficit intelectual aflora como eje central a la hora significar el Síndrome de Down, ya que, al estar catalogado como una deficiencia de este tipo, resulta evidente para los padres y/o cuidadores las limitaciones que ello trae consigo. De ahí que se asume desde un inicio que si bien estas personas pueden lograr avances ellos nunca llegaran a los estándares intelectuales normales o aceptables.

“Porque hay que reconocer algo ósea, ehh, la mayoría de ellos no tiene un desarrollo intelectual completo (...)” (E2 Apas Down).

En este sentido, las políticas públicas han iniciado un camino que apunta a diseñar un acompañamiento permanente a la hora de pensar en la inclusión plena de los

discapacitados y específicamente de las personas con Síndrome de Down. Es en este sentido que nace un modelo de apoyo y de educación para la vida adulta, propuesto por Down España (2013) el cual se centra en la inclusión laboral, ya que según esta organización en una sociedad de consumo la autonomía no es posible si no se tiene acceso al trabajo y al manejo del dinero.

En la sociedad actual el déficit intelectual se convierte en una de las limitaciones más complejas para que una persona pueda integrarse plenamente, ya que nos encontramos subordinados a lo racional y al mérito, es decir, al rendimiento del intelecto, materializado en distintas mediciones academicistas. Es por esto que el abordaje del Síndrome de Down presenta el desafío de prepararlos tempranamente para la vida adulta enfocándose en la práctica y no en aspectos teóricos, los cuales son centrales en los procesos educativos actuales.

3.3) Anatomía Singular:

El Síndrome de Down, presenta ciertas características en su fisonomía que permite identificarlos claramente. Desde la perspectiva de las informantes claves estas diferencias físicas les producen dificultades en el diario vivir, ya que les impide desarrollarse de manera autónoma en una serie de actividades vitales, tales como el aseo personal.

“tienen una deficiencia, tienen los brazos cortos y tienen un tremendo popo, entonces lamentablemente con ese brazo corto no se limpia bien el popo” (E2 Apas Down).

Según Ferreira (2010) la discapacidad es producto del proceso de interacción entre los sujetos y el contexto social en el cual se desarrollan. Esta mirada propone que son las barreras sociales las que construyen la discapacidad, por lo que no puede olvidarse que el factor socio-histórico se posiciona de igual manera que la dificultad corporal.

Los desafíos para la política pública apuntan a poder impactar de manera integral en el fenómeno social de la discapacidad, superando las barreras bio-médicas que han obstaculizado los procesos de integración plena de los sujetos discapacitados. En consecuencia, las intervenciones de carácter gubernamental y diseñadas desde la perspectiva de derechos, deben apuntar al territorio ya que es ahí donde se produce el fenómeno, en la interacción cotidiana.

3.4) Dificultades de salud:

Tal como lo expresa Nieto (2010) el Síndrome de Down trae consigo una serie de alteraciones fisiológicas, modificando el funcionamiento cardio-respiratorio, digestivo, y la capacidad de desarrollar una tonicidad muscular adecuada. Dada su importancia dichas alteraciones son percibidas por los cuidadores, quienes han debido convivir desde un inicio con controles y cuidados médicos.

“(...) Vania tenía un problema al estómago hee, atresia duodenal, que tenía obstruido el intestino” (El Apas Down).

En este sentido y según los relatos de las entrevistadas sus hijos presentan ciertas condiciones de salud que se repiten entre ellos. Por consiguiente y debido a estas características físicas significan el Síndrome de Down como una deficiencia que debe ser atendida y reparada por la ciencia médica, ya que son estas alteraciones de salud quienes le dan forma a los significados existentes. Por lo mismo, el discurso médico adquiere centralidad en sus significados constituido como una fuente de poder incuestionable.

Es por este motivo que el gran desafío apunta al abordaje multidisciplinario del Síndrome de Down, buscando una intervención más integral y que apunte a la integración plena.

3.5) Escaso desarrollo del lenguaje:

Según las informantes claves, la primera barrera que se presenta a los sujetos con Síndrome de Down es la comunicación, ya que la mayoría de ellos presenta dificultades en el lenguaje, sobre todo si se considera que en opinión de los padres y/o cuidadores no presentan las mismas capacidades que el resto de los sujetos. Esta dificultad se convierte en un gran obstáculo para la integración plena ya que es el lenguaje el medio para construir relaciones a nivel individual y a nivel colectivo.

“(...) a ellos les cuesta comunicarse, les cuesta saber hablar, saber expresar lo que ellos sienten, eso es una gran barrera, es la primera barrera, la comunicación” (E3 Apas down).

Cabe subrayar que esta dificultad debe atenderse de manera temprana, a través de los procesos de estimulación precoz. Según Down España (2013) el mejorar el lenguaje de las personas con Síndrome de Down depende de la atención oportuna, y con los especialistas adecuados. Además, los procesos educativos propuestos por esta organización apuntan a la preparación para la vida adulta, pensada de manera independiente.

En este sentido, la política pública se hace fundamental para generar los cambios necesarios que busquen mejorar los procesos educativos, ya que según las entrevistadas la educación especial que existe actualmente en Chile no sería efectiva ya que no permite avances significativos en las personas con esta condición.

4.- Características Psicológicas de las personas con Síndrome de Down:

Con respecto a la cuarta categoría y última dentro del primer objetivo específico, podemos decir que su análisis fue posible a través del desarrollo de tres subcategorías, las cuales nos permitieron conocer distintas características psicológicas que los padres y/o cuidadores atribuyen a las personas con Síndrome de Down. A continuación, se desarrollará cada una de ellas:

4.1) Ternura:

La ternura aparece como uno de los rasgos centrales de las características psicológicas atribuidas a las personas con Síndrome de Down. Para las entrevistadas las personas con Síndrome de Down representan la ternura, la inocencia, lo significan de esta manera. En efecto la inocencia y la ternura que reconocen en ellos promueve el desarrollo de una interacción infantilizadora que los asocia a niños eternos que requieren del control y supervisión permanente de un adulto, sin capacidad de ser independientes. No obstante que esta característica puede ser vista como positiva, tiene un lado oscuro que dificulta el desarrollo de autonomía de estos sujetos.

“(…) ellos son tiernos, si lamentablemente son tiernos” (E2 Apas Down).

Frente a esta forma de interactuar con el fenómeno García (2003) nos propone que sean las mismas personas discapacitadas quienes tomen el protagonismo de su emancipación. Esta mirada posiciona el concepto de autodeterminación, que según Field (1998) es una combinación entre habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse con una conducta autónoma, autorregulada y direccionada al cumplimiento de objetivos o metas personales.

4.2) Candidez:

En sintonía con lo anterior, en la interpretación de las entrevistadas las personas con Síndrome de Down aparecen como “blancas”, incapaces de ver la maldad en el otro. Esta característica los haría vulnerables frente a un contexto que muchas veces puede ser adverso.

“No dimensionan la maldad, no la dimensionan po son blancos, ósea son ingenuos, son personas con un corazón diferente (...)”

(E2 Apas Down)

Lo que nos propone Blumer (1982) en torno a los significados, es que estos determinan las conductas hacia los objetos con los que nos relacionamos. En este caso particular la candidez aparece como una forma de justificar el tipo de relación que han construido con sus hijos, caracterizada por evitar constantemente que ellos se enfrenten al mundo, construyendo de esta manera personas con Síndrome de Down incapaces de lograr una vida independiente.

Es en este punto donde toma relevancia la política pública y sus lineamientos para apoyar las necesidades de las personas que presentan mayores dificultades en los procesos de integración plena. Según las informantes claves, la autonomía y vida independiente se constituyen como horizontes o utopías muy difíciles de alcanzar, ya que la falta de confianza en las capacidades de sus hijos no los deja crecer, condenándolos a la discriminación y a la falta de oportunidades.

4.3) Dependencia:

Durante el transcurso de las entrevistas una de las significaciones que más se repitió a la hora de visualizar desde su subjetividad el Síndrome de Down, fue la imagen de dependencia, es decir, la dependencia de otros de manera crónica.

“(...) yo por ejemplo en el caso de la mía, en el caso particular de la mía yo veo que ella siempre va a necesitar un apoyo de otra persona a pesar, ósea si yo me voy de esta

tierra ella va a tener que seguir siendo eh eh, asistida por otra persona” (E2 Apas Down).

La imagen de dependencia surge desde los imaginarios propuestos por el modelo médico-fisiológico, los cuales definen la discapacidad como un problema individual, una enfermedad que solo el conocimiento técnico y experto puede resolver, o en palabras de Ferreira (2009) puede legitimar. En el caso del Síndrome de Down, al ser una condición y no una situación de carácter pasajera, esta promesa de la mirada rehabilitadora pierde consistencia ya que por más que las acciones legitimadoras busquen curar sus cuerpos y acercarlos a los modelos corporales de productividad y consumo, la trisomía 21 se mantendrá, su estética seguirá presente siendo necesario repensar esta forma de abordaje.

Como alternativa al modelo de rehabilitación y según la propuesta de Casado (1991) surge el paradigma de accesibilidad, basado en el principio de normalización, en donde las personas con discapacidad tienen derecho a vivir una vida normal, buscando la vida independiente como objetivo final, desde la perspectiva de derechos.

Esta mirada tiene su base en el modelo social de discapacidad propuesto por autores como Oliver (1991) y Morris (1990) el cual apunta a una integración plena, en los distintos ámbitos de la vida humana.

A modo de análisis final, podemos decir que el modelo social sitúa la discapacidad en el contexto y en las barreras que se presentan en él, por lo que su abordaje apunta a sobrepasar las miradas bio-médicas posicionando el ambiente como responsable de la materialización de la discapacidad y como consecuencia de la exclusión que viven hoy en día estos sujetos.

Categorías asociadas al Objetivo Específico N°2

Identificar los niveles de desarrollo que en opinión de padres y/o cuidadores pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down.

A partir de este objetivo, surgen dos categorías de análisis denominadas Niveles de desarrollo alcanzable y Niveles de desarrollo Negado por parte de padres y/o cuidadores hacia las personas con Síndrome de Down.

1.- Niveles de desarrollo alcanzable.

Con respecto al primer eje temático, su análisis fue posible a través del desarrollo de 3 subcategorías, las cuales nos permitieron conocer los niveles de desarrollo alcanzable que atribuyen padres y/o cuidadores a los sujetos con Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

1.1) Asumir la higiene personal:

Al momento de hablar de desarrollo, las entrevistadas aluden a situaciones muy básicas, ligadas principalmente al progreso de acciones orientadas a la higiene personal. Ello significa que esta concepción de progreso individual escapa a lo propuesto por García (2003), para quien el aspecto central del avance hacia la autonomía está asociado al autogobierno, es decir, ser capaces de tomar decisiones en torno a si mismos sin ser influidos por terceros ni siquiera por sus padres, logrando lo que se denomina emancipación o iniciación de la vida independiente.

“ser autónoma para mi gusto sería cuando se puede bañar sola, se puede peinar sola, eh, puede ir al baño y que quede en buen estado después de ir al baño, ahí yo considero que sería autónoma (...)” (E2 Apas Down).

En este sentido la autonomía se refiere a vivir una vida independiente, objetivo central en la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (MOV), colectivo responsable del proceso de lucha por la equidad de derechos fundamentales para los discapacitados. La filosofía de vida independiente nace como alternativa al tradicional tratamiento que venía teniendo la discapacidad, observada y atendida desde el paradigma de rehabilitación, que define el problema de la discapacidad sobre la existencia de deficiencias que limitan la posibilidad de actuar y participar, especialmente el desempeño de un rol activo en la sociedad, lo que solo se logra a través del acceso a un empleo (García, 2003).

Esta forma tan reduccionista de mirar la autonomía y/o el desarrollo personal está presente en la totalidad de los relatos de las entrevistadas, construyendo de esta manera una realidad sobre independencia que se aleja de toda forma de integración plena. En sus significaciones no aparece el empleo como eje central para el acceso a la autonomía y vida independiente, dejando en segundo o tercer plano esta forma tan significativa de participación social.

1.2) Realizar labores domésticas:

Al igual que la subcategoría anterior, este nivel de desarrollo no hace más que reducir el progreso de los discapacitados a un solo espacio y a las acciones ligadas al trabajo reproductivo dentro del hogar. Es así como el sistema familiar y el mundo de lo privado se vuelve el todo para estos sujetos.

“por mi experiencia yo con el pedro no tengo ningún problema porque el pedro hace todo en la casa, si es en la casa él hace de todo y lo hace súper bien, muy bien en lo que es en la casa” (E3 Apas Down).

Esta aproximación de los autores al concepto de autonomía nos recuerda lo que plantea Casado (1991), en lo que respecta a definición conceptual sobre la discapacidad.

Este autor, menciona que uno de los paradigmas que sustentan las formas de interactuar con el fenómeno social de la discapacidad es el de exclusión aniquiladora. Este conjunto de principios hace alusión a la confinación familiar a la que son expuestos los sujetos que se encuentran en condición de diferencia, ya que la participación social que se espera de ellos o el desarrollo de la autonomía que les corresponde arbitrariamente no sale de los encuadres de un espacio social tan reducido como lo es el hogar.

En esta misma línea nace el Servicio Nacional para la Discapacidad (SENADIS) en el año 2010 con la aprobación de la ley N° 20.422, que lo faculta para iniciar el duro camino de construir un escenario apropiado para que las personas discapacitadas puedan integrarse plenamente a través del acceso al empleo justo y al manejo del dinero (SENADIS, 2013).

1.3) Realizar trabajos básicos:

A pesar de que las entrevistadas reconocen que el acceso al empleo por parte de las personas con Síndrome de Down es un factor necesario para avanzar hacia la vida independiente, visualizan una serie de restricciones que los ubican fuera de este ámbito o con una participación restringida. En este sentido construyen un nivel que se caracteriza por ser menos exigente que el resto de los empleos.

“(...) la parte principal, es que ellos puedan desarrollarse, pero en sus medios, tener un trabajo alguna cosa así, pero que sea al nivel de ellos, con las exigencias para ellos”
(E3 Apas Down).

En este sentido el Estado de Chile, al ratificar la Convención de los derechos de las personas discapacitadas, asume el compromiso de equiparar aspectos legislativos vinculados al campo del trabajo, por lo que el diseño e implementación de líneas programáticas que apunten a mejorar los procesos de integración laboral de estas

personas es uno de los aspectos que aborda la propuesta del Servicio Nacional para las personas Discapacitadas en función de la estrategia de inclusión social 2013-2020.

2.- Niveles de desarrollo Negado:

Con respecto a la segunda categoría, podemos decir que su análisis fue posible a través del desarrollo de 4 subcategorías, las cuales nos permitieron identificar desde la subjetividad de padres y/o cuidadores, los Niveles de desarrollo Negado para los sujetos con Síndrome de Down. A continuación, se desarrollará cada una de ellas:

2.1) Manejar Dinero:

En la interpretación de las informantes claves las personas con Síndrome de Down no conocen el valor del dinero por lo que no se encuentran en condición de manejarlo y menos de producirlo.

“No pueden ser autónomos, porque no saben el valor del dinero (...) No tienen idea cuánto vale el dinero, no saben, ella, ella no sabe, ella sabe, ella muestra lo que ella quiere, pero no tiene idea cuánto vale (...) pero sin duda es importante que lo conozcan” (E2 Apas Down).

Como producto de esta limitación en el uso de recursos se acentúan las pocas expectativas que tienen los padres y/o cuidadores en sus hijos con Síndrome de Down, convirtiendo a la autonomía en un sueño, algo imposible de alcanzar. A pesar de esto, es interesante como las entrevistadas reconocen que el acceso al dinero es un aspecto central en los procesos de independencia de sus hijos, lo que sin duda evidencia que los sitúan en un contexto, una sociedad marcada por el consumo, el cual se produce en función de los recursos económicos con se disponga.

En este sentido podemos mencionar uno de los principios propuestos por Down España (2013) para aumentar los niveles de autonomía de las personas con Síndrome de Down, corresponde a que estos sujetos tengan acceso a un puesto de trabajo y al manejo del dinero, mirando la discapacidad en su contexto, aspecto central del abordaje sustentado en el modelo social de dicho fenómeno.

2.2) Realizar actividades recreativas.

Según los relatos de las informantes, el poder desenvolverse solos en espacios sociales de tipo recreativo es un factor que sin duda aumenta la integración de los sujetos con discapacidad. De ahí que la promoción de su participación en lugares, tales como un cine, un estadio, o restaurantes se vuelve fundamental para incrementar su independencia.

Estos discursos nos aproximan a los planteamientos de Casado (1991) en relación a los modelos conceptuales de abordaje de la discapacidad. Este autor, propone el paradigma de accesibilidad, basado en el principio de normalización, aspecto que permitiría tener derecho a una vida normal. Esta mirada se sustenta en el modelo social de discapacidad, ya que apunta a una integración plena, en todos los ámbitos de la vida humana.

“Entrar a un cine por ejemplo solos, pa na po, tendría que ser un síndrome de down con mucha facilidad, como de esos que entran a la universidad, pa entrar en un cine no van entrar solos estos críos, van a tener que entrar con la mama” (E2 Apas Down).

A pesar de que las entrevistadas reconocen que interactuar en los contextos sociales de tipo recreativo aumenta la independencia de los sujetos con Síndrome de Down y se convierte en un nivel de desarrollo necesario, no reconocen en sus hijos las capacidades para hacerlo, por lo que los excluyen, y los condenan a depender de otros para manejarse en este nivel de desarrollo. Esto es coherente con la doble lectura que realizan también en otros ámbitos, es decir, a nivel teórico se plantea como adecuada la autonomía, pero esto no tiene un correlato en su experiencia concreta en la formación de sus hijos.

2.3) Movilizarse en transporte público:

Otro de los aspectos centrales que aparece relevado para catalogar a una persona con Síndrome de Down como autónoma, tiene que ver con su capacidad de trasladarse solo en los distintos medios de transporte público existentes.

“no pueden andar en el metro, casi la mayoría no puede” (E2 Apas Down).

Según la información recopilada la gran mayoría de las personas con Síndrome de Down no pueden trasladarse solos debido a las pocas expectativas de integración que padres y/o cuidadores tienen sobre sus hijos.

Con relación a estos aspectos, es importante subrayar que para Down España (2013) la preparación para la vida independiente tiene como eje central la educación para el manejo autónomo en los medios de transporte, principalmente aquellos de carácter público. Esto se posiciona en el sentido de que dicha capacidad se construye, se enseña, por lo que la falta de manejo en este sentido no se produce naturalmente ni menos tiene una relación directa con las personas con Síndrome de Down.

A la base de esto está el miedo a la vulneración de derechos de estas personas o simplemente al peligro que plantean sus limitaciones para desenvolverse de manera autónoma. Si bien esto puede ser razonable, también es importante considerar que la capacidad de moverse o trasladarse dentro de una comuna, ciudad o país, es algo que se aprende, y por lo tanto plantea el desafío de incluir estos aspectos en la educación para las personas discapacitadas.

2.4) Formar relaciones de pareja:

Como ocurre con los ámbitos precedentemente expuestos, si bien a la hora de pensar en que las personas con Síndrome de Down puedan formar una pareja, un hogar y en definitiva consolidar un proyecto de vida, las entrevistadas mencionan no tener ningún problema, la tensión se genera al momento de pensar que esos sujetos sean sus propios hijos.

“si el Pedro me dijera a mí que quiere vivir con una niña, yo pienso que no tendría problemas, pero pienso que el pedro nunca me diría una cosa así” (E3 Apas Down).

Esta inconsistencia tiene a la base la idea que los sujetos con Síndrome de Down no tienen las capacidades para enamorarse y formar una pareja, cuestión que se explica en la infantilización a la que se los somete. Por lo mismo, no les permiten construir este tipo de relaciones, negándoles uno de los derechos fundamentales, ese que apunta a la emancipación, a la capacidad de poder decidir por sí mismos, sin influencias ni presiones.

Es importante subrayar que este derecho fundamental, se relaciona con la autodeterminación, concepto que Field y otros (1998), consideran como una combinación entre habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse con una conducta autónoma, autorregulada y direccionada al cumplimiento de objetivos o metas personales. Cuando se trabaja sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

Categorías asociadas al Objetivo Específico N°3

Caracterizar las prácticas desarrolladas por padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, que favorecen la autonomía y/o dependencia de dichos sujetos.

A partir de este objetivo, surgen dos categorías de análisis desde los discursos de las informantes. Estos ejes temáticos son, prácticas que favorecen la autonomía y prácticas que desarrollan dependencia.

1.- Prácticas que favorecen la autonomía.

Con respecto al primer eje temático, su análisis fue posible a través del desarrollo de 11 subcategorías, las cuales nos permitieron caracterizar una serie de prácticas que, según las entrevistadas, pueden desarrollar más autonomía en personas con Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

1.1) Estimular Tempranamente:

Según los discursos desarrollados por las informantes claves, la estimulación temprana en las personas con Síndrome de Down marca una diferencia en el desarrollo de autonomía de estos sujetos. La estimulación consiste en motivar de manera integral los distintos aspectos que pudiesen mejorar la integración social durante el desarrollo del ciclo vital y especialmente en los primeros meses y años de vida.

“(...) ahora nace un niño y le hacen motivación, a la mía le hicieron motivación desde los 2 meses de vida, eso le ayudo mucho” (E2 Apas Down).

Este trabajo apunta a realizar lo que Down España denomina como modelo educativo y/o programa formativo para la autonomía y la vida independiente. Esta propuesta comienza a trabajar los aspectos ligados a la estimulación desde las primeras etapas del ciclo vital de los sujetos con Síndrome de Down. En concreto, dividen el proceso en dos niveles. El primero busca trabajar entre los 12 y los 16 años y el segundo entre los 17 y los 20 años. Ambos periodos, desarrollan tres módulos centrales de formación: comunicación y creatividad, autodeterminación e inclusión social y habilidades para la vida independiente (Down España, 2013).

1.2) Buscar Apoyo Profesional:

En el mismo sentido de la subcategoría anterior, los padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down relatan que es fundamental buscar apoyo para sus hijos, fundamentalmente de profesionales de la salud, para que de esta manera se pueda avanzar hacia la autonomía y mejorar el acceso a la vida independiente.

“cuando nació, antes de que pudiera llevarla yo al colegio, como nació, así como a final de año ya estaban cerrando el colegio, yo la lleve a un kinesiólogo de la cruz roja por allá de independencia que era especialista en síndrome de down” (E2 Apas Down).

Durante el transcurso de las entrevistas y a pesar de que las informantes reconocen que la condición de sus hijos requiere un abordaje integral, en sus discursos se puede reconocer el dominio disciplinar del campo de la medicina, ya que al mencionar los profesionales que pudiesen actuar como facilitadores en el proceso de integración aluden a fonoaudiólogos y kinesiólogos, es decir, profesionales del espectro de la salud. Esto nos dice que son ellos los expertos, técnicos capacitados para curar la enfermedad denominada discapacidad (Ferreira, 2009).

Según Ferreira (2009) y Ferrante (2007) esta mirada médica, coherente con el modelo rehabilitador, se ha convertido en el saber experto que permite sustentar esa dominación que conlleva a la marginación, a la exclusión y a la opresión de que son objeto los discapacitados.

Si bien es importante la mirada que viene desde otras disciplinas como la sociología, intervenir desde el ámbito cultural se convierte en un desafío central a la hora de pensar en el abordaje del Síndrome de Down, apuntando así a una integración plena que parta por la reconstrucción de significados en torno al fenómeno estudiado.

1.3) Validar su opinión:

Una de las prácticas identificadas en los discursos de las entrevistadas en función del aumento de autonomía de los sujetos con Síndrome de Down es validar y promover acciones orientadas al respeto por su opinión. No obstante, dicho respeto no incluye lo referido al control de su propia vida, ni a la participación en aspectos políticos, sociales y económicos.

“no los toman en cuenta porque, nosotros si estamos siempre haciendo algunas cosas o conversando algún tema o algo, el Pedro siempre, siempre se mete, el opina, se respeta su opinión” (E3 Apas Down).

Nuevamente este ejercicio del derecho a expresión se circunscribe al mundo de lo doméstico. Es tan restringido que ni siquiera incluye la participación en Apas Down. Esto nos ubica en una concepción de autonomía que se aleja de los objetivos propuestos por la organización.

Según la filosofía de Vida Independiente, desarrollada por García (2003) las personas discapacitadas tienen que ser los principales agentes de la lucha por su autonomía y acceso a la vida independiente. Este cuerpo de principios propone que sean las propias personas discapacitadas quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que los afectan y/o discriminan, considerando su experiencia como el instrumento esencial para solucionar las dificultades que se presentan en la cotidianidad, incluyendo incluso las demandas por cambiar aspectos jurídicos que perpetúen la discriminación (Ferreira, 2010).

No obstante, esto es difícil de lograr si no hay un cambio en la forma en que padres y/o cuidadores significan el Síndrome de Down.

1.4) Promover la seguridad en sí mismos:

Otro de los aspectos necesarios a la hora de pensar en prácticas o estrategias que puedan aumentar la autonomía de los sujetos que viven el fenómeno estudiado, es la seguridad que puedan tener estas personas, ya que al sentirse más confiados en sí mismos tendrían mayor acceso a la participación social.

“(...) tú lo que tienes que hacer es incentivarle en las partes que están bajas, por ser a veces son más temerosos, hay que tratar de incentivarles esa parte más, como se llama, que sean más heee, como te dijera, que ellos tengan más fe en sí mismo, que tengan más seguridad” (El Apas Down).

El punto de tensión se encuentra en los padres y/o cuidadores. Esto se refiere a que es el mismo núcleo familiar más cercano quien no siente que sus hijos sean capaces de poder integrarse plenamente, por lo cual tienden a desarrollar interacciones sobre protectoras que terminan por confinar a las personas con Síndrome de Down, impidiendo que puedan integrarse plenamente a los distintos espacios sociales.

Para García (2003) la sobreprotección es la gran responsable de que las personas discapacitadas no logren desarrollar sus proyectos de vida. Esta forma de relacionarse con el fenómeno construye sujetos dependientes, inseguros y poco preparados, por lo que sus posibilidades de integración se reducen a medida que crecen, generando un proceso de retroceso que se desarrolla a lo largo del ciclo vital.

1.5) Incorporarlos a actividades grupales:

Según los discursos de las entrevistadas, el que sus hijos participen en actividades y talleres en la Ong Apas Down, ha generado avances en la comunicación, en la personalidad y en la movilidad, lo que sin duda es significado como un aspecto positivo para incrementar su autonomía.

“(...) mi hija doblo una canción y estuvo durante todo el rato y hasta hizo unos pasitos y tomo el micrófono y se hizo como si cantara ósea yo ahí tengo que sacarme el sombrero

por el taller de teatro porque considero que ella ósea yo pensé que nunca iba a ser eso y lo hizo” (E2 Apas Down).

Esta forma de significar las actividades grupales es la misma interpretación que hace Down España (2013) a la hora de proponer directrices que apunten a la formación hacia la vida independiente. Por consiguiente, este programa educativo se sustenta en la participación en actividades grupales y/o colectivas.

Esto se considera un recurso importante para el desarrollo de las personas con Síndrome de Down ya que es un medio validado que puede potenciado para la obtención de logros en otras áreas que apunten a la autonomía y al tránsito hacia la vida independiente.

A su vez, esto es coherente con la estrategia que emana del Servicio Nacional para la Discapacidad, que le da un rol activo a las personas discapacitadas en la planificación de las políticas públicas. En este sentido, el proceso de creación de la Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con Discapacidad se desarrolló a través de la discusión colectiva y/o diálogos ciudadanos los cuales permitieron establecer los principales campos de acción de la Política, identificados en los relatos de organizaciones de y para personas con discapacidad, además de organismos públicos vinculados a este ámbito (SENADIS, 2013).

1.6) Ahorrar para el futuro:

Las informantes claves identificaron el ahorro como una de las prácticas centrales a la hora de pensar en el aumento de la autonomía de sus hijos, pensando principalmente en las etapas más cercanas a la vejez de los padres y/o cuidadores.

“Y si ya no pueden cuidarla le pagaremos un hogar decente que sea decente por eso que le estamos juntando su billete, óseo lo que ella gana con su pensión” (E2 Apas Down).

Esto se sustenta en la idea de que, si los padres y/o cuidadores dejan de vivir, esos ahorros permitan la independencia de sus hijos, ya que de esa manera no tendrán que depender de nadie. Con ese dinero pagarían algún establecimiento que cumpla con las condiciones necesarias para responder a las necesidades de las personas con Síndrome de Down. Ahora bien, esta estrategia de ahorro no incluye a las personas con Síndrome de Down, está centrada exclusivamente en los adultos.

La idea de que sus hijos terminen en un hogar pagado por los ahorros logrados durante el transcurso del tiempo, no hace más que recordar a lo apunta Casado (1991), en función de los paradigmas que sustentan las distintas formas de abordar el fenómeno de la discapacidad. En este sentido, haremos alusión al modelo de integración utilitarista, ya que el seguir encerrando a sus hijos en espacios sociales limitados, no es más que una forma de aceptar a los sujetos discapacitados con menoscabo y resignación fatalista, impidiendo cualquier intento de acceder a la vida independiente.

1.7) Contratar Profesionales idóneos:

Según los discursos de las entrevistadas el abordaje del Síndrome de Down enfocado en la formación para la autonomía y la vida independiente, aparece como una tarea que amerita contar con profesionales competentes.

“(…) por ejemplo ella identifica vocales, números, todo mediante puros letreros y a lo mejor nunca va a hablar, pero ella sabe lo que son dos, sabe lo que son tres entonces ya no esta tan en una nebulosa en este mundo y nosotros le tenemos a esa persona, porque esa persona tiene llegada con ella” (E2 Apas Down).

Las informantes claves mencionan que la forma de relacionarse que han desarrollado los distintos profesionales que trabajan con sus hijos ha sido determinante en los

aprendizajes que ellos desarrollaron. En este sentido afirman que no basta con ser un técnico especialista en el Síndrome de Down, sino que las características actitudinales presentes en el ejercicio profesional toman fuerza y se posicionan como un aspecto central a considerar en las personas que trabajen con estos sujetos.

En este contexto cobran particular relevancia determinadas cualidades comunicacionales y relacionales que son concebidas como actitudes en los procesos de intervención.

De ahí que se considere que los profesionales que trabajen con personas discapacitadas deben ser cálidos, con capacidad de motivar, dedicados y con un amplio sentido crítico. Este último aspecto se vuelve un eje fundamental para pavimentar un proceso educativo que se sustenta en la visión analítica, ya que las propuestas de una formación para la vida independiente se sustentan en el modelo social de discapacidad, el cual apunta que el problema principal no se conforma en el sujeto ni en las diferencias corporales y mentales que éste presente sino que responsabiliza a la sociedad en su conjunto, asegurando que la discapacidad es producto de la interacción.

1.8) Participar en organizaciones de apoyo:

El participar de organizaciones que trabajen la temática de la discapacidad es una práctica que se constituye como un pilar para la contención, para socializar experiencias en torno a cómo ha sido la vida con el peso de cuidar un sujeto marginado y excluido, producto de la excusa de sus deficiencias.

“bueno, ehh, que otra cosa podría ayudar a la autonomía, mira no sé si, las cómo se llaman, estas fundaciones, pueden ayudar a sociabilizar a los niños” (E1 Apas Down).

Las informantes identifican esta subcategoría como un beneficio para ellas, es decir, que les ha servido para mirarse a sí mismas y darse cuenta de varios aspectos de la crianza

que perpetúan la dependencia de sus hijos. En este sentido, la participación en colectivos de apoyo, concebida como una forma de compartir experiencias, ha traído como resultado el enriquecimiento personal y el inicio de una problematización sobre la forma en que la sobreprotección fundada en el miedo, miedo al sufrimiento que pudieran sufrir sus hijos al vivir la exclusión y la marginación, no hace más que inhabilitarlos, olvidando que son sujetos que tienen derecho a la participación/integración plena.

“(…) yo, he dado consejos y he recibido consejos en apas, y eso es lo bueno y nos intercambiamos hee, cosas que realmente le sirven a los niños porque eso es bueno, entre las mamas, hee, incentivarlos, dejar que los niños sean alguien” (E1 Apas Down).

1.9) Empoderarlos.

Para complementar estos significados asociados a prácticas que favorecen la autonomía, surge desde sus relatos el empoderamiento como factor movilizador de los sujetos discapacitados. En esta interpretación la acción de padres y/o cuidadores tendría una proyección social que marcaría un nuevo camino hacia la forma en que la sociedad se relaciona con el Síndrome de Down.

“(…) en ese punto yo te podría decir, como tratan sus papas a los niños, porque si tú los tratas como una víctima, un pobrecito, la gente los va a tratar igual, si en cambio tú los empoderas y tratas como cualquier persona, la gente de afuera te la va a tratar igual” (E1 Apas Down).

Esta subcategoría surge como una muestra más de que el camino hacia la inclusión pasa principalmente por los discapacitados y sus familias. Primeramente y según lo recomendado por las experiencias de Down España (2013) la actitud de lucha de los padres y/o cuidadores constituye uno de los principios del acceso a la vida independiente. Luego de esto, el protagonismo de los sujetos quienes viven la marginación se hace necesario para exigir que el compromiso asumido por Chile, con la ratificación de la Convención en el año 2008, que se haga efectivo en el corto y mediano plazo.

1.10) Formarse e informarse para el cuidado:

Esta subcategoría emerge desde los relatos de las informantes a la hora de buscar que cosas les faltaron al enfrentarse al nacimiento de sus hijos, y enterarse en ese momento que vivirían con Síndrome de Down.

“porque los padres son los que le pueden dar seguridad y que ellos puedan valerse por sí mismos, tener más abierta su mente (...) bueno haciendo cursos, clases, enseñándoles que su manera de ser y pensar es distinta (...) “es importantísimo que los padres sepan que es lo que es el síndrome de down” (E1 Apas Down).

Una de las respuestas que se repitió en sus discursos fue la falta de conocimiento sobre el fenómeno, que significaba concretamente, y como debía tratarse a un niño que tuviera esa condición. Es por esto que otra de las prácticas identificadas como promotoras de autonomía para los sujetos con Trisomía 21, es la formación, la educación de sus padres y/o cuidadores, direccionada a aspectos que fueron aprendiendo sobre la marcha y que construyeron sus tipos de crianza.

En la interpretación de padres y/o cuidadores este proceso de información y educación debe ser constante en el tiempo, apuntado a adquirir herramientas que permitan generar un estilo de crianza apto y coherente y que facilite el acceso a la autonomía y a la vida independiente. Este objetivo de integración es lo que sustenta la filosofía del Movimiento de vida independiente, principal referente de lucha en torno a la adquisición de derechos de las personas discapacitadas (García, 2003).

1.11) Promover el contacto con otros:

El desarrollo de lazos sociales por parte de las personas con Síndrome de Down es una práctica muy importante para avanzar hacia una vida independiente, por lo que la

promoción de la participación en los distintos espacios sociales es una tarea que debe realizarse de manera permanente en el tiempo.

En este sentido y según lo relatado en las entrevistas, el conocer otras realidades desarrolla la mente y genera un proceso de normalización de la heterogeneidad, al cual están expuestos los discapacitados y sus contextos familiares más cercanos.

“lo importante es que conozcan que hay otro tipo de gente (...) el pedro cacha ahora esto de los gays y me habla, y lo ve todo natural entonces esas mismas cosas que van viendo los niños afuera, van viendo que hay parejas distintas todo eso los hace abrirse a otros mundos (...)” (E3 Apas Down).

Además, la socialización aumenta las habilidades para la vida de los sujetos haciéndose parte de códigos y símbolos, que construyen la identidad y por ende permite empezar a pensar en proyectos de vida independiente.

Según Ferreira (2010) el sentirse parte de un colectivo, que se edifica en torno a padecimientos comunes fortalece la identidad y desarrolla el compromiso transformador que requiere la lucha por la equidad de derechos y acceso al trabajo para las personas discapacitadas.

Para finalizar, es importante señalar que, si bien la autonomía está presente en los discursos de las informantes claves y en los actores relevantes en los procesos de abordaje del fenómeno estudiado, no existe un desarrollo real en la práctica, es decir, las personas con discapacidad siguen siendo discriminadas por sus diferencias y condenadas por las limitaciones biológicas que presentan.

2.- Practicas que desarrollan dependencia.

Con respecto al segundo eje temático, su análisis fue posible a través del desarrollo de dos subcategorías, las cuales nos permitieron caracterizar una serie de prácticas, que, según la interpretación de las entrevistadas, pueden desarrollar dependencia en personas con Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

2.1) Sobreproteger:

Para las informantes claves, existen dos grandes barreras que impiden la integración plena de los sujetos con Síndrome de Down. La primera corresponde a la falta de comunicación, desarrollada en el análisis de los relatos que dan cuenta del primer objetivo, y la segunda se constituye en la crianza sobreprotectora, esa forma de relacionarse que nace desde el miedo, ese temor que comenzó en el momento que sus hijos llegaron al mundo. En consecuencia, esta combinación reproduce la exclusión de los sujetos discapacitados y en palabras de Puig de la Bellacasa (1990) los destina a ser una carga para la sociedad, otorgándoles un estatus social inferior.

“(...) lo otro, es, es que muchos niños son muy sobreprotegidos, entonces esa es otra gran barrera que yo encuentro, hay mucha protección de las familias, que no pueden hacer esto, no pueden hacer lo otro, entonces se acostumbran y los niños van creciendo así, sabiendo que no pueden hacer ciertas cosas o sabiendo que se las van a hacer” (E3 Apas Down).

Esto constituye una tensión permanente que no es fácil de resolver ya que como se ha señalado el miedo a que se les haga algún daño restringe las posibilidades de que estas personas logren la autonomía que requieren.

Según lo descrito por García (2003), la sobreprotección a la que son expuestas las personas con discapacidad por parte de sus familias y de todo el aparato social, es la gran responsable de que este sector se mantenga en la exclusión y la marginación, por lo que educar a los padres y/o cuidadores y a la sociedad sobre estilos de relaciones/crianza coherentes con el paradigma de autonomía personal se vuelve una tarea de base, para construir una nueva interacción entre sociedad y sujetos discapacitados.

2.2) Ignorar su particularidad en la educación:

Se repite prácticamente en todos los discursos de las cuatro entrevistadas el asociar los procesos educativos formales que vivieron sus hijos con Síndrome de Down a la mediocridad y al estancamiento, identificándolos más como guarderías que como espacios de aprendizaje significativo.

“resulta que yo la iba a buscar y estaba picando papel y me venía y estaba picando papel óseo descubrieron que ella picaba papel entonces para que no fregara la hacían picar papel todo el día en el colegio” (E2 Apas Down).

En este sentido y según los relatos de las informantes hay una expectativa de aprendizaje que se asume que la escuela pueda cumplir un rol significativo. Por lo mismo los procesos educativos no pueden desarrollarse sin tener en cuenta las singularidades de los sujetos o con Síndrome de Down

Es por esto que el Servicio Nacional para la Discapacidad (SENADIS) ha intentado avanzar en el cumplimiento de su carta programática creada en el 2013 especialmente en los aspectos que tienen que ver con la educación formal, construyendo los aspectos jurídicos que velaran por lo acordado en la ratificación de la Convención, ese compromiso que se sustenta en el modelo social de discapacidad desarrolla por Ferreira (2008) y otros.

Para finalizar el análisis sobre las practicas que favorecen la dependencia en las personas con Síndrome de Down podemos decir que la familia y la escuela son dos contextos en donde se obstaculiza el desarrollo de estas personas por lo que intervenir desde la heterogeneidad en estos espacios sociales se vuelve un desafío central para aportar a la integración plena de las personas discapacitadas, independientes de su condición.

Categorías asociadas al Objetivo Específico N°4

Visualizar los desafíos existentes en materia de abordaje del Síndrome de Down.

A partir de este objetivo, surgen dos categorías de análisis denominadas Integración plena y vida independiente, las cuales emergen desde los discursos de padres y/o cuidadores de sujetos que se encuentran en condición de diferencia.

1.- Integración plena:

Con respecto a este primer eje temático, es importante mencionar que su análisis fue posible a través del desarrollo de cuatro subcategorías, las cuales nos permitieron visualizar algunas formas en que el contexto pueda aportar al avance hacia la integración plena de personas con Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

1.1) Aceptación Social:

La integración social de los sujetos con Síndrome de Down es una tarea que todos los actores relevantes del proceso tienen bastante claro. Esto se debe principalmente a la Convención que ratificó Chile en el año 2008, la cual estableció el marco normativo en función de la inclusión social de las personas discapacitadas. En este sentido, nuestro país ya construyó la Política Nacional responsable de respetar el acuerdo mencionado anteriormente, pero las informantes no visualizan cambios reales en los distintos ámbitos que influyen en los procesos de integración plena.

“lo más importantes es que ellos tienen que ser incluidos, incluidos en la sociedad (...)”
(E2 Apas Down).

Este desafío está expuesto internacionalmente, por lo que el Servicio Nacional para las personas Discapacitadas (SENADIS) ha aumentado los esfuerzos, para que los grandes

discursos realizados ante organismos internacionales puedan reflejarse en la práctica, buscando impactar positivamente en la cotidianidad de los sujetos discapacitados.

Esta demanda de mejor aceptación social se origina en la experiencia cotidiana marcada por una sociedad que aún no ha incorporado del todo a las personas con Síndrome de Down como sujetos de derecho, lo que plantea un gran desafío cultural, para avanzar hacia una integración plena de estos sujetos.

1.2) Recibir un trato igualitario:

Esta subcategoría emerge como uno de los grandes sueños que tienen los padres y/o cuidadores de personas con Síndrome de Down, ya que mencionan en sus relatos que la sociedad en su conjunto se relaciona con sus hijos de manera compasiva, haciendo diferencia al momento de interactuar con ellos en los distintos espacios sociales.

“(...) yo igual lo aceptaría, yo igual quiero que el pedro pase por las mismas experiencias que pasa cualquier joven” (E3 Apas Down).

De acuerdo con la literatura consultada esta apreciación de Casado (1991) nos clarifica lo que propone Barnes (1991) en torno al fenómeno; el término discapacidad representa un sistema complejo de restricciones, ser discapacitado hoy significa sufrir la discriminación.

Nos llama la atención como la interpretación de padres y/o cuidadores apunta a la igualdad de las personas con Síndrome de Down y los demás sujetos, olvidando que sus hijos presentan diferencias y limitaciones que no se pueden olvidar, por lo que el camino hacia una integración plena se encuentra en la aceptación de sus diferencias, sin discriminación apuntando a una sociedad que en su conjunto entregue las condiciones

necesarias para que todas las personas puedan desarrollarse lo más posible, respetando sus diferencias y limitaciones personales.

1.3) Participación plena en la vida social:

Siguiendo con el análisis de los desafíos existentes en materias de abordaje del Síndrome de Down es importante mencionar que los hijos de las informantes claves nunca han recibido invitaciones por parte de los vecinos para realizar actividades en conjunto o simplemente jugar y compartir. Esto lo relacionan con la discriminación y marginación que se construye en un contexto y un espacio determinado.

“nunca he escuchado que le digan oye ven y ven a la piscina conmigo, nunca he escuchado que le digan vamos a jugar y andar en bicicletas” (E2 Apas Down).

En este sentido, las personas con discapacidad reclaman el reconocimiento y respeto efectivo de sus derechos, apostando así a la equiparación de oportunidades y participación e integración plena en la vida política y social. En concreto el paradigma social, sitúa el problema principalmente en el ambiente, en el contexto, es decir, la discapacidad es la consecuencia directa de limitaciones sociales en accesibilidad y en equiparación de oportunidades, por lo que hacer partícipes a los sujetos que viven la diferencia en el diseño de las soluciones y/o políticas públicas que apunten a su integración plena, se vuelve un desafío necesario (Puig de la Bellacasa, 1991).

1.4) Acceso a oportunidades laborales:

En los discursos de las entrevistadas el trabajo y/o acceso al empleo aparece como uno de los aspectos que generaría mayores oportunidades de avanzar hacia una vida independiente. Es el trabajo un medio de participación social, por lo que más allá de la generación de ingresos que sin duda aporta de manera significativa a la construcción de una vida independiente, estas acciones le dan sentido a la existencia convirtiéndose en e

El punto de partida para el cambio cultural que amerita el abordaje del Síndrome de Down.

“si ni siquiera le damos las oportunidades para tener un trabajo, menos para vivir solos, para decidir solos, debemos empezar por el trabajo (...)” (E3 Apas Down).

Esta mirada se sustenta en el modelo social de discapacidad, desarrollado por autores como Oliver (1991), Morris (1990) y Ferreira (2010). El enfoque de este modelo apunta a la eliminación de barreras físicas, sociales y económicas, considerando a las personas con discapacidad, como una minoría oprimida, excluida y discriminada. En esta misma línea, el modelo social supone la puesta en cuestión de la perspectiva médica, posicionando el contexto sociocultural, en el que la discapacidad cobra sentido, e identificando tres ámbitos que se encuentran interconectados: lo cotidiano, lo identitario y la estratificación social.

Es por esto que el Servicio Nacional para las personas Discapacitadas (SENADIS) ha intentado velar por el cumplimiento de lo acordado en la Convención, realizando las modificaciones jurídicas, sociales y económicas que sean necesarias para apostar por una integración plena y acceso equitativo a los derechos fundamentales.

2.- Vida independiente:

Con respecto a este segundo eje temático, es importante mencionar que su análisis fue posible a través del desarrollo de dos subcategorías, las cuales nos permitieron visualizar dos grandes desafíos, que si se alcanzaran serían un gran aporte en el avance hacia la inclusión social de personas con Síndrome de Down. A continuación, se desarrolla cada una de ellas:

2.1) Autonomía:

Este desafío se observa como el gran horizonte visualizado por padres y/o cuidadores a la hora de pensar en un nuevo mundo, transformado en una sociedad que respete la heterogeneidad de todos los sujetos, acabando con el fantasma de la dependencia, que ronda en nuestras conciencias. Aquí se aprecia un concepto amplio de autonomía que pasa por un cambio social y cultural que aflora como un desafío bastante complejo. Esta mirada es coherente con otros significados en torno al fenómeno estudiado, por lo que actualmente con las significaciones existentes es muy complejo lograr una integración plena que respete diferencias y limitaciones.

“Yo pienso que cuando una persona sabe manejarse sola, sabe disponer de todos los medios que tiene para sobrevivir, que no necesita de otra persona, es independiente”
(E3 Apas Down).

En este sentido, hacemos referencia al Movimiento de Vida Independiente (MOV). Sus principios propuestos en torno al abordaje del fenómeno de la discapacidad conllevan una voluntad de cambio, una transformación legislativa y política que establecería una nueva actitud con la que se mire la cuestión social de la discapacidad (Maraña y Ratzka en García, 2003).

2.2) Disponer de casas de Acogida:

Esta subcategoría habla por sí misma y en opinión de padres y/o cuidadores constituye el camino más adecuado, según padres y/o cuidadores para que sus hijos con Síndrome de Down logren vivir una vida independiente, sin depender de otro para su cuidado.

“falta, como algunos estaban decidiendo al principio cuando querían hacer eso de una casa de acogida y todo eso, es bonito para la autonomía de los niños” (E3 Apas Down).

Para finalizar el presente análisis, se hace importante mencionar que este desafío identificado como uno de los medios más próximos para alcanzar la autonomía y vida independiente por parte de padres y/o cuidadores corresponde al principal objetivo de la Ong Apas Down. Esta organización, según los discursos de las informantes claves, se conformó en base al sueño de la independencia, prometida en torno a las Casas de Acogida y buscada incesantemente por los distintos sujetos que viven el fenómeno de la discapacidad.

CAPITULO V

V.- CONCLUSIONES

En la aproximación de cuidadores existe una tensión permanente entre significados asociados a la autonomía y a la dependencia tiene una convivencia problemática que se expresa en la adscripción a declaraciones abstractas y generales sobre la independencia, junto con la realización de prácticas que favorecen la dependencia. En este sentido, la sobreprotección junto el poco respeto a la particularidad de las personas con Síndrome de Down son las principales acciones que obstaculizan la integración plena de este colectivo.

A nivel general, no se observa un nivel importante de conciencia respecto de las prácticas que favorecen la dependencia obstaculizando así el desarrollo de los sujetos que viven con Síndrome de Down. Esta falta de conocimiento sobre los efectos que produce el limitar su desarrollo, nos propone el desafío de intervenir en dichos aspectos buscando trabajar con los sistemas familiares que viven la discapacidad desde el inicio.

En la interpretación de padres y/o cuidadores existe una clara delimitación entre los espacios de desarrollo posibles de alcanzar y aquellos denegados para las personas con Síndrome de Down. Los primeros remiten al mundo de lo doméstico y particularmente a cuestiones relacionadas con el aseo personal y el espacio hogareño. Los segundos por su parte, remiten al mundo de lo público y a todos aquellos aspectos que favorecen el desarrollo de autonomía, limitando de manera inconsciente los proyectos de vida que pudiesen tener sus hijos.

Este aspecto aparece fuertemente legitimado en su discurso y puede asociarse al miedo que padres y/o cuidadores tienen a que sus hijos sean dañados, en los procesos de interacción social. Por consiguiente, los niveles de desarrollo negado se caracterizan por abordar una serie de dimensiones fundamentales para que cualquier sujeto pueda desenvolverse en los distintos espacios sociales.

Algunas de las significaciones asociadas al fenómeno estudiado atentan o van en sentido contrario a los objetivos que persigue Apas Down. En este sentido pese a la valoración y participación en este espacio dichos significados dificultan el provecho que se puede sacar a esta experiencia de participación, es decir, no se explota todo el potencial que esta organización ofrece limitando la participación real que necesitan sus hijos. Como resultado las personas con discapacidad y específicamente con Síndrome de Down siguen siendo discriminados y excluidos de los distintos contextos sociales.

Por otra parte, existe una expectativa de que las personas con Síndrome de Down sean tratados como iguales, negando las diferencias y limitaciones que estos sujetos presentan. Para los padres y/o cuidadores se convierte en una dificultad que los miren como diferentes porque estas particularidades van asociadas a menoscabo y discriminación. Esto nos propone el desafío cultural en torno al respeto y valoración de la diferencia, es decir, que estas singularidades no se presten para discriminar, excluir y en definitiva para negar posibilidades de desarrollo.

En función de lo contextual, podemos decir que una de las reacciones del medio externo pesquisada en los discursos gira en torno al desprecio, efecto que se puede interpretar como respuesta a lo que la sociedad propone como lo deseable, en función de la subordinación de las conciencias a la hegemonía médico-fisiológica en materias de abordaje del Síndrome de Down. Como respuesta a lo anterior, el desafío principal está en posicionar otras disciplinas, construyendo una intervención que se plantee el horizonte de la integración plena, como resultado del análisis/abordaje multidisciplinario.

Como resultado de la interpretación de los discursos de padres y/o cuidadores, el Síndrome de Down se significa como una enfermedad a curar, materializada en un cuerpo diferente el cual se intenta normalizar constantemente.

Otro de los desafíos para el abordaje del fenómeno estudiado tiene que ver con un cambio en el estilo de crianza que caracteriza a sus padres y/o cuidadores, por lo que la intervención oportuna en los sistemas familiares que viven la discapacidad podría avanzar en el horizonte de integración plena, apostando a la vida independiente y autorregulada. Este tipo de trabajo se refiere a un acompañamiento a los padres que viven las primeras reacciones frente al fenómeno, y que surgen al momento de enterarse que sus hijos vivirán la diferencia, apuntando así a la entrega de herramientas teórico/prácticas que busquen educar en torno al Síndrome de Down.

En los hallazgos pesquisados sobre las prácticas que desarrollan dependencia lidera en los discursos de las entrevistadas la tan nociva sobreprotección, característica central de las relaciones filio-parentales hacia las personas que viven la discapacidad. Esta forma de interactuar con el fenómeno construye sujetos con pocas expectativas de desarrollo ya que su calidad de vida está determinada por la calidad de los cuidados que se les entreguen. En definitiva, el grado de integración plena que puede alcanzar un sujeto con Síndrome de Down comienza a gestarse en el sistema familiar y a como éste sea capaz de incentivar, desde la primera etapa del ciclo vital, el desarrollo de una existencia que pueda alcanzar la autonomía y la vida independiente.

Podemos señalar que se ha constatado que las significaciones otorgadas al Síndrome de Down escoden distintas miradas sobre el fenómeno, a pesar de que la organización Apas Down promueve claramente la autonomía, identificándose una mirada social en su oferta programática. Ello produce una importante tensión entre los padres y/o cuidadores y los postulados del colectivo. En este sentido, el gran desafío de las intervenciones se centra en construir una sociedad en donde todos los sujetos tengan derecho a desarrollarse respetando sus propias capacidades y apostando así a una convivencia plena entre todas las personas, sin importar sus diferencias o su heterogeneidad.

Las prácticas que favorecen la autonomía pesquisadas desde en los discursos abordan cuatro dimensiones de trabajo. La primera se asocia a la estimulación temprana, desarrollada por profesionales del espectro de la salud. En segundo orden, encontramos el desarrollo de herramientas emocionales, las cuales buscan construir sujetos más seguros, abriendo paso a otras disciplinas como la psicología. En tercer lugar, aparece la participación como un aspecto relevante a la hora de pensar en una intervención integral, direccionada a la integración plena; el fomento de la participación es un área de trabajo coherente con el la intervención social por lo que los hallazgos del presente estudio nos proponen una equidad disciplinar, a la hora del pensar en el abordaje del Síndrome de Down. Como cuarto eje de acción aparece la educación de padres y/o cuidadores.

Los sujetos con Síndrome de Down se caracterizan como heterogéneos, con una anatomía singular, destacando significaciones en torno a niveles más bajos de inteligencia y a dificultades asociadas a la salud física y a la capacidad de comunicarse. Esta mirada centrada en el individuo y en las “deficiencias” que este presenta responde a la biologización del discurso en torno a las diferencias, características que se transforman en discapacidad en un contexto determinado e identificado por presentar una serie de barreras que impiden la integración. Esta tensión/problematización se encuentra a un nivel abstracto, es decir, en la práctica se sigue infantilizando a las personas con discapacidad ya que sus singularidades psicológicas se asocian a imágenes infantiles y de eterna niñez.

El hilo articulador en el avance hacia el cumplimiento de los desafíos pendientes en materia de abordaje del Síndrome de Down lo constituye la política pública, ya que es ella quien establece los cambios jurídicos necesarios para el cumplimiento de los estándares internacionales a los que Chile está suscrito. En este sentido dicha carta de navegación no ha producido cambios significativos en el tránsito a la integración plena. Lo anterior puede ejemplificarse en que actualmente no existen oportunidades laborales reales que puedan iniciar un camino hacia la autonomía y la vida independiente, ya que

las ofertas que se encuentran en el mercado laboral no son rentables, ni tampoco permiten un desarrollo en el tiempo.

El principal desafío para las intervenciones sociales en el campo de la discapacidad lo constituye el logro de la vida independiente apostando a que cualquier sujeto, a pesar de sus diferencias, pueda construir su propio proyecto de vida. Uno de los ejes de trabajo necesarios para avanzar en este desafío lo constituye el poder salir de la casa de sus padres y/o cuidadores ya que en los discursos pesquisados se repetía el estancamiento que producen las mismas familias en sus hijos que se encuentran en condición de diferencia. Por consiguiente, el horizonte de trabajo se sustenta en el levantamiento de casas de acogida que puedan albergar a personas y/o parejas que tengan Síndrome de Down, para que puedan vivir la independencia que se ha logrado en distintas partes del mundo.

BIBLIOGRAFIA

Apas Down, 2013. www.apasdown.org. Santiago de Chile.

Barnes, Colin. 1991: Disabled People in Britain and Discrimination. Hurst & Co. England.

Blumer, Herbert. 1982. El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y Método. HORA, S.A. España.

Briones, Guillermo. 1996. Incompatibilidad de paradigmas y compatibilidad de técnicas en Ciencias Sociales. Revista de Sociología N°9, pp. 57-72.

Brogna, Patricia. 2006: «El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación». En El Cisne. Argentina.

Bronfenbrenner, Urie. 1979. The ecology of human development. Cambridge: Harvar University Press. Massachusetts. EEUU.

Canales, Manuel. 2006. Metodologías de la investigación social. LOM, Chile.

Casado, Demetrio. 1991. *"Panorámica de la discapacidad"*. INTRESS. España.

Denzin, Norman. 1970: *Sociological Methods: A Source Book*. Aldine Publishing Company. Chicago. EEUU.

Díaz, Mónica. 2013. *Formación para la autonomía y la vida independiente*. Down España. España.

Dinnerstein, Dorothy. 1977: *The Mermaid and the Minotaur: Sexual Arrangments and Human Malaise*, Nueva York, Colophon. EEUU.

Down España. 2013. "Formación para la autonomía y vida independiente". Guía general. Down España con la colaboración del ministerio de educación, cultura y deporte, Madrid. España.

Down España. 2014. "12 Claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down". Down España, Madrid. España.

Egea y Sarabia, Carlos y Alicia, 2004. "Vision y Modelos conceptuales sobre la discapacidad". *Revista Polibea* vol. 73, pp 1137-2192.

Ferrante, Carolina. 2008: «Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina», en *Revista Intersticios*, Vol 2, N°1.

Ferrante, Carolina. 2007: «Algunas reflexiones sobre la situación de discapacidad en la Argentina en la actualidad»; IV Jornadas de Jóvenes Investigadores del Instituto Gino Germani.

Ferreira, Miguel. 2008. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, vol. 124, pp. 141-174.

Ferreira, Miguel. 2009. *Discapacidad y Corporalidad: Una aproximación genealógica*. Universidad Complutense de Madrid, España.

Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS 1999. “Política Nacional para la integración social de las personas con discapacidad Chile”. Santiago de Chile.

French, Sally. 1993: «Disability, impairment or something between?», en J. Swain y cols. (eds.), *Disabling barriers - Enabling Environments*, Londres, Sage/Open University Press.

García, Alonso. 2003. *El Movimiento de vida Independiente, experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives, España.

Gleson, Bolen. 1999: *Geographies of Disability*, London, Routledge. England.

Hernández, Fernández, Baptista. Roberto, Carlos y Pilar. 1997. *Metodología de la Investigación*. México.

Keith, Kenneth. Schalock, Robert. 2000. *Cross-cultural perspectives on quality of live*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. EEUU.

Krause, Mariana. 1995. la investigación cualitativa – un campo de posibilidades y desafíos. *Revista temas de educación*, vol. 7, pp. 19-39.

Molina, Núñez y Vallejo. Jesús, Rui y Mónica. 2012. La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. Universidad de Murcia, España.

Morris, Jenny. 1991: *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, Londres, The Women's Press. England.

Nazer y Cifuentes, Julio y Lucia. 2011. Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 82, pp 105-112.

Nieto, Ricardo. 2010. Sociología del Síndrome de Down: Una aproximación a la inclusión social y educativa, Artículo 3º, pp. 1-3.

Oliver, Micke. 1990: *The politics of Disablement*, Londres, Mc Millan Press. England. .

Organización de Naciones Unidas, ONU. 2006. "Convención sobre los Derechos de las personas discapacitadas".

Organización Mundial de la Salud, 2001 "*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*", IMSERSO, OMS y OPS, Madrid.

Pérez, Diego 2014. "Síndrome de Down", *Revista de Actualización Clínica*, vol. 45, pp 2357-2361.

Puig de la Bellacasa, Ramón. 1990. "*Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*". En "*Discapacidad e información*". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid. España.

Resumen: interaccionismo simbólico, 2016. Corriente de pensamiento micro sociología, UBA, Facultad de Psicología-social, Cátedra Robertazzi.

Rodríguez, Gregorio, GIL, Javier y GARCÍA, Eduardo. 1996. Metodología de la investigación cualitativa. Editorial Aljibe. Málaga. España.

Sautu, Ruth. 2005. Todo es teoría. Objetivos y Métodos de Investigación. LUMIERE, Argentina.

Schalock, R.L. (Ed.) 1996. Quality of life: Vol 1. Conceptualization and measurement. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. EEUU.

Schalock, Robert. Verdugo, Miguel. 2003. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial. España.

Servicio nacional para las personas discapacitadas (SENADIS). 2013. “Política Nacional para la inclusión social de las personas discapacitadas, estrategia 2013-2020”. SENADIS, Chile.

Valles, Miguel. 2003. Técnicas cualitativas de Investigación Social, Síntesis Sociológica. Editorial síntesis. España.

Velásquez, Guillermo. 2010. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. Revista Política y Sociedad vol. 47, pp. 115-135.

Verdugo, Miguel. 2006. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú. España.

Verdugo, Miguel. 2010. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual. Siglo Cero, 41 (4): 7-21.

Verdugo, Miguel. 2008. El constructo de la discapacidad en relación al funcionamiento humano. Siglo Cero, 2008, Vol. 39 (3), nº 227, 5-18.

Wolfensberger, Wolf. 1975. *"The principle of normalization in human services"*, National Institute on Mental Retardation, Toronto. Canada.