



Tipo de documento: Tesina de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: Yo no me caí del cielo : un acercamiento a las caracterizaciones sobre las personas con síndrome de Down

Autores (en el caso de tesis y directores):

María Soledad Bugacoff

María Soledad Zabala

Pedro Cerruti, tutor

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2016

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



CARRERA DE
CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

TESINA DE GRADO

YO NO ME CAÍ DEL CIELO

Un acercamiento a las caracterizaciones
sobre las personas con síndrome de Down

María Soledad Bugacoff
María Soledad Zabala

TUTOR Dr. Pedro Cerruti



UBA Sociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



“YO NO ME CAÍ DEL CIELO”

Un acercamiento a las caracterizaciones sobre las personas con síndrome de Down
Julio de 2015.

Bugacoff, María Soledad - DNI 30990624
mariasoledad.ff@gmail.com

Zabala, María Soledad- DNI 31231373
msoledad.zabala@gmail.com

TUTOR: Dr. Pedro Cerruti
Ayudante de 1º, Psicología y Comunicación
Cátedra Kaufman

Agradecemos a nuestro tutor, Pedro Cerruti, por la confianza, por aceptar y acompañarnos hasta el final de nuestro trabajo con este tema. A Andrea, por el apoyo y por compartir generosamente su experiencia.

A la gente de ASDRA, en especial a Carina y a Pedro, por la apertura para permitirnos participar en las actividades destinadas a familias del colectivo, por la información y la orientación para ayudarnos a comprender la perspectiva de las personas con síndrome de Down y sus allegados en la lucha por sus derechos.

A Diego, Emiliano, nuestros viejos, familia y amigos por tanto aguante durante todo este tiempo.

ÍNDICE

Resumen	6
<u>INTRODUCCIÓN</u>	
<u>PRESENTACIÓN DEL TEMA</u>	7
<u>Acerca del enfoque analítico</u>	10
<u>CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS</u>	
<u>Acerca del equipo de trabajo</u>	12
<u>Acerca de la elección y análisis del corpus</u>	14
<u>ANTECEDENTES EN LA CUESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y EL SÍNDROME DE DOWN</u>	
<u>Enfoques para entender la discapacidad</u>	16
<u>La discapacidad y los medios de comunicación</u>	19
<u>Las personas con síndrome de Down</u>	21
<u>El síndrome de Down y los medios de comunicación</u>	22
<u>ACERCAMIENTO ANALÍTICO</u>	
<u>El recorrido de análisis</u>	24
<u>Capítulo 1</u>	
<u>LOS DOWN</u>	26
<u>EL ESTIGMA</u>	
<u>El estigma en la cara</u>	26
<u>LA IDENTIDAD</u>	
<u>Identidad social</u>	29
<u>La condición de humanidad</u>	31
<u>Para ellos, pero sin ellos</u>	32
<u>Ellos, los diversos</u>	35
<u>EL ESTEREOTIPO</u>	
<u>Buscando lo común entre los anormales</u>	36
<u>CAPÍTULO 2</u>	
<u>LOS DEFICIENTES</u>	
<u>LO ANORMAL Y LA NORMALIZACIÓN</u>	
<u>La anormalidad</u>	39
<u>El proceso de normalización</u>	42
<u>LA REHABILITACIÓN COMO REQUISITO PARA LA INCLUSIÓN</u>	
<u>Las instituciones disciplinarias</u>	43
<u>Los mecanismos de las instituciones disciplinarias</u>	43
<u>El papel de la escuela y la medicina en el disciplinamiento</u>	46
<u>La escuela</u>	47
<u>La medicina</u>	50
<u>El control sobre la vida</u>	
<u>Poder sobre el cuerpo</u>	52
<u>El cuerpo máquina</u>	52
<u>Cuerpo especie</u>	53
<u>CAPÍTULO 3</u>	
<u>LOS RETRASADOS</u>	56
<u>EL TIEMPO</u>	
<u>La preocupación por el futuro</u>	56
<u>Acortar distancias y maximizar el uso del tiempo</u>	57
<u>LA PRODUCTIVIDAD</u>	
<u>La discapacidad intelectual: un problema económico</u>	59

<u>Discapacidad mental, discapacidad intelectual, retrasados y niños eternos</u>	59
<u>Las personas con síndrome de Down: tradicionalistas</u>	62
<u>LA UTILIDAD</u>	
<u>La imposibilidad de lo inútil</u>	65
Capítulo 4	
<u>LOS ÁNGELES</u>	69
<u>DEJAR VIVIR</u>	
<u>El síndrome de Down ¿castigo de los dioses?</u>	70
<u>Derecho a la vida</u>	70
<u>Logros individuales</u>	71
<u>LOS ÚNICOS PRIVILEGIADOS</u>	
<u>Beneficios secundarios de la discapacidad</u>	73
<u>La persona con síndrome de Down: niño eterno</u>	74
<u>EL MILAGRO</u>	
<u>La discapacidad, una bendición</u>	78
<u>LA COMPENSACIÓN DEL ESTIGMA</u>	
<u>Un pan integral bajo el brazo</u>	79
<u>De alumnos a maestros</u>	80
<u>REFLEXIONES FINALES</u>	86
<u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	90
<u>ANEXO</u>	94

Resumen

Este trabajo investiga las caracterizaciones acerca de las personas con síndrome de Down de la *Revista Síndrome de Down*, primera publicación hispanoamericana dedicada a la temática. El corpus está compuesto por 60 de las 120 ediciones publicadas por la Fundación Down Cantabria entre junio de 1984 (primera edición) y marzo de 2014. El análisis busca un acercamiento a la forma en que son definidas las personas con síndrome de Down y a la comprensión del empleo de expresiones como “ángeles” y otras similares. Los ejes del recorrido se relacionan con caracterizaciones de las personas con síndrome de Down entendidas como un colectivo homogéneo, como individuos con una deficiencia, en su relación con el tiempo y el sistema capitalista, y como seres superiores.

ESTIGMA- NORMALIDAD - DISCAPACIDAD

Abstract

This work investigates characterizations about people with Down syndrome in *Revista Síndrome de Down*, first hispano-american publication about this subject. Corpus is composed by 60 of the 120 issues published by Fundación Down Cantabria between June 1984 (first edition) and March 2014. Analysis searches for an approach to the way people with Down syndrome are defined and the comprehension of the use of expressions such as “angels” and similar others. The axis of the review are related to characterizations of people with Down syndrome as an homogeneous group, as individuals with a deficiency, in relation with time and capitalist system, and as superior beings.

STIGMA-NORMALITY-DISABILITY

Resumo

Este trabalho investiga as caracterizações sobre as pessoas com síndrome de Down da *Revista Síndrome de Down*, primeira publicação hispano-americana dedicada a esta temática. O corpus está composto por 60 das 120 edições publicadas pela Fundação Down Cantabria entre junho de 1984 (primeira edição) e março de 2014. A análise busca uma aproximação com a forma em que são definidas as pessoas com síndrome de Down e a compressão do emprego de expressões como “anjos” e outras similares. Os eixos da pesquisa se relacionam com as caracterizações das pessoas com síndrome de Down compreendidas como um grupo homogêneo, como indivíduos com uma deficiência, em sua relação com o tempo e o sistema capitalista, e como seres superiores.

ESTIGMA – NORMALIDADE– DEFICIÊNCIA

INTRODUCCIÓN

PRESENTACIÓN DEL TEMA

Un hombre de las viñas habló, en agonía, al oído de Marcela. Antes de morir, le reveló su secreto: - La uva --le susurró-- está hecha de vino.

Marcela Pérez-Silva me lo contó, y yo pensé: Si la uva está hecha de vino, quizá nosotros somos las palabras que cuentan lo que somos.

Eduardo Galeano.

Angelitos, seres especiales, chicos no convencionales. Gastón Gómez, prosecretario de redacción de la Agencia Nacional de Noticias Télam y padre de una niña con síndrome de Down, publicó en 2012 a través de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) sus “Consejos de estilo para tratar a las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación”. En el documento, entre otras expresiones que define como incorrectas, pide a los comunicadores sociales que no utilicen esos términos, que dañarían “la dignidad de las personas con discapacidad”.

Esta tesina investigará las caracterizaciones acerca de las personas con síndrome de Down presentes en la *Revista Síndrome de Down*, primera publicación sobre la temática en lengua hispana, durante los primeros 30 años de su publicación (1984-2014). La pertinencia de este estudio en el marco de las Ciencias de la Comunicación está relacionada con la discapacidad como construcción social atravesada por los discursos que provienen de distintas disciplinas y de nociones de sentido común. Entendemos que la comprensión acerca de los discursos sobre las personas con síndrome de Down es importante ya que la difusión de estereotipos podría obstaculizar el pleno ejercicio de derechos, particularmente los de educación inclusiva en escuelas comunes, el empleo libremente elegido en un entorno laboral abierto¹, la independencia individual y la autonomía².

Para Verónica González Bonet³, “los periodistas somos integrantes de esta sociedad profundamente prejuiciosa y discriminatoria y eso se traduce en notas cargadas de lástima y

¹ En referencia a los artículos 24 y 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

² Independencia individual refiere a la posibilidad de efectuar actividades de la vida diaria sin depender de otras personas y autonomía a obrar de acuerdo a la elección propia (Amate, 2006).

³ Verónica González Bonet es columnista de discapacidad en Visión 7, noticiero de la TV Pública, y militante por los derechos de las personas con discapacidad.

amarillismo.” Esto se relacionaría con la formación de los comunicadores: “realmente no se capacita a los y las periodistas para abordar cuestiones sobre discapacidad con enfoque de derechos humanos”.⁴

Un repaso aleatorio por las expresiones usadas tanto en medios de comunicación masiva como en el lenguaje cotidiano, permite encontrar una terminología vinculada al padecimiento y a la bondad, la ternura y la niñez de las personas con síndrome de Down, tanto se trate de niños, niñas y adolescentes como de personas adultas.

En el art. 8, inc. 1 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad los Estados Partes se comprometen a “adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
- b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
- c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.”

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) designó en diciembre de 2011 que el 21 de marzo sea el Día Mundial del Síndrome de Down (A/RES/66/149). Según la organización, “Con esta celebración, la Asamblea General quiere aumentar la conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. También quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.”⁵ En España, según datos recabados en 2009, el 90% de la población con síndrome de Down no tiene una vida independiente (BERZOSA, 2013).

La vulneración de los derechos de las personas con síndrome de Down podría estar relacionada con el desconocimiento y los prejuicios. “La portación de rostro, entre comillas,

⁴ En una entrevista realizada el 28 de julio de 2013. Ver anexo.

⁵ <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/> (Recuperado el 30 de marzo de 2014)

muchas veces hace que los empleadores no se animen a tomar a personas con una discapacidad” según el director ejecutivo de ASDRA, Pedro Crespi, acerca de la situación de desempleo en este colectivo.

Nos propusimos analizar cómo son caracterizadas las personas con síndrome de Down en la publicación que elegimos y cuáles son las transformaciones de ese discurso a lo largo de los años. Ante el hecho ya difundido de que el uso de la palabra *mogólico*⁶ como insulto y otras expresiones peyorativas son discriminatorias hacia las personas con síndrome de Down, buscamos enfocar nuestro análisis en tópicos quizás entendidos como de mayor corrección política; por ejemplo, los de “chicos”, “angelitos” o “seres especiales”.

Partimos de la hipótesis de que los discursos presentes en los medios de comunicación masiva acerca de las personas con síndrome de Down tienden a invisibilizar derechos y reforzar estereotipos a través de ciertos indicios presentes en sus temáticas y terminología.

Para trabajar sobre este tema, comenzamos por las siguientes preguntas: ¿A partir de qué atributos se describe a las personas con síndrome de Down en la publicación? ¿Cuál es la relación de la caracterización de estas personas con la cuestión de la normalidad? ¿Por qué para la inclusión de las personas con síndrome de Down en la escuela, el empleo y otros ámbitos sería necesario realizar acciones específicas? ¿Se plantea la supuesta superioridad de las personas con síndrome de Down o su caracterización como niños? ¿Cómo se argumenta?

La terminología elegida para el desarrollo de este trabajo será la que en la actualidad es considerada como legítima por los movimientos sociales de familiares y personas con discapacidad y por la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Se habla en todos los casos de persona con discapacidad o persona con síndrome

⁶ En referencia a esto, la asociación civil ASDRA realizó una campaña en 2010 contra el uso de la palabra *mogólico* denominada Insultos. <<La iniciativa “Insultos” surgió a fines de comenzar a trabajar fuertemente en la inclusión de las personas con síndrome de Down. Para ello debíamos solucionar la siguiente problemática. Un alto porcentaje de la población utiliza la palabra “mogólico” a modo de insulto, sin darse cuenta que en realidad el empleo de esta palabra constituye un claro acto de discriminación. La causa fundamental de que esto suceda es la falta de información por parte de la población que emplea este término de manera peyorativa. Además tiene un fuerte impacto sobre la dignidad de las personas con síndrome de Down, quienes son estigmatizadas por una palabra que en el uso actual esconde la perversidad de pensamiento binomio respecto de qué es normal y que no. La campaña “Insultos”, busca entonces resignificar la palabra “mogólico”.>>. Documento de Premios Eikon: Campaña “Insultos” - ASDRA de Quintana Comunicación- (Recuperado de https://www.google.com.ar/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CB0QFjAAahUKEwj-pKbwjPfGAhVGE5AKHY4qAec&url=http%3A%2F%2Fwww.premioseikon.com%2Fdownload.php%3Ftipo%3Dacrobato%26dato%3D1332279438_Quintana_-_General_categoria_2.pdf&ei=xO6zVf6yDcamwASO1YS4Dg&usg=AFQjCNGpQRwyjlywl_6391DiBai67pCzTw&sig2=HL1IUB6Q171V5N8_6eKSeA&bvm=bv.98717601,d.Y2I el 12 de junio de 2014). Ver gráfica en Anexo.

de Down y no de “discapacitados” ni otras denominaciones en las que no se pone a la persona en primer lugar.

Acerca del enfoque analítico

El enfoque que tomaremos será discursivo. Michel Foucault plantea la hipótesis de que “en toda sociedad la producción de discursos se encuentra controlada, seleccionada y redistribuida por una serie de procedimientos que tienen por función conjurar los poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad” (Foucault, 1992: 5). Las disciplinas están entre los procedimientos de exclusión de los discursos que menciona este autor⁷.

Entendemos, con Foucault, que no hay un grupo o instituciones que detenten el poder de emitir los discursos sino que hay relaciones de fuerza desequilibradas. El poder y el saber se articulan (y quedan expuestos) en el discurso (Foucault, 2008). No se trata, por ejemplo en este estudio, de que sea la institución médica la que tiene el poder y los otros grupos, como los militantes por los derechos de las personas con síndrome de Down, los que no tienen el poder para emitir sus discursos. Habría ciertas enunciaciones requeridas y otras prohibidas, sea que provengan de los médicos, como de los familiares, de los profesionales de la educación, los militantes y las propias personas con síndrome de Down.

Para el análisis de los artículos de la revista que tratan temas vinculados a la cuestión de la normalidad, y en línea con la perspectiva teórica de Foucault, partimos de la idea de que el “síndrome de Down” no se encontraría definido por determinadas características consideradas como verdaderas. Al igual que este autor, pretendemos restituir el discurso en su carácter de acontecimiento. El síndrome de Down no es una esencia, ni es natural, ni precede a su descubrimiento. Por el contrario, se configura y transforma en relación con reglas del discurso en cuanto práctica.

En este trabajo nos proponemos desnaturalizar las definiciones acerca de las personas con síndrome de Down y problematizar las cuestiones que plantean a la discapacidad como una situación propia del individuo, que se muestra como “definitiva”, “necesaria” e “inmodificable”. Para ello será necesario desarticular los mecanismos de construcción de la

⁷ Para Michel Foucault, existen tres grandes procedimientos de exclusión externos al discurso: lo prohibido, la oposición razón y locura y la oposición entre lo verdadero y lo falso. En cuanto a los procedimientos internos, señala al comentario, el autor y las disciplinas, como principios de control de la producción del discurso.

discapacidad como fenómeno social e identificar aquellas nociones que provienen del “sentido común”, para Gramsci, aquella cosmovisión formada por una heterogeneidad de concepciones del mundo sumadas de manera caótica y no sistemática y homogénea como sería por ejemplo en la filosofía. Se trataría de un “juicio sin reflexión” de características acrítica, incoherente, fragmentada y que sería sedimentada desde épocas pasadas.

Para Martini (2002) hablar del imaginario social es hablar de los sentidos presentes en un grupo social. Éste se produce socialmente y queda establecido como algo dado, natural y legitimado en la trama significativa de una cultura. A partir de él, se articula la percepción del mundo social y se realiza una organización imaginaria, un ordenamiento de las relaciones entre los agentes sociales.

En cuanto al lugar de los medios de comunicación en este proceso, para Stella Martini, los sentidos presentes en los grupos sociales, es decir, el imaginario social, tienen que ver con una manera de organizar el mundo a partir de un nosotros que se construye frente a un otro. En la formación de un nosotros frente a un otro, operan imágenes que parten de discursos que se encuentran naturalizados.

Este imaginario se produce socialmente y en esa construcción, los medios de comunicación realizan un aporte de datos y de una interpretación de esos datos. La agenda de esos medios parte de una interacción entre la prensa y la sociedad donde ésta se halla inmersa. (Martini, 2002).

Ante la publicación de la información en muchas ocasiones con búsqueda de efectos de cientificidad a través de la utilización de un lenguaje técnico y la presentación de los autores por su profesión médica o pedagógica, entendemos que es necesario salirnos de esta unidimensionalidad del lenguaje⁸. Para Herbert Marcuse (1994), el mundo está configurado con un lenguaje “unidimensional y unívoco”. La conducta tecnológica y los hábitos de pensamiento social se erigen contra la posibilidad de un pensamiento bidimensional y dialéctico en el cual se puedan ver las etapas del proceso de conocimiento que lo producen. Así, a través del lenguaje se produce un efecto de inmediata identificación entre verdad y verdad establecida, entre la cosa y su función.

⁸ En rigor, en nuestro estudio, la atención no estará puesta en el análisis del lenguaje sino de los discursos ya que no nos interesa el lenguaje como sistema de representación sino la construcción de sentido que surge a través de la utilización de esos sistemas, el gobierno acerca de cómo se puede hablar sobre un tema, los límites y restricciones que operarían sobre los discursos.

El lenguaje del pensamiento unidimensional se reduce a la función, se contrae, se unifica. Es un instrumento de control aun cuando no da órdenes sino solamente información. Así, a través de imágenes, abstracciones y reducciones, establece e impone verdades. En esta línea, es que entendemos necesario trabajar sobre la desnaturalización de los discursos de la publicación que elegimos.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

Acerca del equipo de trabajo

La socióloga Carolina Ferrante sostiene que los investigadores en discapacidad desde las Ciencias Sociales deben tener en cuenta los distintos enfoques para abordar la discapacidad sin aferrarse a uno en particular. Deben considerar, tanto el modelo social de la discapacidad, presente en la legislación internacional actual y consensuada por miembros de organizaciones que militan por los derechos de las personas con discapacidad; como el modelo rehabilitador, que es el que se encuentra efectivamente instalado en las instituciones y del cual dependen las prestaciones médico-asistenciales, también fundamentales para el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.⁹

El grupo de trabajo está conformado por Soledad Zabala y Soledad Bugacoff, estudiantes de la carrera de Ciencias de la Comunicación con orientación en Políticas y Planificación de la Comunicación y en Comunicación y Promoción Comunitaria, respectivamente.

El volumen de trabajo de análisis del corpus compuesto por una selección de 60 revistas que surgirá de la revisión de las 120 que recorren los 30 años de publicación, además de la variedad de cuestiones implicadas en la temática de la discapacidad y su terminología a lo largo de los años, requieren un grupo de trabajo compuesto por investigadores de distintos perfiles.

Soledad Zabala se desempeña en empresas prestadoras de servicios de salud desde abril de 2006. Hasta junio de 2011 se desarrolló en una empresa de medicina prepaga y, posteriormente y hasta la actualidad, en una obra social. A partir de su tarea, ha aprendido acerca del modelo médico de la discapacidad y de la rehabilitación.

⁹ En el encuentro Investigar en discapacidad del seminario La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires (2014).

En su experiencia laboral, le ha llamado la atención que en el ámbito de la salud sea frecuente referirse a la persona con discapacidad como “discapacitado”, como si fuese la única característica que define a la persona, más allá del sexo, la edad, el parentesco o la nacionalidad, por ejemplo. Asimismo, que los padres se vean obligados a repetir innumerables trámites que certifiquen la discapacidad para asegurar la cobertura de las prestaciones. También, que algunos aspectos que van más allá de la salud, como por ejemplo, la maestra integradora, tengan cobertura por medio de la obra social.

Por otro lado, le resultó curioso que, cuando se recibe el ingreso de un afiliado con algunas condiciones como la discapacidad, se habla de que “está chocado”, como si se tratara de un objeto dañado y no de una persona. Esta característica se percibe como el único dato que importa y la persona es reducida al gasto económico que implica su cobertura. También es usual la demostración de expresiones de lástima hacia los padres y pocas expectativas sobre el futuro de la persona con discapacidad, de quien se piensa que “nunca llegará a nada”.

Soledad Bugacoff trabaja en la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) desde enero de 2012. Su desempeño en esta organización le requirió y aportó un aprendizaje acerca de los derechos de las personas con discapacidad en general y de las personas con síndrome de Down en particular, además del enfoque social de la discapacidad.

Le resultó llamativa la convivencia entre las reivindicaciones de los miembros de la asociación por los derechos de las personas con síndrome de Down y las demostraciones de sobreprotección y trato infantilizado de sus seguidores. Familias de personas con síndrome de Down y otros individuos cercanos a la temática, como profesionales de la salud y voluntarios, pueden mostrar actitudes de una especial consideración frente a personas con esta condición.

Por otro lado, en un ámbito donde el uso del lenguaje es muy cuidado y se evitan expresiones como “chico Down”, “mogólico” o “angelito”, que se advierte, son discriminatorias, aparecen eufemismos que igualmente parecen mostrar una demarcación de diferencias. Por ejemplo, se utiliza la expresión “un joven” o “jóvenes”, que, lejos de referir a la edad, hace alusión únicamente a personas con esa condición.

El lenguaje y las experiencias de cada una, bien distintas a partir de nuestros perfiles, generaron debates entre ambas. Y para las dos, surgió el interés de desnaturalizar las posturas presentes en cada uno de esos ámbitos, como también la necesidad de repensar a partir de la teoría algunas categorías como aporte a las tareas que realizamos diariamente.

Acerca de la elección y análisis del corpus

El primer acercamiento a los discursos acerca de las personas con síndrome de Down fue realizado a través de lectura de documentos y de publicaciones en redes sociales mediatizadas (Facebook, Twitter), la observación participante en eventos de organizaciones de la sociedad civil especializadas y jornadas de la Universidad de Buenos Aires donde participaron personas con síndrome de Down, sus familiares y/o profesionales relacionados con la discapacidad.

En estas oportunidades aisladas y relacionadas con distintos tipos de eventos, se encontró un cierto lenguaje habitual para referirse a las personas con síndrome de Down, por ejemplo como “chicos” o como “ángeles” o “seres de bondad”.

Los encuentros que eran factibles de ser analizados y que tenían cierta regularidad eran de grupos de contención de familiares. La posibilidad de que las conclusiones del análisis tuvieran más que ver con cuestiones de relación filial, llevó a la búsqueda de otros discursos acerca de las personas con síndrome de Down que provinieran de fuentes legitimadas dentro del campo.

Según el Lic. Pedro Crespi, “lamentablemente, en Argentina no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo acerca de la cantidad de personas que poseen el síndrome y sus condiciones de vida, por eso en algunos casos, para hacer estimaciones, se suelen tomar como referencia los datos de España”.¹⁰

Para Jesús Coronado, presidente de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), “España es el país más avanzado en legislación y apoyo a las personas con discapacidad de todo el ámbito iberoamericano (...) Para nosotros España es un referente.”¹¹

La *Revista Síndrome de Down*, editada por la Fundación Down Cantabria desde 1984, es la primera revista especializada en síndrome de Down de habla hispana. Se publica de forma trimestral y es dirigida por el Dr. Jesús Flórez Beledo, presidente de la Federación Iberoamericana Down 21. Es mencionada como referencia en el boletín institucional de ASDRA desde su primera publicación y sigue siendo citada hasta la actualidad.

¹⁰ En una entrevista realizada el 1 de agosto de 2013. Ver anexo.

¹¹ En su discurso durante el III Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down. “España es el país más avanzado en legislación y apoyo a las personas con discapacidad de todo el ámbito iberoamericano” <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/2779/from/true> (Recuperado el 3 de agosto de 2013).

Según su sitio web, “va dirigida a las familias de las personas con síndrome de Down, y a los profesionales que trabajan en este campo y en áreas afines.

Constituye un foro multidisciplinario de información y orientación sobre todas las actividades que tienen como objetivo la promoción del bienestar de las personas con síndrome de Down.

Ofrece los resultados de la investigación que se realiza sobre el síndrome de Down, expuestos de manera asequible y comprensible, en cualquiera de sus aspectos: educación, biología, salud, trabajo, vida afectiva y social.”¹²

Pensamos que las publicaciones especializadas en esta temática, y aun más, una que funcione como órgano de difusión de una institución que trabaja por los derechos de las personas con síndrome de Down, tendría especial atención en las expresiones para referir a este colectivo. Por eso, frente a la posibilidad de analizar el tema en un medio masivo, nos pareció interesante hacerlo en una publicación dirigida al entorno de las personas con síndrome de Down.

En este trabajo se realizará un análisis de datos cualitativos para examinar los discursos presentes en la Revista Síndrome de Down que caracterizan a las personas con esta discapacidad. Se tomará una selección de 60 revistas que surgirá de la revisión de las 120 que recorren los 30 años de publicación desde su número 0, publicado en junio de 1984 hasta el número 119, de marzo de 2014. Se eligen números de este período de tiempo ya que el mismo atraviesa años anteriores y posteriores a la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde quedaría plasmado el modelo social.

El análisis de las revistas se efectuará a partir de lo que Carlo Ginzburg denomina paradigma indiciario. Se trata de un método interpretativo que se basa en lo que podría ser considerado secundario, en los datos que pueden ser vistos como marginales y que para él son “reveladores”. Ginzburg entiende que la realidad es impenetrable pero que puede ser descifrada a través de indicios o rastros. Es decir, basta con que estas huellas aparezcan solo una vez para que sean de interés. (Ginzburg, 1994)

La idea es analizar cómo se define a las personas con síndrome de Down, no solo en lo que explícitamente aparezca como definiciones, sino también en las secciones que organizan la edición de la revista, en la extensión destinada a cada tema, en las omisiones, en la elección de

¹² <http://www.downcantabria.com/revista.htm> (Recuperado el 4 de agosto de 2013).

la terminología, en los perfiles de los autores de los artículos, en el uso de las imágenes y otros asuntos que aparezcan. A partir de ellas es que plantearemos los distintos ejes del análisis utilizando las relaciones teóricas que vayan surgiendo del proceso de lectura.

ANTECEDENTES EN LA CUESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y EL SÍNDROME DE DOWN

Enfoques para entender la discapacidad

En la actualidad, parece indiscutible que las personas con discapacidad en general y con síndrome de Down en particular son sujetos de derecho. Pero el fenómeno de la discapacidad ha pasado por diversos enfoques durante distintos contextos históricos: de prescindencia, rehabilitador y social (Palacios, 2008) y aún en la actualidad se perciben contradicciones (Aguado Díaz, 2001).

Desde el modelo tradicional o de prescindencia, se entiende a la causa de la discapacidad de una persona desde una visión religiosa: se trataría de un castigo de los dioses o de una advertencia porque se avecinaría una catástrofe. Además, se cree que las personas con discapacidad no son necesarias para la sociedad y que solo significan una carga para sus padres. Este enfoque tiene a su vez dos submodelos: el eugenésico y el de marginación.

En el submodelo eugenésico, la vida de la persona con discapacidad no merece ser vivida. En la Antigüedad, por esta razón, se practicaba el infanticidio de los niños que se consideraban “defectuosos”. Para el submodelo de marginación, más habitual cuando se tratase de una discapacidad adquirida, por ejemplo por una herida de guerra, las personas con discapacidad debían tener un trato diferenciado al resto. La causa de este tratamiento estaba relacionada con el miedo o la compasión que generaban estas personas.

Desde el modelo médico o rehabilitador, la persona con discapacidad sería un individuo que se encuentra en una situación de dependencia e inferioridad ya que su dignidad ha sido perdida. Las acciones que se tomen tendrán por objetivo ayudarlo a recuperar esa dignidad. Las causas de la discapacidad en este modelo pasan a ser científicas y se alude a la diversidad funcional como una cuestión de dicotomía entre salud y enfermedad. Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles; podrán hacer su aporte a la sociedad en cuanto sean rehabilitadas.

Las clasificaciones internacionales referidas a las personas con discapacidad también se modificaron en base a los debates acerca de la discapacidad. La Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) fue formulada en 1983 y reemplazada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), en 2001. Ambas fueron enunciadas por la Organización Mundial de la Salud.

Para la CIDDDM, las definiciones son:

DEFICIENCIA: dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida, anormalidad o defecto, temporal o permanente, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

DISCAPACIDAD: dentro de la experiencia de la salud es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

MINUSVALÍA: dentro de la experiencia de la salud es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y factores sociales y culturales.

Estas definiciones fueron reemplazadas por las de la CIF:

DEFICIENCIAS: problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una “pérdida”.

LIMITACIONES EN LA ACTIVIDAD: dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN: problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

En 2005, el Foro de Vida Independiente¹³ declaró la necesidad de hablar de *diversidad funcional*: “Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto

¹³ “El Foro de Vida Independiente y Divertad tiene su origen a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad. (...) Somos una comunidad constituida por personas de toda España, y de otros países, que conformamos un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. La participación de todos los miembros es directa y en igualdad de condiciones.” (Recuperado de http://www.forovidaindependiente.org/que_es_el_FVID el 11 de julio de 2014)

de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.” (Romañach y Lobato, 2005).

Según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada en 2006, “las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales intelectuales o sensoriales”; es el reconocimiento de una realidad, evitando los eufemismos o los conceptos cómplices, tales como: “necesidades especiales”, “necesidades diferentes”, “capacidades diferentes”.

Hablar de personas supone referir al “individuo de la especie humana” y “sujeto de derecho”, tal como define el Diccionario de la Lengua Española. Esto es importante para entender al individuo como un todo: no reducirlo a su condición y recordar sus posibilidades para hacer, para tomar decisiones, tener una vocación, ser ciudadano, vecino, fanático de un deporte, etc.

Respecto a las necesidades especiales, parecería que las personas con discapacidad tienen necesidades que se deben satisfacer en un lugar también especial a través de la segregación. De hecho, todas las personas tenemos las mismas necesidades; algunas requieren adaptaciones para satisfacerlas.

En relación con la idea de capacidades diferentes es interesante preguntarse diferentes a qué. Si se está hablando de capacidades diferentes al promedio, nos estaríamos refiriendo a, por ejemplo, la capacidad de volar. Sin embargo, la expresión capacidad diferente no se suele utilizar para hablar de personas que tengan un exceso de capacidad, sino, en rigor, se utiliza para referir a una falta, como si se tratara de evitar la expresión “discapacidad” y se estuviera buscando un eufemismo (Pantano, 2007).

En la concepción que parte del modelo social de la discapacidad, el origen de la discapacidad está predominantemente en las limitaciones de la sociedad, cuya organización no asegura a las personas con discapacidad una respuesta a sus necesidades. Adicionalmente, entiende que las personas con discapacidad pueden hacer el mismo aporte a la sociedad que cualquier otro individuo. Para ello es importante la inclusión y la aceptación de la diferencia. Este modelo ha quedado plasmado en esa Convención, formulada con la participación de los propios protagonistas. Según Amelia Dell’Anno (2012), se reconoce que ese término no sería el más adecuado para referirse a personas con múltiples capacidades que tienen una limitación

física y/o intelectual que hace que desarrollen sus actividades de un modo diferente. De todas maneras, se entiende que es necesario sostener aún el término discapacidad ya que en la sociedad actual los derechos del colectivo no están reconocidos y quitar esta palabra podría ser perjudicial en su reivindicación.

La discapacidad y los medios de comunicación

En cuanto a estudios vinculados a la discapacidad y los medios, hallamos algunos trabajos que, como esta tesina, entienden a la discapacidad como construcción social, aunque partiendo desde otros marcos teóricos o con otras búsquedas.

El Monitoreo de las Discapacidades en la TV del Observatorio de la Discriminación en Radio y TV de la Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA), el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y el Consejo Nacional de las Mujeres (CNM) afirma en su informe de 2014 que en los medios audiovisuales las personas con discapacidad son invisibilizadas o interpretadas por actores sin discapacidad en la ficción. En el caso de aparecer la discapacidad, en general, no habría un abordaje que la muestre como producto de las barreras sociales. La discapacidad sería un factor multiplicador de la discriminación por cuestiones socioeconómicas o relacionados con la división sexual del trabajo.

Otro trabajo analiza la representación de las personas con discapacidad en el discurso publicitario haciendo hincapié en las actitudes, los prejuicios y los estereotipos que transmitiría dicha representación¹⁴, ya que parte de una idea de un emisor que de manera unidireccional influye sobre los receptores. Los autores de este estudio sostienen que la discapacidad no es sólo un diagnóstico médico o una cuestión de definición; por el contrario, es “un contenido mediático, un tópico y un concepto construido socialmente”. Concluye que la publicidad realiza una “frivolización, cosificación o victimización de la discapacidad”, aunque esto no provendría de características propias de la publicidad sino de la cuestión misma de la discapacidad.

Un trabajo de la carrera de Ciencias de la Comunicación (UBA)¹⁵ que también se desarrolla en el campo de la comunicación publicitaria desde una marco teórico similar, tiene

¹⁴ Cruz Alvarado López. Discapacidad estigma y concienciación. Análisis de la representación de las personas con discapacidad en la comunicación publicitaria, Comunicación e Ciudadanía, N° 1, 2007.

¹⁵ Nos referimos al trabajo de Natalia Gutenmajer. Discapacidad y medios. Una aproximación semiótica al discurso publicitario sobre la discapacidad. El caso de las campañas de bien público. Taller Anual de la Orientación Opinión Pública y Publicidad, 2005.

el objetivo de describir la construcción de la discapacidad en campañas de bien público, a partir de una serie de comerciales televisivos producidos por el Consejo Publicitario Argentino. Este trabajo indaga las representaciones sociales de la discapacidad desde la perspectiva de la Teoría de los Discursos Sociales de Eliseo Verón¹⁶. Algunas de las conclusiones a las que arriba esta investigación plantean que los medios proyectan una imagen distorsionada y estereotipada de la discapacidad, la cual se caracteriza por la invisibilidad y la asociación con la marginación (discriminación).

Respecto a las tesinas de la misma carrera aprobadas que se relacionan con la discapacidad, encontramos la del Lic. Miguel Padawer, de 2004¹⁷ que analiza los discursos acerca de la legislación argentina sobre la discapacidad y los de la Organización No Gubernamental APEBI, de padres de personas con espina bífida o hidrocefalia. El enfoque teórico que utiliza proviene de “conceptos y elementos del análisis del discurso, en tanto campo de investigación activo de la lingüística”. La preocupación por el tema surgió, según el autor, frente a la gran variedad de términos que se utilizan para definir la discapacidad, la mayoría peyorativos. Cabe destacar que este estudio se realiza previamente a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, a partir de la cual se empieza a recomendar el uso de la denominación “persona con discapacidad”. El investigador encuentra en común entre los dos discursos una intención por entender a la discapacidad como un problema que debe ser resuelto por el entorno social y no solo desde la medicina. Esto se vincula con los que comenzarían a ser llamados “modelo de rehabilitación” y “modelo social”.¹⁸

Las personas con síndrome de Down

El síndrome de Down es entendido como una anomalía genética que se produce en el momento de la concepción y de la que se desconocen sus causas. Fue descripto por primera vez

¹⁶ Un libro representativo de esta perspectiva es *La semiosis social* (Ed. Gedisa, Buenos Aires, 1987). Aquí se define como objeto de estudio de la teoría de los discursos sociales a la semiosis social, que sería “la dimensión signifiicante de los discursos sociales”. Se entiende que “toda producción de sentido es necesariamente social y que todo fenómeno social es, en una de sus dimensiones constitutivas, un proceso de producción de sentido”.

¹⁷ Se trata de Padawer, Miguel. *La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos*, 2004.

¹⁸ Otras tesinas que figuran en los listados pero no se encuentran en el archivo digital ni físico de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA son: *Una ventana*. Cecilia Palacios, 1994; *Reflexionando nuestras inquietudes: los discapacitados toman la palabra*, Eliana Klotschan, 2002; *La discapacidad, eje de distintas miradas*, Mariela Dürnhöfer Rubolino, 2004; *Empresa privada e integración social. La discapacidad auditiva y el servicio telefónico*, Sandra Rojo, 2002; *Derecho a la comunicación y discapacidad. El rol de las modalidades alternativas en los procesos comunicativos de personas con discapacidad*, María Agustina Bazzana, 2008; *Especial en el aire. Una aproximación a los consumos culturales de los alumnos con discapacidad motora y a la implementación de un taller de radio en una escuela de Educación Especial*, María Gabriela Perugini, 2008.

por el Dr. John Langdon Haydon Down en 1866 en Inglaterra. Es el tipo de discapacidad intelectual más frecuente. Las personas con síndrome de Down suelen tener ciertos rasgos físicos comunes y fácilmente reconocibles, y en ocasiones también, algunas enfermedades asociadas al síndrome, como cardiopatías.¹⁹

Carlos Eroles y Hugo Fiamberti (2008) dan dos ejemplos acerca de actitudes típicas hacia las personas con síndrome de Down. “Las propias familias de las personas con discapacidad discriminan, básicamente, cuando se dejan ganar por una de estas dos actitudes:

a) Mi hijo no parece un Down; por lo tanto, aunque muchos médicos y educadores me han dicho que mi hijo lo es, yo eso no lo acepto. Mi hijo no necesita nada al respecto.

b) Mi hijo es un Down. Pobrecito, yo me voy a ocupar siempre de él. Porque él no puede hacer nada, pero su papá y su mamá lo vamos a proteger.”

Este es uno de los varios estudios que encontramos que se relaciona con la percepción de las personas con síndrome de Down acerca de sí mismas o por parte de sus familiares o docentes. El recorrido por estos trabajos nos ha dado un panorama general acerca del tema que, sin embargo, tienen una pertinencia relativa para este estudio ya que en pocos casos se vincula a los discursos mediáticos o se encuentra atravesado por cuestiones de relación filial o perspectivas teóricas diferentes a las de esta tesina.

En cuanto a los aspectos particulares de esas investigaciones que tienen relación con este trabajo, se puede decir que los estudios que hablan acerca de la percepción de las personas con síndrome de Down sobre sí mismas, describen a éstas personas como felices y con una autopercepción positiva²⁰, mientras que por el resto de las personas, se las suele ver de una manera diferente.

Algunas conclusiones sobre las percepciones del entorno afirman que quienes tienen síndrome de Down son vistos como personas a quienes proteger porque serían niños eternos o personas en situación de vulnerabilidad²¹. También algunos estudios hablan de que estas

¹⁹ <http://asdra.org.ar/que-es-el-sindrome-de-down/> (Recuperado el 10 de enero de 2014)

²⁰ Por ejemplo, ¿Cómo se perciben a sí mismas las personas con síndrome de Down? Brian Skotko, Susan P. Levine, Richard Goldstein Children's Hospital Boston. Boston MA, USA, 2001, Valoración e identidad en el discurso de sujetos con síndrome de Down. López, Carmen Aracelys y Alexandra Álvarez, Revista del Centro de Investigación y Atención Lingüística CIAL, 2008 o Una mirada emic a las actitudes: la percepción de las personas con síndrome de Down, Jesús López Lucas, Cristina Jenaro, Noelia Flores, Marina Beltrán, Raluca Toma, 2014.

²¹ Algunos estudios son: Perspectivas de los hermanos, Tener un hermano o hermana con síndrome de Down: Perspectivas de los hermanos. Brian Skotko, Susan P. Levine, Richard Goldstein. Children's Hospital Boston. Boston MA, USA, 2011; Representaciones mentales del profesorado respecto al síndrome de Down: implicaciones para un cambio en los modelos de formación”, Dra. Pilar Arranz Martínez, 2002; A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de down, Cecília Helena de Siqueira Sigaud, Alberto Olavo Advíncula Reis, 1999;

personas son percibidas a través de parámetros médicos (aun en ámbitos no-médicos) y del eje enfermedad-salud, inclusión-exclusión o el eje normal-anormal.²² Otra hipótesis es que habría tres tipos básicos de presuposiciones: de tipo médica, con énfasis en las limitaciones del desarrollo y el aprendizaje; de índole religiosa, que entiende a la presencia del síndrome como intervención divina; y como inferioridad respecto a una supuesta normalidad de la mayoría de la población.²³ En otra publicación que profundiza la comparación acerca de las distintas percepciones sobre las personas con síndrome de Down, sus autoras afirman que en el caso de vínculos cercanos como el de los padres, la valoración de las personas con síndrome de Down sería basada en “sentimientos positivos como el amor y la tolerancia”. En tanto entre especialistas u otros que tendrían cierta distancia, se construyen eufemismos para mitigar una valoración basada en prejuicios y estereotipos negativos.²⁴

El síndrome de Down y los medios de comunicación

Específicamente en cuanto a representaciones de las personas con síndrome de Down en relación con los medios de comunicación, la española Marina Beltrán realiza un estudio empírico a través de la “Escala de Evaluación de Actitudes hacia Personas con Síndrome de Down (EAPS-Down)”. Esta investigación, que se realiza con un método cuantitativo que dista de la perspectiva teórica de nuestra tesina, incluye un análisis diacrónico de la definición de discapacidad intelectual y su evolución, haciendo énfasis en la terminología. En base a sus conclusiones respecto a las actitudes de distintos grupos focales con los que trabaja, formula recomendaciones para que los medios de comunicación contribuyan al derribamiento de estereotipos y la difusión de los derechos ciudadanos de las personas con síndrome de Down.²⁵

Por último, el análisis institucional realizado por Lorena Ivón Decca, de la Universidad Nacional de Córdoba, en la organización social APADIM Córdoba (Asociación de Padres y Amigos del Insuficiente Mental) se centra en el modo en que los discursos construyen el objeto al que nombran a partir del poder con que se revisten. La autora analiza la manera en que los

La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. Jesús Molina Saorín, Rui Manuel Nunes Corredeira, Mónica Vallejo Ruiz, 2012.

²² Uno de ellos es Representações sociais da Síndrome de Down. Rita C. P. Lima, Victor E. F. Ferraz, Hernane F. Oliveira, Alexandre M. Fazzito, Livia M. Lelis, Tiago Domingues, Revista de Ciências Humanas, Florianópolis, 2002.

²³ El trabajo es La presuposición en el discurso de la discapacidad: el caso del Síndrome de Down de Carmen Aracelys López y Alexandra Álvarez, de 2009.

²⁴ Lo afirman Carmen Aracelys López y Alexandra Álvarez en Cortesía y estigma en el discurso sobre el síndrome de Down, 2010.

²⁵ Este trabajo es parte de la tesis doctoral Actitudes de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down y su relación con los medios de comunicación, de Marina Beltrán, 2011.

modelos conceptuales acerca de la discapacidad moldean las formas de nombrar, las valoraciones, actitudes y los espacios concebidos para las personas con discapacidad intelectual. Además de la temática elegida, este estudio tiene una perspectiva teórica similar a la nuestra y el eje de análisis basado fundamentalmente en la cuestión de lo normal-anormal. Sin embargo, analiza la comunicación institucional (y no un medio en particular) con herramientas etnográficas. Concluye que el modelo social no se encuentra del todo consolidado y que aún permanecen muchas nociones provenientes del modelo médico.²⁶

²⁶ Se trata del trabajo Discursos sobre la discapacidad. Construcción del sujeto y las prácticas en APADIM Córdoba, de Lorena Ivón Decca, 2007.

ACERCAMIENTO ANALÍTICO

El recorrido de análisis

Pese a nuestras expectativas iniciales, según las cuales esperábamos hallar transformaciones significativas a lo largo de 30 años de publicación y a partir de la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hemos encontrado más bien líneas de continuidad. Consideramos que las transformaciones que hallamos no constituyen rupturas importantes como para realizar un análisis comparativo de etapas. Ciertas cuestiones significativas nos han resultado más interesantes y en base a ello definimos cuatro capítulos en los cuales desarrollaremos el análisis.

La pregunta inicial que motivó el comienzo de esta investigación fue la construcción de las personas con síndrome de Down como “angelitos” y otras expresiones similares relacionadas con supuestos atributos que tendrían en cuanto a su personalidad y a la bondad. En el recorrido por las revistas, si bien esto no aparecía tan llanamente, sino en algunos pocos indicios, de todas maneras podíamos constatar una fuerte búsqueda por definir a las personas con esta condición, por determinar un colectivo y precisar sus características.

Entonces, decidimos rastrear cómo se realizaban esas definiciones y cómo era *construida la persona con síndrome de Down*. A partir de una lectura enfocada en esa búsqueda, formulamos los ejes que guían el análisis.

En el primer capítulo, indagamos los modos que se utilizan en la revista para referirse a las personas con síndrome de Down. Es decir, por qué quedarían agrupadas en un colectivo y por qué se debe destinar una publicación para referirse a ellas o a una condición de ellas. Para ello, investigamos acerca de cuáles son las caracterizaciones en relación con el concepto de estigma de Goffman, como atributo desacreditador. Analizamos cómo esto puede definir la identidad social de las personas con síndrome de Down y si esto puede funcionar como base para el desarrollo de estereotipos y cuáles son.

Entendemos que esta definición de la identidad social de las personas con síndrome de Down se realiza en relación con los demás y aquí vemos que se juega la cuestión de la normalidad. El segundo capítulo se desarrollará entonces a partir de un eje de análisis que a nuestro entender atraviesa toda la temática de la discapacidad en general y el síndrome de Down en particular: la normalidad. En un primer momento, consideramos que era un aspecto que inevitablemente estaría presente en todo nuestro trabajo y que, por esa razón, no tendría un

capítulo propio; pero luego, elegimos dedicarle un espacio relevante debido a su importancia y especificidad respecto a otros temas tratados.

En el tercer capítulo buscamos la relación entre el proceso de normalización llevado a cabo por el capitalismo y el lugar para las personas con discapacidad intelectual en general y con síndrome de Down en particular dentro esa configuración. Específicamente, pensamos en la noción del tiempo, la utilidad y la productividad de los individuos que son considerados retrasados.

Finalmente, en el cuarto capítulo, rastreamos las descripciones “positivas” de las personas con síndrome de Down. Analizamos cómo se construyen caracterizaciones en relación con la niñez y la idea de seres angelados y cómo se sustentan esas caracterizaciones.

Capítulo 1

LOS DOWN

En este primer capítulo analizaremos las caracterizaciones de las personas con síndrome de Down que aparecen en la *Revista Síndrome de Down*. Consideramos que la terminología que se utiliza, sobre todo en los medios de comunicación, es un muy importante, debido a que su connotación puede estigmatizar a las personas que describe.

Por esa razón y por tratarse de un medio especializado, no sólo rastrearemos las definiciones negativas, que pueden traducirse en insultos o actos discriminatorios, sino también las de los propios padres o familiares, que aparecen como expresiones que no intentarían agraviar, y que entendemos que basados en un estigma podrían convertirse también en prácticas segregatorias.

EL ESTIGMA

El estigma en la cara

“Les costó darme la noticia. Un médico y un practicante me dijeron que las dos niñas eran mongólicas. Al oírlo, sin saber de verdad lo que aquel nombre quería significar, mi pensamiento recogía sin parar las imágenes de todos los deficientes que en mi vida había conocido; mejor dicho, visto, porque conocer, tener contacto con alguno de ellos, no lo había tenido nunca. No eran muchos, pero en mi mente se formaba atropelladamente un mosaico de torpeza, de fealdad, de irracionalidad que, más que un pensamiento, era una pesadilla en perfecto estado de consciencia.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1984. Página 3)

El síndrome de Down es un conjunto de síntomas que puede descubrirse a simple vista en quien lo tiene. Las primeras descripciones, realizadas por el Dr. John Langdon Down, de las personas con síndrome de Down, las vinculan con los individuos procedentes de Mongolia por el aspecto rasgado de los ojos²⁷. En la Argentina, se utilizó comúnmente la palabra mogólico (en España mongolito, en México mongólico) para referir a las personas con síndrome de Down e incluso algunas asociaciones dedicadas a las personas con síndrome de Down incluían esa

²⁷ <http://www.down21.org/> (Recuperado el 22 de febrero de 2015).

palabra en su nombre.²⁸ En la actualidad, esto derivó en el uso de estos términos como insulto a las personas por falta de inteligencia.

David Le Bretón (2002) refiere que muchas tradiciones relacionan la cara con una “revelación del alma”. Sería la parte del cuerpo que contiene el aspecto espiritual. El rostro tendría una faceta social y una individual; la identidad completa se encontraría allí. Para este autor, de todas las zonas del cuerpo, es en la cara donde se condensarían los valores más altos. Para clasificar a las personas, se tienen en cuenta sólo los rasgos que serían fáciles de identificar.

“Porque vista la cara, hecho el diagnóstico (...) Y una vez hecho el diagnóstico, queda sentenciado el presente y el futuro de esa persona, queda fijado el margen de actuación y de sus posibilidades. Quedan cristalizadas las posiciones”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/1996. Página 1)

Tom Shakespeare, citado por Del Águila (2013), entiende que la imaginaria creada alrededor de las personas con discapacidad se relaciona con el temor por la vulnerabilidad del ser humano y el temor a la muerte que estas personas nos recordarían. Así, un grupo se convierte en el depositario de una realidad que se pretende ocultar, y se lo designa como extraño, ridículo, gracioso, deprimente o atemorizante. Encontramos en la revista menciones como: “la persona con síndrome de Down la mayoría de las veces puede explotar su vena de comediante innato” (03/2011, p. 18), “¡Pobrecito!” (03/2011, p. 18) o “el horror de no conseguir el hijo soñado” (03/2009, p. 23). Mientras, se intenta pensar que el ser humano es perfecto e invencible.

Tal como plantea Erving Goffman (2006), es la sociedad la que establece formas de categorizar a través de las apariencias. Sin necesidad de conocer profundamente a un individuo, podemos asignarle atributos. En el caso del estigma, se trataría de un atributo que desacredita completamente a quien lo tiene. A partir de ciertos rasgos físicos, fácilmente identificables, las personas con síndrome de Down son definidas y tratadas como seres dispares al resto.

Para Paul Hunt, también citado por Del Águila, la estigmatización proviene de cuestiones que se quieren ignorar en una sociedad donde lo que importa es “el valor de lo individual, de lo material, de lo utilitario, de las apariencias, del estatus social, de la posesión de riquezas” (Del Águila, 2013: 94). Entonces, para las personas con discapacidad habría cinco caras del estigma: “seres desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos”. Encontramos en las revistas múltiples ejemplos que seguiremos desarrollando en las próximas

²⁸ Por ejemplo, la Asociación Amigos del Mogólico (AIMO) o la Asociación Pro Readaptación Integral del Mogólico Hena E. Yanzon (APRIM).

páginas. Algunos de ellos, respectivamente con esa clasificación, pueden ser: “siempre está en el pensamiento la frase <<pobre niño, qué carga para los padres>>” (12/2004, p. 154), “un ser particularmente limitado” (12/1984, p. 1), “los trisonómicos entre nosotros” (03/1986, p. 8), “lástima hacia el pequeño” (03/2011, p. 18), “las personas afectadas por esta enfermedad” (12/1984, p. 8), entre otros.

Para Le Bretón, la persona con discapacidad es necesariamente objeto de la mirada del otro, obliga a emitir un juicio acerca de ella. En esa mirada siempre aparece desaprobación o compasión (Le Bretón, 2002).

“Desde que empecé a trabajar con personas con síndrome de Down me planteé lo complicado que debía ser, que en realidad es, ir por la vida con una discapacidad inscrita en la cara. Esa cara recibe miradas de todo tipo por parte el resto de las personas y cada una de esas miradas entraña un juicio -o más bien un prejuicio- y una calificación -casi siempre errónea, por cierto- dejando poco espacio para el atractivo que supone el hecho de conocer a un ser humano. Definimos o identificamos a las personas por el síndrome, y un síndrome es un conjunto de características que definen una alteración”.

(*Revista Síndrome de Down*, 10/2006. Página 84)

En este estudio, el grupo estigmatizado aparece en un lugar que Almeida, Angelino, Priolo y Sánchez (2009), llaman “pobre merecedor”.²⁹ Algunos ejemplos en la publicación son expresiones como “que todas las personas con limitaciones alcancen sus derechos inalienables” (12/1984, p. 2), “aportar tan importante ayuda a estos pequeños seres” (06/1985, p. 15) o “la política desarrollada a los largo de estos años en favor de las personas con minusvalías” (03/1986, p. 13).

Esta idea de pobres merecedores provendría de que serían un grupo minoritario que padece una situación externa y ajena a su voluntad, que los excede. Merecerían ayuda por tener un déficit del que no serían culpables: “Creo que dejar de tener síndrome de Down le iba a mejorar en su vida, le proporcionaría más posibilidades, le permitiría defenderse mejor.” (03/2012, p. 20) Esta opinión aparece también en la voz de personas del colectivo: “me gustaría quitarme este cromosoma extra” (03/2012, p. 12).

²⁹ En el ejemplo a partir del cual teorizan, merecedor de políticas públicas. Pero nos ha parecido interesante ver cómo se plantea la distinción entre las personas y cómo aparece ahí la discapacidad en un lugar externo.

LA IDENTIDAD

Identidad social

A lo largo de las publicaciones, observamos que basándose en el estigma se hace referencia a un colectivo homogéneo que tiene poco en cuenta las individualidades de cada persona con síndrome de Down. Se describen características comunes, como si todos los casos fueran similares.

“Detrás de tus apellidos familiares llevas otro postizo: Down. (...) Pequeño Down, este apellido te distingue de otros niños y te iguala a otros miles idénticos a ti. Formáis una gran familia, sin diferencia de razas ni condiciones sociales. Todos lleváis un pasaporte genético con un sello especial: un cromosoma de más.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/1985. Página 1)

En los artículos se suele hablar de “personas con síndrome de Down”. Sin embargo, a este colectivo se le designan otras expresiones como: “mongólico” (03/1985 p. 5), “deficientes” (12/1988, p. 28), “estos niños” (06/1990, p. 13), “personas afectadas” (03/1994, p. 44), “beneficiarias” (09/1984, p. 1), “personas disminuidas” (09/1984, p. 4), “niños con deficiencias” (09/1984, p. 4), “alumnos con deficiencias” (09/1984, p. 4), “minusválido psíquico” (09/1984, p. 4), “personas con limitaciones” (12/1984, p. 2), “niño especial” (06/1992, p. 19), “sub-normales” (03/1985, p. 8), “minusválidos” (12/1992, p. 91), “los trisonómicos” (03/1986, p. 8), “una cosa distinta” (03/1987, p. 3), “niño diferente” (03/1987, p. 3), “hijo imperfecto” (03/1987, p. 3), “el enfermo” (03/1987, p. 4), “esta población” (06/2007, p. 68), “ellos” (03/2014, p. 6), “hijo especial” (06/1992), “niños como los nuestros” (06/1992, p. 19), “chicos con dificultades” (09/1997, p. 84), “niños normales con retraso” (06/1992, p. 19), “nuestros adolescentes” (03/1994, p. 10), “jóvenes con alguna diferencia” (06/1995, p. 2), “alumnado con necesidades especiales” (03/1986, p. 6), “el niño” (03/2013, p. 2), “estas personas” (03/2013, p. 21), “estos jóvenes” (06/2011, p. 8), “niño con problemas especiales” (03/1985, p. 5) y “el Down” (12/1990, p. 41).

Este estigma del que habla Goffman, que permitiría prever los atributos de quien lo lleva y situarlo en una categoría, constituiría su “identidad social”. Las diferencias del estigmatizado provendrían del lugar que le asignan los demás y de sus diferencias con los demás (Goffman, 2006).

El síndrome de Down también es mostrado como una enfermedad que no tiene cura, pero sí tratamiento³⁰. Se puede hacer algunas acciones para superarlo, disimularlo, hacer que tenga menos consecuencias sobre la vida. Se habla poco de los temas de salud con el fin de prolongar la vida y más con el objetivo de mejorar el aprendizaje (mejorando la audición, la vista, etc.). En el caso de mostrarlo como síndrome, queda planteado como una característica genética de la persona. Es algo visible en su cara, en su cuerpo y su comportamiento. En la revista se menciona también la necesidad que sentirían los padres de que las características propias ese rostro, que rápidamente se identificarían con el síndrome de Down, se hicieran menos notorias. El estigma aparecería claramente en la condición rasgada de los ojos, la nariz “repingona”, la boca abierta, la estatura baja, las manos gruesas y características que se pueden notar a simple vista.

Goffman dice que la persona, por no sentirse aceptada, puede llegar a corregir su “defecto” a través de una cirugía plástica, entre otras posibilidades. Así, la persona se convertiría en alguien que logra “superar el defecto”. En ediciones de los primeros años de la revista, se hace mención a un debate que se estaría dando en esa época acerca de la posibilidad, ventajas y desventajas de la cirugía plástica facial con el objetivo de transformar los rasgos de las personas con síndrome de Down de manera que se invisibilicen las características del síndrome notorias en el rostro. Frente a esta disyuntiva, se plantea que existe la posibilidad de que la cirugía ayude a la aceptación de estas personas por parte de la sociedad y de sí mismas o si esto implicaría que se les exigiera por sobre sus posibilidades debido a la imposibilidad de notar el síndrome. En ese caso, no recibirían una supuesta consideración especial por ser personas con discapacidad intelectual y esto se ve como perjudicial. También, en otro número, se propone una cirugía de la lengua, que haría que ésta no quede por fuera de la boca. En ninguno de los casos se piensa la posibilidad de que las mismas personas con síndrome de Down tomen la decisión y se buscan soluciones al problema de la discriminación en el ámbito individual.

Según plantea Goffman, la persona que tiene el estigma no sería vista por los demás como totalmente humana. Por esa razón, se reducirían sus posibilidades de vida, se explicaría su inferioridad (en el caso de los primeros años de la revista y del ejemplo que citamos, esto se

³⁰ Al respecto, cabe aclarar que la Real Academia de la Lengua anunció en abril de 2015 que modificará en su diccionario la definición de Síndrome de Down. Reemplazará la palabra “enfermedad”, por “condición genética”. Este cambio surgió a partir de la solicitud de una madre de una persona con síndrome de Down y de organizaciones sociales.

menciona como “minusvalía”, luego, como “deficiencia”) y también la necesidad de buscar estrategias para que la persona con síndrome de Down se parezca a los demás. En Le Bretón, esto tendría que ver con una indefinición de la persona, que tendría un estatus intermedio, que no estaría “ni muerto ni vivo”, ni dentro ni fuera de la sociedad porque, sabemos que es humano pero iría en contra de la idea que tenemos acerca de lo humano (Le Bretón, 2002).

La condición de humanidad

Sobre la condición de humanidad se insiste en reiteradas ocasiones en los distintos años de la revista³¹ y se mencionan impresiones de las personas. En un caso, uno de los autores de un testimonio, biólogo, relata que su primera impresión acerca de las personas con trisomía 21 era que éstas constituirían “errores de la Naturaleza, un paso atrás en la evolución” (09/1997, p. 105).

La persona con síndrome de Down estaría en un lugar inferior al de los humanos. En relación con el lugar de los familiares de la persona con síndrome de Down, se da algo similar.

“Las madres especiales también se ven presionadas por el entorno, se sienten siempre en situación de examen (...) Los demás miran los logros de sus hijos con asombro y se lo hacen saber en forma de “elogio simpático” y ellas siguen sufriendo en soledad porque les marcan las diferencias y no las similitudes (...) No falta quien, ante el niño especial en una fiesta infantil, pregunte si toma Coca Cola y hay que tener mucha presencia de ánimo para responder <<si hay, sí; si no, jugo por favor>> (...) Las madres especiales parecen ser madres Kelpers, de ciudadanos de segunda, y se espera que agradezcan cualquier concesión y a veces, si no han recibido la ayuda oportuna, caminan por la vida como pidiendo disculpas por lo ocurrido”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1992. Página 17)

Este asunto aparece también especialmente en artículos que tratan acerca de la preocupación por el crecimiento de casos de aborto por diagnóstico de síndrome de Down. Estos artículos, en todas las ocasiones, hablan acerca del derecho a la vida de las personas con síndrome de Down, que ante todo merecen vivir porque, aclaran repetidamente, son humanos. También se plantea que por un lado, se lucha por los derechos de los animales, mientras que

³¹ Es llamativo en este tema el hecho de que las personas con síndrome de Down tienen trisomía 21, es decir, que tienen 47 cromosomas por la triplicación del par 21. Desde la medicina, se suele decir que los cromosomas vienen en pares y que, en el ser humano, normalmente, hay 23 pares de cromosomas <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002327.htm> (Recuperado de Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU., Institutos Nacionales de la Salud, el 24 de febrero de 2015)

por otro, se le niega la posibilidad de vivir a seres humanos a los que se describe como “débiles y vulnerables”, pero “plenamente constituidos” (03/2009, p. 16).

“Con todo esto que hoy nos atrevemos a deciros, fruto de nuestras más profundas convicciones sobre lo maravillosa que es la vida humana, aún limitada, no sólo estamos defendiendo a quienes ya viven y a quienes tienen derecho a nacer, sino también que intentamos también defenderos a vosotros de cometer un acto del que difícilmente podríais sentirnos bien.(...)”

La legislación internacional reconoce claramente que cada persona humana es sujeto de derechos fundamentales inalienables, inviolables e indivisibles. Cada persona: por lo también el minusválido. Este, sin embargo, a causa de su minusvalía, puede encontrar dificultades particulares en el ejercicio concreto de tales derechos. Por ello necesita que no se le deje solo. Nadie como el cristiano puede comprender mejor el deber que plantea esta intervención altruista” Juan Pablo II.

(*Revista Síndrome de Down*, 12/1992. Página 61)

Es llamativo aquí también que cuando se habla de evitar el aborto, para el caso de las personas con discapacidad, se trataría de un acto altruista, como si fuera un obra de caridad, una acción asimétrica realizada por los humanos en favor de los seres inferiores, a los que se les permite la vida. En relación con el control sobre la vida, ampliaremos la idea en el capítulo 2.

Para ellos, pero sin ellos

Para Ana Rosato (2005), las personas con discapacidad tendrían una “ciudadanía devaluada”. Es posible que no goce de todos los derechos o que éstos queden bajo la tutela de otros. Deben ser protegidos como si no tuvieran edad suficiente para hacerlo por sí mismos.

“Para afrontar en el desafío de la integración de nuestros hijos, debemos procurar ser mejores padres. Más atentos a una realidad bio-psico-social. Más conocedores de los peligros que implica su sobreprotección.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1984. Página 3)

Esta cuestión también es visible en gran parte de las revistas, donde se plantea la necesidad de garantizar la plena inclusión de las personas con síndrome de Down en la sociedad pero sin incluir la voz en primera persona de los protagonistas. Casi siempre son hablados por “otros”, que suelen ser los padres, familiares, profesionales de la salud y maestros. Muestra de ello es que la primera carta escrita por una persona con síndrome de Down aparece publicada en junio de 1995, 11 años después del primer número.

Asimismo, los consejos, que provienen de una Fundación creada por padres, están destinados principalmente a otros padres de las personas con síndrome de Down y profesionales: se trata de consejos de crianza, cuidados de la salud y educación dirigidos a individuos que viven o trabajan con personas con síndrome de Down. No hay en las revistas artículos dirigidos a las propias personas con discapacidad. Otro aspecto importante en esta cuestión es la accesibilidad a los contenidos. Si la publicación estuviese dirigida o abierta a la lectura de las personas con síndrome de Down debería estar disponible en lectura fácil.³²

Así, las personas con síndrome de Down, como otros colectivos, quedarían en una condición de sujeto “dudosa”, ya que parecería que “se trata por lo general de un cuerpo sin sujeto y, también, de un cuerpo sin sexualidad, sin género, sin edad, sin clases sociales, sin religión, sin ciudadanía, sin generaciones, etc.” (Skliar, 2002: 123).

Por otro lado, tal como adelantábamos, esta identidad se construye a partir de una disimilitud con el resto de las personas: un cromosoma de más. A partir de ahí, de esa relación, se describen las características que estas personas tendrían.

Para Goffman, al individuo se le indica por un lado que es parte del grupo más amplio, pero a la vez, que no lo es. Encontramos en la revista justificaciones para que las personas con síndrome de Down sean parte de la familia, con salvedades acerca de lo diferentes que son pero a la vez de las posibilidades de realizar acciones para que se parezcan lo más posible a un “Nosotros” (Goffman, 2006).

Para el equipo de Discapacidad de Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER)³³, que retoma las nociones de diferencia, diversidad y desigualdad tal como desarrollan Rosato, Boivin y Arribas (2004), la construcción de la persona con discapacidad como *diferente* proviene del darwinismo³⁴. Desde esta perspectiva, quienes vivían de modo diferente nos podrían dar

³² “La Lectura Fácil es una forma de escribir que hace que todos entendamos los textos. Los libros, documentos y noticias en Lectura Fácil son muy sencillos y tienen un mensaje claro. De esta forma, las personas con discapacidad intelectual o problemas para entender textos podemos estar informados.” (Recuperado de <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=124&idIdioma=1> 20/11/2014)

³³ Lic. Ma. Eugenia Almeida, Lic. Alfonsina Angelino, Arq. Ma. Eugenia Fernández, Kgo. Esteban Kipen, Psic. Aarón Lipschitz, Arq. Agustina Spadillero, Lic. Indiana Vallejos. Integrantes del Equipo de Programa de Extensión Universitaria “Discapacidad”- Facultad de Trabajo Social -Universidad Nacional de Entre Ríos-Argentina.

³⁴ Ahí explican que “Enraizada en las certezas postuladas por la tradición intelectual surgida del Iluminismo, la Antropología Social y Cultural constituida como disciplina científica a mediados del siglo XIX, se orientó a explicar la presencia de la alteridad social y cultural postulando la separación entre el Nosotros y el Otro. La dicotomía planteada fue interpretada, en un primer momento, en términos de diferencias irreductibles y absolutas presentándose una imagen del <<Otro>> en tanto diferente, salvaje. En un segundo momento se apuntó a relativizar la tajante separación considerando la diversidad de culturas y apareció con más fuerza la imagen de lo exótico. Por último, en un nuevo giro se plantea la relación desigual entre un Nosotros occidental y un <<Otro>>.” (Boivin, Rosato y Arribas, 2004: 5)

información acerca de cómo vivía el hombre antes de la civilización. El Nosotros sería la medida y el Otro estaría definido a partir de allí, de la distancia de lo Uno. Así, como en el ejemplo del biólogo, la discapacidad aparece por una falta que lo convertiría en un ser incompleto. Esta idea pareciera aparecer incluso en supuestos intentos por desterrarla:

“Las personas con discapacidad intelectual son, sobre todo y ante todo, seres dignos y admirables; poseen una magnífica oportunidad para crecer, para madurar y para avanzar en el camino de hacerse personas”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2011. Página 20)

En este sentido, para Stuart Hall (2003), la identidad se construye no por una esencia, sino por una posición, es decir, por una relación con los demás, por la diferencia. El sociólogo coincide con Foucault en quitar del centro del conocimiento al sujeto: desde el enfoque discursivo no habría determinación ni estabilidad, sino un proceso por el cual la identidad se construye (Hall, 2003). Las identidades serían fragmentadas y se encontrarían en un constante proceso de transformación. Serían el resultado de una articulación discursiva, que se construye a partir de una “falta”. Desde esta perspectiva entonces, la diferencia es esencial para el significado. Sin ella no existiría. Sólo podemos construir significado a través del diálogo con el “Otro”.

“Nos dispusimos a adquirir nuevos conocimientos con el fin de poder ayudar a unos seres a modelarse. Más tarde ellos mismos nos han demostrado que también buscaron y admitieron nuestra ayuda para intentar, imitándonos, llegar a ser como nosotros”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1984. Página 3)

Este “diálogo” podría ser visto aquí como unilateral. El Otro es definido, debatido, criticado y descrito en detalle sin participar en esa descripción. Tampoco en los juicios acerca de cómo debería ser y en las acciones que debe tomar para alcanzar ese “deber ser”. La voz de las personas con síndrome de Down aparece en la revista en mínimas ocasiones. En los últimos cinco años figura en el formato de reportaje, donde la edición es realizada por personas sin discapacidad.

En relación con el modelo social de la discapacidad, esto nos recuerda el lema “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as” acuñado por el Caucus Internacional de la Discapacidad, del movimiento internacional de personas con discapacidad que participó en el proceso de formulación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se formuló con el objetivo de un cambio de enfoque: ahora es el mismo colectivo el que debe participar activamente en las decisiones y políticas acerca del tema.

Ellos, los diversos

En algunos números de la revista se habla acerca de la diversidad con respecto a lo que aportarían las personas con síndrome de Down al conjunto cuando son incluidas en ámbitos escolares o laborales con personas sin discapacidad. El beneficio para el conjunto se relacionaría con la posibilidad de contar con los aportes y el enriquecimiento de la diversidad entre sus miembros. Pero para que haya diversidad, exclusivamente se recurre a la presencia de personas con síndrome de Down. Lo diverso vendría únicamente por parte de ellas.

“No sé si alguien creará que María es diferente a los demás niños, que sea incluso inferior a ellos: pero sí, por cualquier motivo, María falta al Colegio, los niños me avallasan a preguntas. ¿Dónde está María?, ¿va a venir pronto?, ¿por qué no viene?. Y mi clase, que es como un mundo en miniatura, como una futura sociedad, queda incompleta si ella no está sentada en su pupitre, porque los niños y yo necesitamos a María”.

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1984. Página 2)

Con un discurso que podría verse de mayor corrección política que el de la discapacidad - porque no apunta a la “falta” que tendrían algunas personas- se hace referencia a la *diversidad*. Pero no se afirma que todas las personas son diversas, sino que las personas con discapacidad son las diversas. En otro fragmento encontramos la misma idea: “la escuela no tiene sentido si no es integradora, si no admite en su seno la diferencia, la discrepancia en función de una educación antes para la convivencia que para la técnica”. Continúa reduciendo a la persona a su discapacidad. Afirma el equipo de Discapacidad de UNER acerca del discurso de la diversidad, que desde esta visión “la variedad enriquece al conjunto” y que la variedad solo se encuentra cuando hay miembros de grupos étnicos minoritarios o personas con discapacidad (Rosato, Angelino, A., Almeida, Angelino C., Kipen, Sánchez, Spadillero, Vallejos, Zuttión y Priolo, 2009).

“A los que no encajaban en la línea general, antes les llamaban anormales. Después se habló de subnormales, palabra detestable. Ahora se utiliza a menudo la palabra deficientes, quizás técnicamente más correcta. Porque desengañémonos, desde un punto de vida u otro todos lo somos, deficientes. Y el individuo y el grupo salen beneficiados”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1992. Página 55)

La diversidad, para estos autores, queda convertida en “hecho natural” que se puede ver en la experiencia diaria, y que ya no tiene que ver con la carencia o la falta sino con la variación. Pero al hablar de lo diverso, seguimos en un eje en el cual se trata de una variación de lo Otro respecto a lo Uno. En esto aparecen frases como “todos somos discapacitados”, donde la discapacidad de cada uno otra vez sería la falla respecto a un sujeto ideal. En la *Revista*

Síndrome de Down se habla también de que todos tendríamos una falta: “De pronto descubrimos que, bien mirado, todos somos deficientes en algo; y, del mismo modo, todos tenemos capacidades para algo” (03/1996, p. 1).

EL ESTEREOTIPO

Buscando lo común entre los anormales

“¿Qué es lo normal? Entender el Comportamiento <<Normal>>, <<Habitual>> y <<Común>> en las Personas con Síndrome de Down. (...) En las personas con síndrome de Down hay muchas conductas que se observan comúnmente. Estas conductas se consideran normales en el contexto de la persona.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/ 2010. Página 10)

Para Luis Miguel del Águila (2013), la discriminación hacia las personas con discapacidad proviene del rechazo a lo que se considera una deficiencia, que no se entendería como una forma viable de vida. Esto se relaciona con la clasificación de las personas con discapacidad y la relación de este término con la invalidez, incapacidad, deficiencia o minusvalía. Los prejuicios vienen heredados culturalmente desde tiempos remotos y se expresan de una manera inconsciente; no se relacionan con una intención dañina de quienes incurrir en ellos.

“Existe una tendencia a uniformar la personalidad de los individuos con síndrome de Down; a hacer generalizaciones. Y entre ellas destaca la que hace referencia a su temperamento.” (..)

“Ya Gibson señalaba en 1978 el modo en que algunos autores estereotipaban a las personas con síndrome de Down: obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar. Pero bien sabemos que con frecuencia no son así; y nos encontramos con personas con síndrome de Down que son inquietas, agresivas, difíciles de manejar”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1995. Página 52)

Si bien en ocasiones, son los mismos autores de la revista los que hablan de conocer las personas con síndrome de Down, respetar sus individualidades, entender que cada hijo es único, a la vez, desde los primeros números de la revista, encontramos artículos escritos por distintos profesionales de la educación, la genética, la biología o la salud en general, que describen ciertas características que supuestamente tendrían las personas con síndrome de Down. Desde distintas disciplinas, se realizan especificaciones acerca de aspectos de la salud física y mental, el comportamiento o las aptitudes para el aprendizaje que tendrían estas personas en las distintas etapas de su vida. Estas descripciones se suelen basar en comparaciones con personas sin

discapacidad intelectual, con otro tipo de discapacidades o con personas sin discapacidad. Se especifican aquellas características que serían propias de las personas con síndrome de Down y que no suelen aparecer todas juntas en otros individuos. A partir de estos saberes, además, se producen numerosas notas destinadas especialmente a familiares y docentes acerca de cómo enseñar a las personas con síndrome de Down, qué especificidades tendría su forma de aprender y cómo tratarlas teniendo en cuenta ciertas cuestiones que serían propias de su comportamiento.

En relación con esto, Hall (2003) sostiene que el estereotipo es reduccionista, simplista y se presenta como algo natural. Tiende a reducir y exagerar los rasgos de una persona a partir de características sencillas, fácilmente percibidas y reconocibles que se muestran como fijas y estables. La estereotipación funciona como un mecanismo de exclusión que contribuye al mantenimiento del orden social y simbólico. Establece una frontera simbólica entre lo “normal” y lo “desviante”. Clasifica a las personas y construye al excluido como “otro”.

En la revista se habla de las características de las personas con síndrome de Down como si no pudieran ser diferentes de lo que la tipificación “persona con síndrome de Down” es. Por un lado, se insiste en que cada persona es única y en que hay que respetar las individualidades, pero por otro, encontramos frases como: “dada la relativa homogeneidad de las características propias de esta enfermedad” (06/1984, p. 1) o una tendencia a mencionar un cierto perfil que supuestamente tendrían las personas con síndrome de Down.

Esto se puede ver en algunas palabras elegidas para describir procesos, actitudes y recomendaciones para fortalecer habilidades: habría que buscar formas de estimularlos desde temprana edad (¿será que son perezosos?), hay que afirmar reiteradas veces que pueden ser útiles a la sociedad (¿será que no estamos tan seguros de eso?), hay que ayudarlos a adaptarse a las normas culturales de la comunidad (¿no se hace con cualquier persona desde la niñez? ¿será que estas personas serían naturalmente inadaptadas?), hay que tomar acciones especiales para que pueda estar incluida en los distintos ámbitos de la sociedad (¿será que no es parte de ella?), todas estas acciones deben ser tomadas por el entorno de la persona con síndrome de Down (¿será que la persona no puede hacerlo por sí misma? ¿o que sus decisiones no son importantes ya que otros siempre deben decidir por ella?); por otra parte ¿será que se habla de que se acepta y se quiere al hijo o hija tal cual es pero aun así, se necesita “hacerle ajustes”? ¿por qué querríamos colaborar en que sus supuestas conductas típicas sean modificadas?

Esto es notorio también el uso frecuente del diminutivo: “un pequeño retroceso” (12/2013, p. 131), “la pequeña Elisa” (06/2004, p. 75), “dar mucha más importancia a pequeñas cosas o logros” (03/2005, p. 2), “pequeños problemas que se le presenten” (03/2005, p. 2), “esos

minúsculos corazoncitos” (en referencia a las habituales cardiopatías, 12/2011, p. 133), “un pequeño cerebro” (09/1984, p. 2), “pequeño Down” (03/1985, p. 1), “mi pequeño y gran maestro” (03/1985, p. 6), “mi hermana pequeña que es como una tierna muñeca, como un bollito” (03/1985, p. 6), “tu pequeño amigo” (en referencia al médico de una persona con síndrome de Down, 03/1986, p. 2), “con la venida de un niño Down a una familia, siempre se organiza un pequeño cataclismo” (03/1987, p. 3), “una pequeña luz al final de ese túnel” (03/1987, p. 3), “mongolito” (12/1988, p. 34), “una carita pequeñita” (12/1990, p. 46), “un pequeño lloro” (03/1994, p. 10), “esos pequeños triunfos” (03/1994, p. 17), “el progreso - a veces muy pequeño -” (06/1995, p. 2), “pequeños golpecitos en su mandíbula y boquita” (06/1995, p. 46), entre otros ejemplos. Esta idea puede hacernos pensar en que habría algo que se está tratando de minimizar; podrían ser los problemas acarreados por tener un hijo con un discapacidad; podría ser minimizar a la propia persona, convertida ella también en “pequeña”.

Para Goffman (2006) los atributos duraderos de un individuo pueden convertirlo en un estereotipo. Esto hace que represente el mismo papel de estigmatizado en casi todas las situaciones. La importancia del estigma radica en las relaciones, dado que un atributo que estigmatiza a una persona, también puede confirmar la normalidad de otro, según el contexto.

“<<Me ha costado mucho aceptarme>> y lo digo porque veía dos mundos diferentes, creía que la sociedad entera se me venía encima por ser una niña con síndrome de Down, no me convencía lo de la trisomía 21 y el <<mosaico>> que es lo que realmente tengo, tomé el papel de chica con síndrome de Down, no era capaz de entenderlo. Lo pasé mal, me comparaba con los demás e incluso con mis amigas de siempre. Me encerré en mí misma, es decir, me quedaba en casa estudiando, hasta que los ojos se me enrojecían y pensaba en lo que estarían haciendo mis compañeras pasándoselo bien”.

(*Revista Síndrome de Down*, 12/2003. Página 131)

CAPÍTULO 2

LOS DEFICIENTES

Según Dominique Kantor³⁵, “a la gente no le gusta sentir que en la misma sociedad hay personas con discapacidad. Le gusta ser única. Que solamente haya gente normal. Y es así, la sociedad es grande y hay mucha gente. Que no vean un 50%, que vean en general.”³⁶

Las personas con síndrome de Down y con otras discapacidades son habitualmente definidas a partir de lo que se considera una falta, una deficiencia, como podemos encontrar, incluso, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Allí vemos la siguiente idea acerca de la discapacidad: “es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006).

Si bien se habla de barreras sociales, no se deja de poner en la persona la idea de deficiencia. Creemos que hablar de deficiencia no sería posible si no hubiese también una idea de normalidad a partir de la cual se puede entender a ciertos cuerpos como normales y a otros como portadores de una falta. La deficiencia, la normalidad y la anormalidad son cuestiones que también hemos encontrado en las revistas y que son ideas que guían el análisis en este capítulo.

LO ANORMAL Y LA NORMALIZACIÓN

La anormalidad

“Cuando llegaste a mí, yo era demasiado joven. Mi vida hasta entonces no había sido un camino de rosas pero conocí a tu padre y todo cambió. Por primera vez me sentía feliz, me sentía segura, planificamos juntos tantas cosas... y tú, no entrabas en nuestros planes. Queríamos un hijo, pero no como tú. Cuando llegaste rompiste todos nuestros esquemas.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2005. Página 39)

³⁵ Disertante de múltiples congresos y jornadas por la defensa de los derechos de las personas con síndrome de Down como representante de ese colectivo.

³⁶ En una entrevista realizada el 16 de enero de 2015. Ver Anexo.

El estereotipo y el estigma a los que hacíamos referencia en el capítulo anterior tienen su raíz en la noción de anormalidad con la que quedan vinculadas las personas con síndrome de Down en particular y con discapacidad en general. Esta anormalidad de las personas con síndrome de Down tiene que ver con una construcción discursiva. Su par, la normalidad, también.

Según Vallejos (que retoma a Davies citado por Skliar), la palabra “normal” aparece por primera vez en el idioma inglés en 1840, como lo estándar; “norma”, como orden, en 1855; “normalidad” en 1849 y “normalización” en 1857. En el siglo XIX se empieza a hablar de Normalidad para demarcar entre lo Mismo y lo Otro: nosotros y los anormales.

Siguiendo a Foucault, esta autora dice que el par “Normalidad-Anormalidad” proviene de la Modernidad con el objetivo de hacer “previsibles, dóciles y útiles” a los sujetos. Hace referencia a las tres figuras que aparecen históricamente y que luego son sintetizadas en la noción de la anormalidad: el monstruo humano, que alteraría las leyes de la naturaleza y del orden jurídico; el individuo a corregir, que se desvía de la norma y al cual se le deben aplicar técnicas para corregirlo desde la familia, la escuela, el taller, la policía o la parroquia; y el onanista, donde la sexualidad es el espacio donde se despliegan las estrategias de poder, por ejemplo, en el control del adolescente y la masturbación. Esas tres figuras quedarían hoy cristalizadas en lo vinculado al “loco, delincuente, discapacitado, gay o pobre” (Vallejos, 2009: 99).

Para Foucault, “los anormales” es una categoría que se encuentra a partir de los documentos de la pericia médico legal en Francia en el siglo XIX. Estos individuos serían quienes no entran en la medicina y el derecho (que se dirigían a “los enfermos” y a “los delincuentes”) y que ya no quedan definidos por una relación de oposición sino de gradación (Foucault, 2000). La persona con discapacidad transgrediría las leyes naturales aunque a la vez quede contemplada, tal como el resto de los seres humanos, por el derecho.

La discapacidad es percibida como algo propio del individuo, un déficit de causa biológica. A partir de ella, se justificarían las situaciones de vulnerabilidad social. Lo normal es visto como lo indiscutiblemente correcto y para quienes quedan del lado de la identidad indeseable hay una sola opción: realizar una corrección normalizadora. El individuo termina así convertido en objeto de la medicina y la pedagogía. A través de esas disciplinas funcionaría el poder normalizador que opera sobre las personas con discapacidad.

Siguiendo a Ana Rosato y a María Alfonsina Angelino, entendemos a la discapacidad (y por ende, al síndrome de Down) como una categoría que crea sujetos. La discapacidad de los sujetos sería producida a partir de la idea de normalidad, de la que estas personas se alejarían. En relación con esta idea, para Oliver, citado por Rosato y Angelino (2009), deberíamos hablar de discapacitados, ya que siempre se es discapacitado por la sociedad, por los demás. La discapacidad, producida por algo externo, responde a un orden de relaciones sociales en un modelo de producción opresivo y desigual.

La normalidad, que es vista como única, divide a los individuos entre normales y anormales. Rosato, Angelino, A., Almeida, Angelino C., Kipen, Sánchez, Spadillero, Vallejos, Zuttió y Priolo (2009) hablan de la “ideología³⁷ de la normalidad” para explicar cómo en el caso de la discapacidad opera una lógica binaria de una identidad deseable contrapuesta a una indeseable como su expresión negativa. Explican que la ideología produce un efecto por el cual se borra el proceso histórico que ha construido la noción de discapacidad y aparece la ilusión de que al ver la discapacidad, lo que estamos viendo es un “dato objetivo de la naturaleza”. Se habla de ideología de la normalidad y no de la normalidad como ideología para dejar claro que no existe una normalidad por fuera de lo ideológico. La discapacidad como producción social ocurriría cuando por efecto del ambiente, la persona encuentra mayores dificultades que los demás para vivir de manera autónoma y desarrollar sus habilidades.

Los artículos de la *Revista Síndrome de Down*, con temáticas muy diferentes y escritos por autores de distintas especialidades profesionales, por personas con síndrome de Down y por familiares, están atravesados en varias ocasiones por una cuestión central: la anormalidad de las personas con síndrome de Down.

Desde distintas perspectivas, se caracteriza a las personas con síndrome de Down a partir de lo que difiere de las personas que no lo tienen. Se describe su aspecto físico, funcionamiento neurológico, composición cromosómica, desarrollo intelectual, comportamiento, formas de aprendizaje, modo de hablar, expresión emocional, salud, habilidades motoras, dificultades habituales, relaciones con su entorno. Se las compara con otros individuos con discapacidad intelectual y con quienes no tienen discapacidad. Esto es profundizado en extensos artículos en los que se realizan pruebas con grupos de distintas franjas etáreas o personas a las que se les realiza un seguimiento extendido durante algunos años. A

³⁷ Aclaran que no se refieren a la noción de ideología como falsa conciencia, ni algo que tenga que ver solo con el plano de las ideas ya que, explican, las ideas se materializan en prácticas. La dominación se realizaría no solo por relaciones de explotación capital/trabajo sino también en relaciones sociales que crean diferenciaciones simbólicas y culturales, en este caso, de demarcación entre lo normal y lo anormal.

partir de esos resultados se formulan descripciones y cuadros comparativos de personas con síndrome de Down frente a otras con distintos niveles de coeficiente intelectual.

El proceso de normalización

Foucault describe a las sociedades modernas occidentales como disciplinarias y de normalización. Entendemos que por normalización se refiere al proceso de regulación de las vidas de individuos y de las poblaciones.³⁸ En este contexto la norma es concebida por este autor como una positividad productiva. Es decir, no pretende excluir o rechazar aquello que no se ajusta a su exigencia, sino que se orienta a la detección de anormalidades, para corregirlas.

En relación con esto, encontramos un artículo titulado “Normalización: Una oportunidad para las personas con deficiencia mental” (03/1986, p. 1). En varios números de la revista se explican todas las posibilidades e imposibilidades de “corregir estas desviaciones” (03/1985, p. 2) de modo en que estas personas se parezcan más a la mayoría de la población. Las instituciones en las que participan las personas con síndrome de Down, la familia, la escuela, el empleo, los servicios sanitarios y otros, servirían desde distintos aspectos para normalizar, en palabras de la propia revista.

Esta normalización se realizaría a través de la imitación de las personas consideradas normales. Para ello se recurre a la cirugía estética, la vestimenta habitual de las personas sin síndrome de Down, el entrenamiento fonoaudiológico y de la motricidad, el ejercicio físico, la estimulación temprana, el refuerzo educativo para alcanzar el nivel escolar de la media, el control de la dieta alimenticia para la reducción del peso y nivelación de indicadores de salud, la moderación del comportamiento en público.

“Aún es frecuente encontrar personas con síndrome de Down vestidas con ropas anacrónicas, fuera de moda o propias de niños de menor edad, y con peinados anticuados. La apariencia física es una habilidad social básica, y hemos de prestarle especial atención. También en el ámbito del lenguaje, nos encontramos con familias que hablan a sus adultos con síndrome de Down como si de niños se tratara, con diminutivos y palabras infantiles, que, aunque tratan de ser cariñosas, no se adaptan a la verdadera edad de la persona. Las conversaciones adecuadas a su edad le permitirán, independientemente de sus limitaciones, sentirse aceptado y aceptarse tal como es.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/1994. Página 10)

³⁸ Este tema se desarrollará en el apartado “El control sobre la vida”.

Para Skliar (2002), en el proceso de normalización el Otro es convencido de que debe dejar de ser como es y persuadido para que se aproxime a lo Mismo. En este sentido, hallamos el testimonio de una persona con síndrome de Down que manifiesta que “No es normal ser trisómica” y agrega “He tenido dificultades para comportarme como es preciso, al igual que los demás; cuando intento disimular mis errores, cuando no me gusta reconocerlos” (12/1990, p. 40).

LA REHABILITACIÓN COMO REQUISITO PARA LA INCLUSIÓN

Las instituciones disciplinarias

“El lema de la modificación activa frente a la aceptación pasiva es: <<Yo no te acepto a ti como eres, sino que, porque te quiero, deseo que no te quedes como estás. Si necesitas atención especial, la tendrás; pero cambiarás>>”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1986. Página 10)

A lo largo de sus ediciones, la revista analizada plantea la necesidad de incluir en la sociedad a las personas con síndrome de Down. Pero esta inclusión supone como requisito casi excluyente la adaptación constante por parte de estas personas, en lugar de ser la sociedad la que garantice los medios indispensables para el pleno desarrollo de todos los individuos. Es decir, desde la publicación se promueve la inclusión de las personas con síndrome de Down, pero para ello se explica que deben someterse a un proceso de normalización, que se realizaría a través de ciertas instituciones a las que Foucault denomina “disciplinarias”: instituciones que aplican disciplinas, técnicas minuciosas de control del cuerpo para garantizar la sujeción de sus fuerzas y lograr que éste sea dócil y útil (Foucault, 2002). Al respecto se sostiene que “Cada habilidad que trabajemos, les acercamos un poco más a su plena integración social, pues les proporcionamos nuevas herramientas para comportarse lo más normalmente posible en la sociedad” (03/1994, p. 10).

Los mecanismos de las instituciones disciplinarias

En cada una de las instituciones disciplinarias se trabaja para lograr la homogeneización de la conducta según parámetros de lo que se considera normal. Se habla de modelar el comportamiento, se hace referencia a “conductas ordinarias” (12/1990, p. 42) y “adecuadas” (12/1999, p. 127), frente a un “comportamiento inapropiado”, “problemático” y “maladaptivo” (03/2005, p. 27) que debe evitarse. Además se propone la “reproducción de lo

aprendido” y que el niño o niña con síndrome de Down debe “repetir pautas” (03/1987, p. 6). Se trabajan destrezas como saludar y despedirse, iniciar y mantener una conversación, hacer amistades, resolver conflictos, “vigilar la comprensión de uno mismo y la de los demás, pedir o dar aclaraciones” (03/1997, p. 81).

“Considero fundamental que las personas con síndrome de Down estén bien educados y aprendan un correcto "saber estar" para poder desenvolverse en cualquier situación o lugar en que se hallen. Cuando vamos a un restaurante irremediamente le van a mirar, al igual que nosotros miramos a ese chico/a en silla de ruedas; lo que quiero evitar es que giren la cabeza por segunda vez porque hace ruido al comer o se le cae la comida.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2005. Página 5)

Estos espacios se caracterizan por la utilización de métodos que recurren al castigo y la recompensa. Desde la perspectiva foucaultiana, el castigo sería esencialmente correctivo. El objetivo sería promover la modificación de un comportamiento, con miras a mejorar, a “enderezar” una conducta.

“Se estimulaban las características de la personalidad, a través de llamarle la atención cuando tenía la boca abierta, diciéndole que el niño no se veía bonito, y se le daban pequeños golpecitos en su mandíbula y boquita; enseguida que la cerraba se le halagaba mucho diciéndole frases bonitas y estimulantes. Cuando ya el entrenamiento se hizo sistemático y se observaron respuestas positivas, al encontrarse en lugares públicos y él abrir su boca inconscientemente apretaba su boca y ya el niño entendía la orden de cerrar la de él; luego, con una sonrisa comprendía que se le halagaba su esfuerzo y entendimiento”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1995. Página 46)

Asimismo, la disciplina establece una distribución de los sujetos en el espacio que en algunos casos requiere de la “clausura”. Explican Zuttió y Sánchez que las personas con discapacidad no son enviadas a un lugar fuera de la sociedad pero sí son excluidas en sus propias prácticas sociales e instituciones diferenciadas (Zuttió y Sánchez, 2009).

“Empezó la Escuela Infantil, fue una experiencia regular para él y para mí. Con cinco años ingresó en un Colegio de Educación Especial, ¡fue un alivio!, no por la despreocupación, sino porque sentimos que allí realmente sabían lo que hacían.”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2008. Página 4)

Las disciplinas, según Foucault, establecen procedimientos de exclusión y constituyen un campo en el que está establecido lo que es posible decir y lo que no. Encontramos en las revistas investigaciones y artículos donde se utilizan términos que reafirman la cientificidad de la descripción de las personas con síndrome de Down como “fases” (03/2010, p. 8), “variables” (06/1990, p. 18), “datos” (06/1992, p. 19), “resultados” (03/1994, p. 15), “desarrollo” (03/1994,

p. 23) y “progreso” (09/1984, p. 4), “programas de intervención” , “investigaciones rigurosas” y “objetivos precisos” (06/1986, p. 10). Los artículos adquieren, según la disciplina de la que proviene cada uno, distintas jerarquías dentro de la publicación. Allí los privilegiados son los vinculados a la salud y a la genética por orden de aparición, extensión en cantidad de páginas, o por la reproducción de exposiciones de congresos médicos que ocupan ediciones completas.

Foucault asocia también el proceso de normalización al desarrollo de la estadística moderna. Ello deriva en el establecimiento de medidas, jerarquías y regulaciones en torno a una población determinada. Al respecto, en la revista se publican experimentos con animales, investigaciones de casos, encuestas y estadísticas.

“Los autores han seguido hasta ahora a 91 adultos con síndrome de Down con edades comprendidas entre 50 y 63 años, a lo largo de 6 años, y han hallado que, con excepción de 4 casos, estas personas han mantenido esencialmente sus niveles esenciales de ejecución en las pruebas a que se han sometido. (...) Sugieren más la presencia de un envejecimiento precoz pero <<normal>>”.

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997. Página 103)

En el corpus estudiado, observamos también que se emplean distintas técnicas para establecer cuán severa es la discapacidad y se fijan posiciones dentro de un sistema de clasificación en función del coeficiente intelectual. Los elementos son intercambiables porque cada uno se define por el lugar que ocupa en una serie y por una distancia que lo separa de los otros. Cada individuo, se encuentra incluido en una serie temporal que define específicamente su nivel. A este procedimiento Foucault lo denomina “rango”.

“Muy especialmente, y en vista de la necesidad de interpretar la conducta cuando se trata de aplicar los criterios para determinar la que es anormal, el comportamiento deberá contemplarse como algo que se produce en un continuum que va desde lo normal hasta lo anormal. En un extremo del espectro está la conducta que es claramente anormal y en el otro extremo, la conducta que es claramente normal, pero entre ambos extremos existe un vasto espacio intermedio.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2010. Página 9)

En este ejemplo, adicionalmente, vemos cómo se ponen puntos de referencia para entender qué es lo que se considera normal entre los anormales; en este caso, entre las personas con síndrome de Down. Pareciera que es tal la necesidad de establecer criterios normalizadores que incluso se vuelve necesario definir si algo es normal para este grupo de personas (de las cuales esperaríamos que lleguen hasta un cierto grado de normalidad, incompleto). Si la persona con síndrome de Down tuviera un comportamiento que no es admisible tampoco para quienes pertenecen a su grupo, será necesario detectar esta

“anomalía” (03/1987, p. 4) para ayudar a la persona a corregirla. En referencia a esta cuestión, encontramos en el corpus analizado que:

“Este entendimiento proporciona un punto de referencia para la comprensión del comportamiento de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down. Evaluar la conducta con la debida comprensión del continuum presenta una serie de ventajas. Proporciona un marco para apreciar y reconocer las cualidades únicas y las características conductuales comunes de las personas con síndrome de Down. Enfatiza la importancia del papel que desempeña el entorno para apoyar a la persona con síndrome de Down en el desarrollo de su salud mental. Y también proporciona una estructura que ayuda a determinar cuándo la conducta es anormal, y en consecuencia requiera una mayor intervención y la aplicación de un tratamiento.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2010. Página 9)

Por último, otro de los mecanismos por el que las disciplinas ejercen su control es el “examen” (Foucault, 2002). En las revistas se plantea como necesaria una “evaluación continua” (06/1985, p. 10). Se establecen frecuencias para las evaluaciones según cada etapa de la vida. Por ejemplo, “de 1 año a la pubertad; exámenes anuales” o “adolescencia y edad adulta: exámenes cada dos años” (03/1988, p. 4). Se recomienda “evaluar la respuesta a múltiples variables y posibles comportamientos” (06/1995, p. 38) y se sostiene que “examinar la conducta con la debida comprensión del continuum presenta una serie de ventajas” (03/2010, p. 8). Además, se afirma que “La evaluación clínica es importante, y el clínico utiliza su juicio para determinar en qué medida una conducta concuerda (o deja de concordar) con los criterios establecidos” (03/2010, p. 9).

El papel de la escuela y la medicina en el disciplinamiento

En nuestro análisis, las instituciones disciplinarias que actuarían son fundamentalmente los establecimientos educativos, como la escuela y centros de apoyo, y las instituciones médicas, como hospitales y centros de rehabilitación.

“La tarea empieza cuando el niño nace y durará toda la vida. Porque la evolución de la persona con síndrome de Down depende primordialmente de dos grandes líneas de acción: la acción educativa y el estado de salud.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/1987. Página 5)

La ideología de la normalidad a la que ya hemos hecho referencia crea toda una serie de conceptos, metodologías e instrumentos para decir que la inteligencia estaría distribuida de manera desigual entre los sujetos (Kipen y Vallejos, 2009). Se desarrolla así un discurso que relaciona la discapacidad con causas naturales. En la escuela, entonces, ese discurso opera y

triunfa porque es allí donde se hace manifiesta la diferencia. Los profesionales de la educación y la salud son entonces los habilitados para medir y diagnosticar la discapacidad.

La escuela

Con la Modernidad aparece la noción de infancia como un colectivo diferenciado de los adultos. El infante es entendido como un sujeto incompleto y toda la infancia debe transitar por la educación para completarlo. Pineau trata este tema y retoma a Kant: “Educar es desarrollar la perfección inherente a la naturaleza humana. [...] Únicamente por la educación el hombre puede llegar a ser hombre.” En ese proceso, educación y escuela quedan homologados (Pineau, 1996).

A partir de la lectura de las revistas, vemos cómo los niños y niñas con síndrome de Down no quedan afuera en esta cuestión: “En la escuela se deben estimular las actividades que sean válidas para la vida ordinaria y que vayan dirigidas a incrementar la autonomía” (03/1988, p. 7). Se insiste en el rol civilizador de la escuela: “Porque somos ciudadanos que nos necesitamos los unos a los otros y la escuela tiene que enseñar a nuestros hijos a obtener ese certificado, ser útil a la sociedad” (03/2011, p. 16).

La educación, en este sentido, puede ser entendida como una forma de rehabilitación. Según una de las revistas: “No existe ningún tratamiento farmacológico que pueda reparar los daños que ocasiona el síndrome de Down en el cerebro. El único tratamiento efectivo es el de la Educación en las distintas etapas de la vida” (06/1986, p. 13).

En cuanto a los niños y niñas con discapacidad, en un primer momento se hablaría de educación especial. Acá se trataría del paradigma de la segregación; para que los niños con discapacidad no queden excluidos del sistema educativo, debían asistir a instituciones destinadas a ese colectivo (Orlando, 2014). Luego se hablaría de educación integradora o inclusiva, términos utilizados indistintamente en las revistas. Allí aparece el relato acerca de este proceso: antes los padres de niños con síndrome de Down exigían que sus hijos fueran escolarizados y para eso se crearon instituciones especializadas, pero luego notaron que estas instituciones eran segregatorias. Entonces, la reivindicación se trasladaba hacia la educación inclusiva:

“Mis padres querían que vaya a una escuela normal como todos los niños, pero otras personas decían que tenía que ir a una escuela especializada para chicos como yo. Lucharon mucho por eso y me pusieron en un Jardín de Infancia donde los niños eran como todas las personas. (...) “Yo pienso que tengo que estar muy agradecida por la oportunidad que me dieron de ir a este colegio”.

Para Inés Dussel, la escuela moderna basó uno de sus principios fundantes en la noción de inclusión. El nacimiento de esta institución estuvo vinculado con la necesidad de encontrar un modo de asegurar la uniformidad y reproducción de una experiencia educativa a una población mayor. Aparece en la Modernidad temprana dirigida al pueblo -a diferencia de la educación del príncipe, guiada por un instructor y desarrollada en el ámbito doméstico- y alcanza a un grupo heterogéneo de sujetos.

El concepto de inclusión surgió como búsqueda de que ciertos grupos pudieran ingresar a un “nosotros” ya constituido. Esos grupos, entre los que se encontrarían niños y niñas de ciertas clases sociales, minorías étnicas, con discapacidad, vulnerabilidad social, etcétera, siempre serían entonces un “ellos”. Ese “ellos”, en las revistas, aparece como un problema: “El niño con síndrome de Down todavía se muestra muy pasivo, muy receptivo, a veces, incluso, puede parecer vago” (09/2006, p. 84).

Este “ellos” puede ser considerado como complementario, amenazante o invisible. Así las diferencias entre los niños y niñas fueron ontologizadas, fijadas en ciertos grupos como amenaza o como deficiencia (Dussel, 2004).

“Es muy difícil conseguir una auténtica y total integración escolar en el caso de los niños con síndrome de Down. Es el mismo niño quien no participa plenamente, en igualdad de condiciones con sus compañeros, ni en las tareas intelectuales ni en las recreativas. Sin embargo, es evidente que el niño recibe muchos beneficios en ese medio enriquecedor, al tiempo que sus compañeros se impregnan de hábitos de convivencia”.

(Revista Síndrome de Down, 09/1984. Página 5)

Entonces, la idea moderna de igualdad en la educación se hizo equivalente a la de homogeneización. Vemos en las revistas cómo aparecen niños y niñas que son diferentes y deben amoldarse. Por ejemplo: “Hay que incluir en la clase a los niños con discapacidad y exigirles todo lo que puedan dar de sí, porque con la exigencia les estamos diciendo que tenemos expectativas altas” (09/2006, p. 86) o “Yo ya me había adaptado a casi todos mis compañeras, me llamaban para ir a casa de ellas a jugar” (09/1997, p. 77). Asegura Skliar, citado por Malamud, que al no resistir la diferencia, las personas tratamos de domesticarla con el objetivo de sentirnos menos extrañados ante ella (Malamud, 2008).

Como dijimos, los términos integración e inclusión son utilizados indistintamente en las revistas. Explica Magdalena Orlando que desde la perspectiva de la integración se entiende a la diferencia como una desviación de la normalidad, un problema individual que debe ser

corregido. La idea es que ningún niño o niña quede excluido de la escuela y para eso debe adaptarse con los apoyos necesarios y alcanzar los mismos objetivos curriculares que los demás. En las revistas, en todos los casos, más allá del término que se elija, se plantea siempre la cuestión a partir de estrategias para que los niños y niñas con síndrome de Down y sus familias hagan todos los esfuerzos por adaptarse a la normalización exigida por la escuela común: “se propone el sistema de Integración por el cual el minusválido psíquico se incorpora a las aulas comunes, convive con compañeros normales participando de sus actividades, si bien debe ser atendido de manera individual de acuerdo con sus posibilidades y su progreso” (09/1984, p. 84).

En el proceso de normalización de las personas con síndrome de Down se establecen determinados modelos a quienes seguir: antes de trabajar en pos de ser adultos normales, deben tratar de ser niños normales. Y para serlo, la educación inclusiva brinda un contacto con los niños a quienes deben imitar, como vemos en las revistas:

“Tienen necesidad de contacto con personas normales, ya que su primera manera de aprender es a través del mimetismo visual, y así, cuanto más perfectos sean los modelos, mejor será su aprendizaje. Por ello es buena la integración en la etapa preescolar.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1985. Página 10)

La convivencia con estos *modelos* sería beneficiosa para parecerse a ellos: “El hecho de tener referentes de normalidad ha influido muy positivamente en su adaptación social” (09/2006, p. 85); “Se les ha de exigir un comportamiento social semejante a cualquier persona de su edad, teniendo en cuenta las limitaciones generadas por su constitución biológica” (03/1994, p. 10). Estar con niños y niñas pertenecientes al “nosotros”, ayudaría a quienes tienen síndrome de Down a realizar las acciones necesarias para acercarse lo más posible al objetivo de la normalidad. Si no pueden hacerlo, fracasarán y entonces es mejor que acudan a instituciones especiales, es decir, que nuevamente hablamos de segregación, por ejemplo: “Los niños que tengan un nivel mental más bajo, o que no dispongan de servicios de apoyo, o aquellos cuyas familias no puedan participar plenamente en las tareas educativas, incluidas las de los aprendizajes escolares, estarán mejor en los Centros especiales” (09/1984, p. 5).

Desde el paradigma de la inclusión compatible con el enfoque social de la discapacidad presente en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se asumiría que todos somos diferentes, se reconocería su dignidad y así la participación de todos y todas sería valorada. Entonces, es el entorno el que debe modificarse, ser flexible a las

personas que conforman el sistema, ya que a todas las personas les corresponde por derecho (Orlando, 2014). Esta perspectiva no fue encontrada en el corpus.

La medicina

La medicina también tiene una función normalizadora a través de la rehabilitación. En el caso de las personas con síndrome de Down, una vez entendidas como personas, son incluidas como beneficiarias de los servicios de salud. En este sentido las revistas se dice que “Poco a poco se va imponiendo el convencimiento de que también las personas con deficiencia mental, incluidas las que tienen síndrome de Down, tienen el derecho a disfrutar de una buena salud; y, por tanto, el derecho a acceder y utilizar los diversos métodos diagnósticos y terapéuticos disponibles para el resto de la población” (12/1992, p. 49). Luego, los profesionales que los atienden, pasan por un proceso normalizador de su práctica específica con estos pacientes. Y esta práctica, pasa a estar en un lugar central en la normalización de la vida de las personas con síndrome de Down, más allá de su salud y llegando a intervenir en distintos aspectos de la vida.

A lo largo de los años de publicación encontramos gran cantidad de artículos dedicados a los temas vinculados con el cuidado de la salud. En los primeros números, se plantea principalmente que la persona con síndrome de Down tiene “el derecho a acceder y utilizar los diversos métodos, diagnósticos y terapéuticos disponibles para el resto de la población” (12/1992, p. 49). Se hace énfasis que el niño o niña con síndrome de Down tiene derecho a una atención personal y una “estimulación especial” para evitar una “subnormalidad profunda” (03/1985, p. 5). Esa idea se refuerza con afirmaciones que sostienen que “Si todo niño necesita cuidados médicos preventivos, mucho más aquel que presenta potencialmente obstáculos complementarios” (03/1988, p. 3).

A medida que avanzan los números de las publicaciones, aparecen artículos que exponen una serie de recomendaciones estructuradas por etapas (recién nacidos, primer año, 1-3 años, 3 años hasta la pubertad, pubertad y adolescencia y edad adulta) y dentro de cada etapa por los distintos aparatos del cuerpo humano (digestivo, cardiovascular, locomotor, nervioso), por órganos (corazón, oídos, ojos, piel) o especialidad médica (ginecología, genética, ortopedia, odontología). Se comenta que lo que en un principio fue “un <<listado de exploraciones y análisis>> dirigido a pediatras, se ha convertido en un extenso glosario sobre la salud de las personas con síndrome de Down a lo largo de toda su vida” (12/1999, p. 108). Estas sugerencias se presentan en un programa de salud integral que se expone en distintos congresos médicos y son reproducidas de forma completa.

Por otro lado, se resalta el rol del pediatra o el médico de familia, quien para la revista se convierte en un importante apoyo. La variedad de problemas de salud asociados al síndrome hacen que la persona que lo tiene se convierta en paciente de distintos especialistas en pediatría, cardiología, oftalmología, nutrición, fonoaudiología, kinesiología, entre otras ramas de la medicina. Los pediatras o médicos de familia son necesarios porque “aconsejan, tranquilizan, estimulan, ayudan a solicitar la intervención especializada” (12/1999, p. 109); serían una primera guía.

Para Foucault (1999) a fines del siglo XVIII comenzó a desarrollarse en Alemania una intervención organizada por parte del Estado para elevar el nivel de la salud de la población. Para lograr este objetivo, se procuró la normalización de la práctica y el saber médico a través ciertos mecanismos de control estatal, como por ejemplo, la elaboración de indicadores de salud, un registro sistemático de la información requerida a los hospitales y la extensión de las instituciones de salud. En las revistas, pareciera que la realización de congresos especializados en la temática y la constante publicación de artículos dirigidos fundamentalmente a familiares y profesionales de la medicina, que incluyen investigaciones, la elaboración de tablas, estadísticas, y registros de casos, podrían formar parte también del proceso de normalización de la práctica médica, en este caso, la especializada en el síndrome de Down.

Si bien la revista retoma la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la que el “el término <<salud>> adquiere su más amplio sentido, acercándose más al concepto de <<bienestar>> que abarca tanto a la salud física como al <<sentirse bien>> en todos los sentidos” (12/1999, p. 108), en los artículos analizados la medicina aparece focalizando sus esfuerzos en la rehabilitación de estos sujetos. Por ejemplo, un padre manifiesta: “Me voy con él a un centro de recuperación para niños deficientes de todas las categorías” (12/1988, p. 34). Como si las personas con síndrome de Down tuvieran que recuperarse de algún evento que los despojó de una capacidad que ya disponían. Por ejemplo, se trabaja especialmente en los problemas de salud que suelen estar asociados al síndrome de Down (cardiopatías, celiaquía, hiperglucemia, disminución de la vista y el oído, entre otros). La rehabilitación de algunas de ellas, como la vista y el oído, tienen el objetivo de colaborar también con el aprendizaje.

Además se plantea que “La salud está intrínsecamente asociada a los estilos de vida que se eligen, y elegir estilos sanos de vida es parte importante de los resultados en términos de

salud” (03/2013, p. 20). En este punto nos preguntamos quiénes son los que eligen los estilos de vida de las personas con síndrome de Down: ¿Ellas mismas? ¿Sus familiares? ¿Los médicos?

El control sobre la vida

Poder sobre el cuerpo

A partir del siglo XIX, en Europa, surge un poder positivo sobre la vida. Relata Foucault que el poder que ejercía el soberano, quien hacía morir o dejaba vivir, queda reemplazado por otro que pretende administrar, aumentar, multiplicar, controlar y regular la vida. El biopoder comenzó a interesarse por el urbanismo, las epidemias, la higiene, es decir, por la vida de la población. Anteriormente, la simbólica de la sangre, en cuanto a status, era lo más importante. Ahora es el cuerpo.

El poder sobre el cuerpo se desarrolló en lo que Foucault denomina como dos polos: el cuerpo como máquina y el cuerpo-especie. Uno se ejerce sobre el cuerpo del individuo y busca el control minucioso de cada una de sus partes, y otro, una técnica de poder que se centra en los fenómenos de la población (Foucault, 2008).

El cuerpo máquina

Para David Le Bretón (2002) a partir de la revolución galileana se produce un cambio en el modo de inteligibilidad del mundo. Desde principios del siglo XV, con las primeras disecciones de cadáveres humanos oficiales realizadas en Italia por Andreas Vesalio³⁹ y otros anatomistas, se produce en el plano teórico una distinción entre el hombre y su cuerpo. El cuerpo ya no se agota en la existencia humana. Comienza a asociarse al “poseer”, en lugar del “ser”. El cuerpo adquiere importancia, disociado del hombre y se convierte en objeto de estudio como realidad autónoma. Anteriormente, en la Edad Media, el hombre era inseparable del cuerpo, y por esa razón, las disecciones estaban prohibidas. Se las consideraba una violación del ser humano, quien era el resultado de la creación de Dios.

En el siglo XVII, en Europa Occidental, con la filosofía mecanicista toman fuerza los conceptos de medida, exactitud y rigor. El conocimiento debe ser útil, racional y desprovisto de sentimiento. Le Breton plantea que el reloj es la metáfora del mecanicismo. Nada puede escapar a su voluntad de control.

³⁹ Andreas Vesalio fue un anatomista autor del libro *De humani corporis fabrica* de 1543.

Con la filosofía cartesiana surge una ruptura entre el espíritu (o el alma) y el cuerpo. Así nace el cuerpo como límite de la individualidad. Pero el cuerpo, aun cuando es considerado una máquina, tiene una desventaja: no es confiable ni riguroso. La racionalidad no es un atributo del cuerpo, sino del alma. Esta misma distinción se plantea respecto a la imaginación, la cual es considerada una actividad inútil, improductiva, irracional. Es decir, la imaginación es supernumeraria, del mismo modo que el cuerpo.

De esta manera, el cuerpo concebido como un objeto de estudio, una realidad separada, puede ser manipulado a través de las disciplinas, tal como lo explicaba Foucault. Y en este sentido, vemos cómo en las revistas se caracteriza a las personas con síndrome de Down desde distintos aspectos bien específicos, expresados como los “patrones de desarrollo”, “modificación activa de la conducta”, “desarrollo motor”, “investigaciones sobre posibilidades terapéuticas”, “reproducción y sexualidad”, “desarrollo psico-social”, “interrelación entre el desarrollo cognitivo y social” (03/1986, p. 4). A partir de esos aportes, se crearía una “especificidad del síndrome de Down” (09/1997, p. 77). Todas las especialidades médicas, entonces, van a tener una mirada específica para el caso de los pacientes con síndrome de Down. Al respecto, Almeida, Angelino, Priolo y Sánchez (2009), mencionan, a partir de su caso de estudio, que existiría la idea de una supuesta “forma de intervención profesional normal” para que la que se formarían los profesionales y otra que incluiría a *los discapacitados* (para la cual no se encontrarían preparados).

Esta caracterización del cuerpo como objeto de estudio que puede ser descripto minuciosamente, para Le Breton, hace posible el trabajo segmentario y repetitivo en las fábricas, en las que el hombre se incorpora a la máquina sin poder distinguirse de ella. El cuerpo despojado del hombre puede ser pensado a partir del modelo de la máquina. No es más que un conjunto de herramientas en interacción, una estructura de engranajes.

Cuerpo especie

A partir del siglo XVI y XVII las naciones europeas comienzan a preocuparse por la salud de sus habitantes. El estado moderno desarrolla una nueva forma de gobernar que incluye el dominio sobre la vida. La regulación de los procesos biológicos (la natalidad, la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida, etc.) se practica a nivel de la especie humana, en lugar de aplicarla a nivel del individuo.

En la lectura de esta cuestión en las revistas, encontramos que se habla acerca de las pruebas prenatales y el aborto eugenésico⁴⁰ (03/2009, p. 20), que para la sociedad estarían vistos como “valiosos instrumentos para evitar el sufrimiento de seres humanos cuyo destino sería una vida trágica”. Aquí se hace referencia a la “compasión anticipada por un individuo, en virtud de la cual se decide ahorrarle la existencia para evitarle las dolencias que padecería si llegara a vivir” (03/2009, p. 20).

En los artículos de la revista que tratan sobre este tema se sugiere que la difusión de los tests de diagnóstico prenatal a casi toda la población femenina embarazada, que anteriormente solo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo, habría producido el ascenso del número de abortos de fetos con síndrome de Down en el mundo. Algo así como que, ante el conocimiento del diagnóstico, la respuesta solo podría ser una y obvia, la terminación del embarazo. Pero, más adelante, expone que:

“Existe, pues, una grave y fundada preocupación al comprobar cómo una técnica que, bien utilizada, puede servir en unos casos para curar o minimizar la enfermedad y en otros para que la madre libere su ansiedad y preocupación y se prepare lo mejor posible para recibir a su hijo con síndrome de Down, se ha convertido, sin embargo, en el mayor aliado de la discriminación contra las personas con síndrome de Down.”⁴¹

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2009, página 17)

Se explica que a partir de los avances de la medicina, las personas con síndrome de Down “constituyen un grupo en vías de extinción” (12/2011, p. 139), expresión que suele utilizarse para referirse especies animales y no a grupos humanos.

Al respecto se sostiene que “No es fácil transmitir a la sociedad la idea de que las personas con síndrome de Down son valiosas en sí mismas”. Esto se debería a que:

“No nos gusta la fragilidad, la limitación, la vulnerabilidad; pero ésta existe –y existirá a pesar de todos los esfuerzos que desarrollemos– y parece que lo único que se nos ocurre ante ella es el aborto eugenésico, la eutanasia o el apartar de la vista a las personas en situación de dependencia”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2009, página 22)

⁴⁰ En este trabajo, no nos hemos interesado en debatir acerca de la cuestión de la legalización del aborto, sino, que elegimos relatar la temática que aparece en relación con la discapacidad y el aborto como método de perfeccionamiento de la especie humana.

⁴¹ Si bien excede a nuestro objeto de estudio, nos parece interesante hacer una mención sobre un tema posible de ser retomado en otra ocasión, acerca de esta visión de la técnica como algo pasible de ser bien o mal usado. Al respecto, Umberto Galimberti, que retoma a Martín Heidegger, dice que la técnica no es neutral y que los seres humanos no le somos ajenos ni podemos prescindir de ella, ya que la habitamos y es nuestro destino. En “Psiche y techné”, revista *Artefacto. Pensamientos sobre la Técnica* n° 4. Buenos Aires, octubre de 2001.

Incluso un padre admite que:

“No nos debemos escandalizar por el hecho de que la sociedad considere que el síndrome de Down deba ser evitado: ojalá no existiese, porque ciertamente hace más difícil y costoso conseguir que, quienes lo tienen, alcancen la calidad de vida que todos deseamos”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2009, página 22)

Es decir, un padre estaría expresando que desearía que su hijo no fuese como es.

Este poder debe calificar, medir, jerarquizar a partir de estadísticas y censos de población. Su implementación requirió el surgimiento de toda una serie de instituciones que coordinaran y centralizaran los mecanismos de control que las disciplinas no incluían. Interesado en los acontecimientos colectivos, su objetivo principal es la salud en general. En este contexto, las enfermedades se convierten en un problema político y económico del Estado.

Según la revista, las personas con síndrome de Down serían discriminadas por los servicios de salud pública. El deseo por parte de las familias de que este colectivo quedara bajo las mismas condiciones en el cuidado de la salud que el resto de la población llevó a que estas medidas se tomaran desde las organizaciones de la sociedad civil. Para ello, se desarrolló un programa de medicina preventiva destinado a las personas con síndrome de Down, basado en la atención a ciertas características propias de este grupo, a las que se arribó a partir de diversos estudios, incluso a través de la experimentación con animales en laboratorio. Desde allí se realizan recomendaciones para evitar problemas de salud que podrían repercutir en el “desarrollo psico-motor” (06/1985, p. 13). Es decir, se hace bien explícito que la cuestión de la salud tiene como fin asegurar este aspecto y no el bienestar, por ejemplo.

El Estado, entonces, quedaría ocupado principalmente de la salud de los individuos productivos. La política para las personas con discapacidad quedaría como subsidiaria, relacionada con no más que el “dejar vivir”. Y cuando las organizaciones intervienen ante esta falta del Estado, también lo hacen con objetivos de productividad en cierto punto, ya que se focalizan en las cuestiones del aprendizaje y movilidad que quedarían afectadas por motivos de enfermedad. Explican que “es preciso atender a todos aquellos elementos que contribuyen en cada edad a obtener el máximo desarrollo dentro de sus posibilidades reales” (06/1985, p. 13).

CAPÍTULO 3

LOS RETRASADOS

De acuerdo con el pensamiento de Foucault, la función de la disciplina es crear sujetos útiles que se ajusten a un estándar y que serían certificados como “sanos” o “saludables” (Foucault, 2002). En el corpus que analizamos esto se realizaría a través de los mecanismos e instituciones disciplinarias que desarrollamos en el capítulo anterior. La disciplina aumentaría la fuerza del cuerpo, en cuanto a su utilidad, y disminuiría esa misma fuerza, en términos de obediencia. Para este autor el desarrollo y triunfo del capitalismo fue posible gracias al control disciplinario que formó los cuerpos dóciles y útiles necesarios.

Un cuerpo indócil referiría al cuerpo como campo simbólico donde puede darse no solo una reproducción de la normalidad, sino también de la transgresión. Sería un lugar de disputa donde el *somato poder* también puede ser subvertido (Kipen y Lipschitz, 2009). Pensamos que en las personas con síndrome de Down, esta indocilidad podría estar relacionada con una concepción capitalista del tiempo y la productividad. Según la lectura que realizamos de las revistas, las personas con esta condición se distinguirían, entre otras cosas, por necesitar más tiempo para aprender y para realizar las mismas tareas que los demás.

El término retraso es habitualmente utilizado para referir a las personas con discapacidad intelectual en los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) y lo hemos escuchado en la cotidianidad como forma de agraviar a otras personas sin discapacidad. En este capítulo analizaremos cómo aparece la temática del retraso y del tiempo en las revistas.

EL TIEMPO

La preocupación por el futuro

Llamó nuestra atención en la lectura de las revistas la preocupación constante por el futuro de la persona con síndrome de Down. Esta inquietud surge en los padres desde el momento en el que se les comunica el diagnóstico de su hijo o hija recién nacido. Se expresa en frases tales como: “cuando yo no esté” (06/2014, p. 3), “su posibilidad de tener novia” (06/2004, p. 56), “su ocupación cuando fuese adulto” (06/2004, p. 56), “sus relaciones con los demás” (06/2004, p. 56), “que sea capaz de vivir en su propia casa” (03/2005, p. 4) o “me tracé

como meta entregar todas mis fuerzas y mi amor para lograr de mi pequeño lo que con ello él pudiera ser” (06/1995, p. 45).

Desde que el niño o niña nace, se empieza a trabajar fuertemente sobre su futuro, el de sus padres y el de sus hermanos. Se piensa en el momento en que los padres ya no puedan cuidar de la persona y en cómo será la vida de hermanos, hermanas y otros familiares que le brinden apoyo. Desde los padres, se expresan frases como “no queremos hacer responsable de ella a sus hermanas. Éstas deberán poder hacer su propia vida” (03/2014, p.3). Y en los hermanos, aparece también esta cuestión: “El objetivo es que Jesús el día de mañana no precise de nadie de manera directa y él pueda vivir solo (o acompañado, según las circunstancias) pero de forma independiente o cuasi independiente” (03/2005, p.4).

Entonces, la estimulación temprana, el juego, la escolarización y los tiempos destinados a actividades extracurriculares tienen como objetivo lograr habilidades para la vida adulta con empleo y la mayor independencia posible.

“Queremos que tenga su grado de independencia dentro de un programa laboral y de vida en pisos tutelados, pero esto es otra batalla. De momento tiene ocho años, todo a su tiempo aunque siempre es bueno trabajar por ello, el futuro llega rápido.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/2014. Página 2)

En varias oportunidades se plantea que a mayor estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño o niña con síndrome de Down, mayor será la probabilidad de desarrollo de sus máximas posibilidades en la adultez. Para desarrollar ciertas habilidades mentales y motoras a la mayor velocidad que se busca, se sugieren diversas terapias, como por ejemplo, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.

Acortar distancias y maximizar el uso del tiempo

En los artículos analizados se recomienda el inicio de tratamientos de estimulación temprana lo antes posible. La estimulación temprana, tal como queda descripto en la revista, son los “programas de educación o terapia diseñados para acelerar el desarrollo de los niños con discapacidades en edad preescolar” (06/1992, p. 19). Es decir, que antes de las fases de la educación habitual de la mayoría de las personas, las personas con discapacidad intelectual deben ser preparadas, ganar tiempo de manera temprana para no quedar a tanta distancia de los demás. Y esto debe provenir de una estimulación externa, desde la familia y los profesionales. Para lograrlo se sugiere “acelerar de forma notable el desarrollo”, se destaca la importancia de

“empezar muy pronto”, implicar a la familia y realizar una “evaluación continua” (06/1985, p. 10). También compara a adultos que no han recibido intervención temprana con los que sí lo han hecho.

La preocupación por el tiempo requerido para los aprendizajes también queda expresada en una marcada insistencia en el tiempo que les requiere a las personas con síndrome de Down aprender o realizar acciones siempre tomando como parámetro a otras personas de su misma edad: “avanzan con mucha lentitud” (12/1988, p. 34), “no aprenden ni progresan del mismo modo que otros niños” (06/1992, p. 19), “se produce un importante desfase que es importante conocer y aceptar” (09/1997, p. 69), “como no aprende al ritmo de los demás” (09/2006, p. 85) y “hasta que no se encuentre la forma de enseñar más deprisa siempre estarán nuestros hijos en un nivel más bajo que el de los demás” (03/1994, p. 18).

En la revista se afirma que los niños y niñas con discapacidad serían niños normales con retraso, y por lo tanto, aprenderán del mismo modo que un niño normal, atravesando las mismas etapas y en el mismo orden, pero a un ritmo más lento.

“Se busca relojero

(...) Las personas con síndrome de Down parecerían tener un reloj interno que es más lento y por eso las cosas les llevan más tiempo. Lo que a algunos les lleva dos semanas aprender, a ellos les llevará cuatro, y así sucesivamente. Es entonces que se produce un importante desfase que es importante conocer y aceptar, ya que nuestro reloj paterno sigue funcionando sobre 24 horas y se nos hace difícil concebir los tiempos más lentos de nuestros hijos”.

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997. Página 69)

Para Lewis Mumford (1989), la gran máquina de la era industrial no es, como para muchos autores, la máquina de vapor sino el reloj. A partir de la difusión de su uso, que había empezado en los monasterios, lo que se busca es la sincronización de las tareas humanas. Aparece el reloj mecánico en las sociedades del siglo XIII, cuando en los monasterios se exige una rutina metódica, el hábito y la regulación de la sucesión del tiempo. Se separa así el tiempo de los acontecimientos humanos y de los tiempos del cuerpo humano (sus latidos, su respiración, etc.). El tiempo se transforma así en mecánico y cronometrado y se olvida el tiempo orgánico (nacimiento, crecimiento, desarrollo y muerte).

Entonces, entendemos en base a la lectura de las revistas, que surgiría un problema cuando algunas personas que no alcanzan la sincronización de sus tareas con las de la mayoría de los humanos. Se plantea que hay un único tiempo legítimo, y así el tiempo de un hijo con síndrome de Down sería un tiempo erróneo. Para las personas con síndrome de Down habría entonces que medir, debido a su discapacidad intelectual, en qué edad se encontrarían en los

distintos aspectos desde los cuales se los puede estudiar. Por eso se habla de distintas edades: “lectora” (12/1990, p. 43), “mental” (03/2010, p. 9), “lingüística” (03/2011, p. 82) y “cronológica” (09/1997, p. 88). La edad cronológica, marcada por el reloj, es en la que todas las personas coincidirían. Para las otras, la medida está dada por las personas sin discapacidad.

LA PRODUCTIVIDAD

La discapacidad intelectual: un problema económico

El diagnóstico de discapacidad intelectual comienza a realizarse a partir del desarrollo de la industria y el comercio en occidente, entre la segunda mitad del siglo XIX y comienzos del siglo XX ante la necesidad de crear ámbitos educativos para que los trabajadores supieran leer y escribir. Allí, los niños y niñas que no lograban comprender los materiales educativos se presentaban como un problema y se habla de su “no aprovechamiento de la Escuela” (Pérez Novo, 2010: 5).

Los profesionales de la salud y de la educación habían cobrado importancia en la Modernidad por ser quienes transmitían los valores y comportamientos necesarios para la sociedad de la época. Entonces, es entre los estudiantes que no lograban aprender y pasar las pruebas de la escuela donde surgiría la discapacidad intelectual. (Pérez Novo, 2010).

Las personas con discapacidad, categorizadas a partir de ser quienes no aprovechan la escuela y no están en condiciones de realizar su aporte a la sociedad capitalista como los demás, quedan sujetos a una serie de acciones con el fin de que se conviertan en productivos. Si no lo logran, quedan del lado de destinatarios de políticas de beneficencia.

Para Oliver (1999), la categoría discapacidad es producida tal como se produce cualquier bien, es decir, sostenida por acciones que crean las condiciones para que funcione y respaldada por un discurso que le da legitimidad. Implica una particular visión del mundo, la de la sociedad capitalista. Las personas con discapacidad quedan excluidas y entonces el discurso de la discapacidad le da fundamento a la idea de que la discapacidad es un problema del individuo, el cual requiere tratamiento médico.

Discapacidad mental, discapacidad intelectual, retrasados y niños eternos

Según Foucault (2007), a principios del siglo XIX se comienza a distinguir entre la discapacidad mental y la discapacidad intelectual (este autor habla de la locura frente a la

imbecilidad o la idiotez). Sin embargo, notamos en las publicaciones un uso indistinto de estas expresiones cuando se refiere a las personas con síndrome de Down como discapacitados intelectuales, retrasados mentales, discapacitados mentales o deficientes mentales.

Las personas con discapacidad intelectual y con discapacidad mental, si bien ya estaban bien diferenciadas en el plano teórico, son ambos grupos, tomados por el poder psiquiátrico. En el caso del loco, a través del psiquiatra. En el caso del imbécil y el idiota, por el maestro. Respecto a esto, luego de una explicación en la *Revista Síndrome de Down* acerca de la carencia de imaginación, iniciativa y creatividad de los estudiantes con síndrome de Down, se hace referencia a cómo esto debe ser inducido a partir del maestro, que sería quien sí cuenta con esas características.

“La relación educador-alumno

La experiencia nos dice que el paso de estos alumnos por las aulas sufre unas fluctuaciones, en términos de adquisición de conocimientos y de satisfacción personal, claramente dependientes de las <<manos>> que dirigieron esas aulas (...)

Material pedagógico

El alumno con síndrome de Down requiere ser <<enganchado>> si deseamos recabar su voluble atención y, sobre todo, mantenerla. (...) Esto exige creatividad e imaginación”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1995. Página 59)

Es en este momento en que aparece el espacio asilar tanto para las personas con discapacidad intelectual, como para las que tenían discapacidad mental. Al establecerse un tipo de organización escolar estos dos grupos se convierten, de igual manera, en un problema para los demás, entonces se empieza a enviarlos a los asilos. Podemos entender, junto con Foucault, que el foco no estaría puesto en las necesidades de estas personas, sino en las de los otros. Los locos y los idiotas se convierten en un obstáculo para el resto.⁴²

“Rehabilitación psicosocial: Aportar la suficiente estimulación como para promover el desarrollo del individuo, y facilitar suficientes recursos físicos y morales a la familia para que haga frente al estrés que supone tener en la familia un miembro minusválido”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/1988. Página 5)

Por su parte, también estaba presente desde estos momentos una distinción entre los niños que eran llamados idiotas y los que eran llamados retrasados. Aquí se estaría expresando el carácter de lo normativo de dos maneras diferentes. Por un lado, una comparación con el

⁴² Michel Foucault, *El poder psiquiátrico*, op. cit., p. 249. “El problema de dónde poner a los niños no se plantea para escolarizarlos o porque no se logra hacerlo. No se plantea desde el punto de vista de su escolarización, de su capacidad de dejarse escolarizar; la cuestión de dónde ponerlos se plantea en función del trabajo de los padres: es ¿cómo hacer para que el niño idiota, con los cuidados que exige, no sea un obstáculo para sus padres que trabajan?”.

adulto, quien ya se considera desarrollado; y por otro, con la velocidad promedio de desarrollo para los niños de la misma edad.⁴³

Los considerados idiotas tendrían su desarrollo interrumpido en cierto momento y por eso no alcanzarían nunca el estadio de los adultos. Esta visión puede relacionarse con fragmentos de la revista donde se vincula a las personas con síndrome de Down con niños eternos:

“Siempre he visto a estos niños grandes haciendo “monerías”, chillando, sufriendo incontinencias, es decir, descontrolados y siempre acompañados de sus padres, debido a su incapacidad para valerse por sí mismos.”

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997. Página 91)

Encontramos en este mismo ejemplo que la idea que se pretende desinstalar, reaparece en otras expresiones también vinculadas a la niñez: que se trataría de “chicos” y que no tendrían maldad:

“Estos días de convivencia con estos chicos me sirvieron para darme cuenta de cómo son realmente. Enseguida se notaba que eran personas cariñosas y muy nobles, sin malicia ninguna.”

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997. Página 105)

Y son los retrasados a quienes se considera con un desarrollo igual al de los otros niños, solo que más lento. Esto hace que a partir de cierto momento las diferencias sean cada vez más grandes:

“Ahí me aceptan como soy, no les importa que tenga diferencia de edad, ellas tienen 11 ó 12 y yo 16, pero siempre me dicen que lo importante es estar todas juntas y unidas. Pienso que me siento más cómoda que en el colegio porque con esta edad tendría que estar en cuarto de liceo y recién estoy en segundo, y muchos chicos me preguntan por qué estoy tan atrasada.”

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997. Página 54)

⁴³ Michel Foucault, *El poder psiquiátrico*, op. cit., p. 241. “Vemos esbozarse una doble normatividad. Por un lado, en cuanto al idiota es alguien que se ha detenido en cierto estadio, la amplitud de la idiotez va a medirse en comparación con una normatividad que será la del adulto: el adulto se presentará como el punto real e ideal a la vez de finalización del desarrollo; funcionará, por lo tanto, como norma. Por otro lado, la variable de la lentitud - el texto de Seguin lo dice con mucha claridad - se define con respecto a los otros niños: un retrasado es alguien que se desarrolla más lentamente que los demás. Por lo tanto, una media de la infancia, o una mayoría determinada de niños, constituirá la otra normatividad con referencia a la cual se situará el retrasado. De modo que todos los fenómenos de la debilidad mental - la idiotez propiamente dicha o el retraso - se situarán respecto de dos instancias normativas: el adulto como estado terminal, los niños como definidores de la media de velocidad del desarrollo.”

Las personas con síndrome de Down: tradicionalistas

En las revistas hallamos caracterizaciones acerca de las personas con síndrome de Down, en las que se menciona “la lentitud en la toma de decisiones”, “la dificultad para reaccionar con rapidez a los nuevos intereses y requerimientos” y “la resistencia a cambiar de tarea y planificar otra nueva”. Estas personas entonces deben ser necesariamente apoyadas por otros para poder estar incluidas en este mercado laboral; en la revista se relata, por ejemplo, el caso en que [el preparador laboral]⁴⁴ “en muchas ocasiones ha salvado situaciones muy difíciles porque se encontraba al lado del joven y le ha enseñado a rectificar a tiempo, sin perjudicar a la empresa” (09/1997, p. 73).

Esta cuestión nos recordó a Max Weber (1999) en su intento por definir el espíritu del capitalismo, en referencia al desarrollo que se dio en Europa Occidental y Estados Unidos. Weber plantea que la expansión de este espíritu se produjo incluso antes que la difusión del propio capitalismo. Para explicarlo recurre a frases proclamadas por Benjamín Franklin⁴⁵, quien sostenía que el tiempo es dinero y que todo el que desaprovecha el tiempo, pierde de haber ganado dinero si hubiese trabajado. También consideraba que el dinero es fértil y se reproduce, y hasta las acciones más insignificantes influyen en el crédito de los hombres, por lo que debían ser tenidas en cuenta. Entendía como un deber moral la tarea de aumentar constantemente el patrimonio, como un fin en sí mismo.

Weber sugiere que el capitalismo, para imponerse, tuvo que luchar contra el “tradicionalismo”. El empresario moderno debió recurrir a ciertas estrategias para que los trabajadores aumentaran la intensidad del trabajo, como por ejemplo, la implementación del trabajo a destajo (la remuneración por unidades producidas en una jornada de trabajo). Pero al trabajador no le importaba ganar menos, con tal de no trabajar más. El individuo no pretendía aumentar sus ganancias, sino continuar su existencia obteniendo sólo lo necesario. Ante esta situación desfavorable, el empresario optó por la disminución de los salarios, que junto con el surgimiento de una población sobreabundante que se convirtió en un “ejército de reserva”, obligó al trabajador a producir más. Este procedimiento buscó contrarrestar la lentitud tradicionalista por medio de la selección económica de los sujetos que poseyeran las características útiles para el sistema.

⁴⁴ El preparador laboral es un profesional, habitualmente de la carrera de Terapia Ocupacional, que enseña y brinda apoyo en habilidades laborales a personas con discapacidad que son incluidas en empleos regulares junto a trabajadores sin discapacidad.

⁴⁵ Benjamin Franklin (1706-1790) fue político, científico y pensador estadounidense. Sus consignas que retoma Max Weber fueron tomadas del texto Consejos para el joven comerciante.

A partir de argumentos médicos basados en una lesión en la corteza prefrontal, se afirma que las personas con síndrome de Down poseen una “limitación en la capacidad de organizar los actos cognitivos y las conductas que requieran de la perspectiva del tiempo” (06/1995, p.49), como si las personas con síndrome de Down se hubieran quedado en ese tradicionalismo del que hablaba Weber. Ambos se convertirían en un obstáculo para el desarrollo del capitalismo: los trabajadores porque carecen del “sentido lucrativo” que los conduciría a aumentar su productividad y las personas con síndrome de Down, según la revista, por razones biológicas que les impedirían administrar mejor el tiempo. En el caso en el que se pretenda incluir a estas personas, hace falta tomar medidas específicas.

“Hemos tenido la oportunidad de conocer el mundo laboral competitivo y productivo que ha adaptado su entorno para incluir a unas personas teóricamente con menos posibilidades para competir y producir, y que sin embargo han podido entrar en el engranaje, con el apoyo de los profesionales, las familias y los empresarios.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1996. Página 73)

De todas maneras, aun cuando las personas con síndrome de Down son consideradas parte del sistema productivo, se plantea el debate acerca de su utilidad dentro de la gran máquina que constituiría la sociedad.

“En mi opinión, estamos haciendo lo mismo que el mecánico que decide en una fábrica, después de un análisis de piezas defectuosas, cuál se tira y cuál no. Pero estos niños no son piezas defectuosas, ¿verdad?... ¿o sí?”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1996. Página 54)

En los artículos de la revista que tratan la temática del empleo, las personas con síndrome de Down aparecen como individuos destinados al aprendizaje y el empleo es algo que se pone al servicio de ellas, sobre todo, para que continúen aprendiendo. Se habla de que “El objetivo no es que la persona consiga un empleo sino que, mediante éste, se desarrolle en todos los aspectos” (09/1997, p. 73).

Es decir, las personas adultas con síndrome de Down no estarían completamente preparadas para el mundo del trabajo como sí lo estarían los demás. Entonces, deben ser apoyadas por otras personas para compensar esos déficits y no disminuir demasiado las ganancias de los empleadores. Esto se da incluso, considerando que desde las más tempranas edades de su vida venían preparándose para el mundo laboral: aprendiendo comportamientos y conocimientos entendidos como útiles. En esta cuestión, como en la mayoría de las que venimos analizando, los individuos quedan igualados en su falta de productividad:

“En caso de que sea conveniente y de acuerdo con el empresario, podemos proponer la rescisión de un contrato de un joven con el objetivo de mejorar la calidad de su trabajo en otro puesto, y para evitar que el empresario esté insatisfecho y cierre las posibilidades a una nueva integración”.

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997, p. 73)

Es decir, parece que si le va mal con un empleado con síndrome de Down, el empleador va a tener la seguridad de que le pasaría lo mismo con cualquier otro. El grado de productividad de un empleado depende de su discapacidad.

El empleo también puede aparecer como un acto de solidaridad hacia las personas con síndrome de Down (es decir, contraria a la búsqueda del lucro propia de las empresas). Los empleadores, pese a las condiciones deficitarias de estos empleados para hacer su aporte económico, los contratarían debido a un deseo de realizar un acto de bien hacia la sociedad. Aceptar a personas con síndrome de Down en la planta de una empresa tiene que ver con ser una buena persona y sobre todo, valiente:

“Todos los que trabajamos en este entorno valoramos muy positivamente la mentalidad abierta y solidaria de los empresarios que han aceptado este reto, el de demostrar a la sociedad que las personas con discapacidad pueden optar a un trabajo normalizado, si se les da el apoyo necesario.”

(*Revista Síndrome de Down*, 09/1997, p. 73)

Adicionalmente, en este proceso para la inclusión en entornos que en la revista llaman “normalizados” (06/1999, p. 61) hay una naturalización de la necesidad de apoyo para las personas con síndrome de Down para que puedan lograr una productividad lo más parecida posible a la de otros empleados. Así como todas las personas pueden tener apoyos naturales o no en su lugar de trabajo, como un compañero o un jefe, en el caso de las personas con esta condición el apoyo es necesario y está regulado en una metodología particular para lograr una adaptación al entorno, donde el trabajador con discapacidad es necesariamente el que tiene una productividad o forma de trabajo distinta a la de los demás.

Por otro lado, la falta de productividad en tiempos, quedaría compensada por una tendencia a modificar el clima laboral entre los trabajadores, que quedarían más “sensibilizados” a partir de la presencia de una persona con síndrome de Down en el equipo. Por ejemplo, se cita el caso de un empleo donde justamente se valoraría la velocidad, un restaurante *fast food*, donde un compañero “aseguró que el ritmo más lento del joven con síndrome de Down había relajado el ambiente del local y que se trabaja más a gusto” (06/1999, p. 61).

LA UTILIDAD

La imposibilidad de lo inútil

En la lectura de las revistas observamos que se plantea la preocupación por la utilidad de las personas con síndrome de Down. Se afirma por ejemplo que “El niño con síndrome de Down puede contribuir a la sociedad y beneficiarse de sus oportunidades” (09/1984, p. 3), “a su tiempo sabrá corresponder al esfuerzo empleado siendo una persona útil en el ambiente en que viva” (06/1995, p.1) y “Procuraremos que, en la medida de sus posibilidades, sean personas útiles a la sociedad y económicamente activas” (12/1988, p. 28). Pero al mismo tiempo aparecen expresiones que parecen asumir su inutilidad: “¿Qué es lo que perseguimos? ¿Que nuestros hijos lleguen a ser útiles a una Sociedad, en la parte que les corresponda, porque hasta ahora se les rechazaba por su inutilidad?” (12/1988, p. 32). A partir de esto, nos interesó indagar los modos en los que se caracteriza a las personas con síndrome de Down en relación con la noción de utilidad y con la concepción del tiempo.

Para Georges Bataille (1987), a partir del surgimiento de la economía mercantil, el hombre se encuentra en una economía restringida, en la que no hay lugar para el gasto improductivo, aquel se realiza por puro placer inmediato. En esta economía, la noción de utilidad está relacionada con la reproducción y la conservación de la vida. Más allá de cómo viva el presente, lo que el hombre procura es prolongarse en el futuro.

Este autor plantea que el ser humano por naturaleza es irracional, pero que en la economía restringida, la animalidad que busca el goce del aquí y ahora, ha sido prohibida. En este sentido, notamos que en las revistas aparece la idea de que hay que aprovechar el tiempo al máximo y que no hay lugar para el ocio. Esta expresión suele aparecer principalmente en los artículos que se publican al finalizar el ciclo lectivo. Se insiste en que el niño o niña con síndrome de Down durante el período de receso escolar debe “repasar” y “reforzar” los contenidos aprendidos y se propone que “el tiempo que estén en casa deben estar bien ocupados” (06/1986, p. 15).

“El curso escolar termina este mes de junio, y tenemos ante nosotros un nuevo período de <vacaciones>. Así, entre comillas, porque tenemos que entender que es un tiempo para hacer otras cosas diferentes. No es <no tener qué hacer>, sino aprovechar esos meses para que las personas con síndrome de Down puedan integrarse cada vez mejor en todas esas actividades familiares y sociales que predominan en el período estival. Para ello conviene que esté todo el día ocupado en distintas tareas”.

(Revista Síndrome de Down, 06/1990. Página 14)

Lo mismo sucede con el tiempo destinado al juego, el cual debe ser empleado de una manera productiva. Para lograrlo, los juguetes deben cumplir con dos requisitos: divertir y enseñar. Se establecen pautas acerca del diseño de los juguetes. Se dan recomendaciones acerca del juego con fines siempre vinculados a la estimulación intelectual “de desarrollo de capacidades” (03/1985, p. 3), que simulen situaciones de la vida, como las relaciones sociales, o el cuidado de la salud o que estimulen los sentidos y la motricidad a través de sus colores, formas y sonidos.

En cuanto a personas jóvenes y adultas, se explica cómo debe ser el ocio; por ejemplo, que no debe ser restringido a pasar el tiempo en casa y con la familia, sino que se debe destinar a promover las relaciones sociales.

“El Club de Ocio de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria es algo más que un mero entretenimiento de fin de semana: Se ha convertido en la mejor fórmula para educar a los chicos a través de la diversión. Divididos en cuatro grupos en función de sus edades, los 43 participantes desarrollan sus habilidades sociales, funcionales y de comunicación en un entorno lúdico donde el entretenimiento prima sobre todo lo demás. La educación va más allá del aula”.

(*Revista Síndrome de Down*, 12/2007. Página 4)

Bataille menciona ejemplos de actividades que representan un gasto improductivo. Entre ellas hace referencia a los lujos, los duelos, las guerras, la construcción de monumentos, los juegos, los espectáculos, la actividad genital perversa y las artes, entre otros. Considera que se trata de formas de gasto improductivo porque no consisten en un medio de producción; por el contrario, tienen un fin en sí mismo. La noción de gasto, que reservará al gasto improductivo, hace énfasis en la pérdida, en el gasto incondicional que conlleva.

Con respecto al arte, según las revistas estudiadas, para las personas con síndrome de Down el arte debe ser un medio para un fin productivo: la rehabilitación. El arte, así concebido, es una herramienta para la mejora y compensación de déficits, y no una actividad que se desarrolla por interés o gusto personal. Se menciona que las actividades relacionadas con el arte en sus comienzos surgieron como un “medio para la rehabilitación en diferentes aspectos: motor, cognitivo-perceptivo y de comunicación y relación con los demás” (06/2007, p. 49).

En esta economía restringida de la que habla Bataille, la violencia y el erotismo no están permitidos. En relación con esto, encontramos que para Foucault, que cita a Seguin⁴⁶, el instinto

⁴⁶ Édouard Séguin (1812-1880) fue un médico francés, del Instituto Nacional de Sordomudos que trabajó “la misión de educar a un niño idiota” y relató la experiencia en *Essai sur l'éducation d'un enfant*, París, Porchman, 1839.

en el idiota⁴⁷, tiene que ver con una serie de pequeños rechazos a la voluntad de los otros, al orden, a la integración a un sistema. Es un rechazo a la voluntad adulta, relacionada con el obedecer. El idiota “quiere no querer”.

“Hace ya tiempo en su visita a nuestra clínica, una madre nos comentó sobre su hijo de 19 años que tenía síndrome de Down. Estaba preocupada por su interés reciente y creciente (y por lo que pude colegir era mutuo) hacia una chica que estaba en su clase especial para discapacidades cognitivas de la escuela. La madre nos vino pidiendo algunas ideas sobre cómo podría interferir la relación antes de que se convirtiera en algo serio.” (...)

“Necesitamos recordar que cuando se ponen límites o restricciones a la expresión sexual en sitios privados, la actividad sexual se traslada al área pública”.

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2002. Página 27)

En otros ejemplos de la revista encontramos que se hace referencia a la falta de voluntad de las personas con síndrome de Down hacia la restricción de los instintos y de su exhibición pública. Aquí se entendería que el pudor sólo debe ser enseñado a las personas con síndrome de Down y que en el resto de los individuos se trataría de algo que surge voluntariamente, que es innato y no adquirido.

“Habría que enseñarle el valor del pudor como lo hacen otras personas voluntariamente. Habría que enseñárselo, como hicimos lo de enseñarle a cortar la carne con cuchillo y tenedor, que lo veíamos tan difícil, y se lo enseñamos para que no haga mal papel en una mesa y ella se sienta más útil y realizada.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1990. Página 13)

En una economía restringida, el erotismo sólo puede tener fines reproductivos, la conservación de la especie. Encontramos en la Revista Síndrome de Down una crítica de un libro llamado “El mongolismo”. En esa síntesis, se hacen comentarios positivos sobre el tratamiento de ciertos temas de esa obra, pero se puntualiza una crítica llamativa acerca de cómo se toma la cuestión de la sexualidad sin ponerla en relación, en dicho libro, con la posibilidad de la paternidad y maternidad para las personas con síndrome de Down. Pareciera que es imposible hablar de sexualidad si no es con un fin útil, el de la reproducción.⁴⁸ En esta crítica del libro, comentan:

“Los autores <<creen>> en la persona con síndrome de Down y en su familia. El enfoque dado al tema de la sexualidad es discutible. Parece estar influido por el hedonismo y materialismo actuales. Puede resultar contradictorio

⁴⁷ El idiota es, para Seguin, el que se obstina en decir que no a la voluntad del otro. Utiliza esta definición para distinguirlo del loco, que es el que dice sí, “presuntuoso a todas sus ideas locas”.

⁴⁸ Esta observación, por supuesto, no va en detrimento del derecho de las personas con discapacidad a la constitución de una familia, sino en referencia a la naturalización de la idea de que la sexualidad debe ir necesariamente ligada a la reproducción y que sino, aparecería una contradicción.

defender un derecho a la sexualidad y negar un derecho a la constitución de una familia y a la paternidad.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1985. Página 15)

En relación con la sexualidad de las personas con síndrome de Down nos resulta llamativo que no haya artículos que desarrollen esta cuestión, comparado con las extensas publicaciones dedicadas a temas de salud, empleo y educación, entre otros. En este punto, nos planteamos si ¿toda actividad que tenga como fin la búsqueda de placer estaría especialmente vedada para las personas con síndrome de Down por el hecho de que “no tienen tiempo que perder” debido a su “retraso”?, o si ¿la omisión del tema en la revista se debe a que estas personas son concebidas como “niños”, aunque se trate de adolescentes o adultos, y por esa razón, no se tratan temas que se considerarían actividades exclusivas de las *personas adultas* (sin discapacidad)?

Capítulo 4

LOS ÁNGELES

La principal inquietud que nos condujo a realizar esta investigación es la caracterización de las personas con síndrome de Down como “ángeles”. En una primera aproximación al tema, advertimos que en los medios masivos y redes sociales en Internet es frecuente la utilización de definiciones basadas en una supuesta “superioridad” de las personas con esta condición respecto al resto de los seres humanos. Se suele escuchar decir que son “ángeles en este mundo”. Incluso hay asociaciones de padres que expresan esta idea en el nombre de su organización⁴⁹.

Al respecto, a pesar de nuestras expectativas, observamos que en general en la revista se insiste en la condición de las personas con síndrome de Down como sujetos de derecho. También se recomienda que las personas con síndrome de Down no sean caracterizadas como si se tratara de “ángeles” porque “Son seres entrañables, nos roban el corazón y llegamos a creer que no cometen faltas, que son ángeles. Y si Dios los hubiese querido ángeles no los hubiera hecho hombres, y eso son” (06/1990, p. 13).

En este punto, nos preguntamos qué lleva a las personas a llamar a otras “ángeles”. Así, recurrimos al diccionario de la Real Academia Española⁵⁰ para conocer cuáles son las acepciones legitimadas de la palabra.

ángel.

(Del lat. *angĕlus*, y este del gr. ἄγγελος, mensajero).

1. m. En la tradición cristiana, espíritu celeste criado por Dios para su ministerio.
2. m. Cada uno de los espíritus celestes creados, y en particular los que pertenecen al último de los nueve coros, según la clasificación de la teología tradicional.
3. m. Gracia, simpatía, encanto. *Tiene mucho ángel*.
4. m. Persona en quien se suponen las cualidades propias de los espíritus angélicos, es decir, bondad, belleza e inocencia.

⁴⁹ Como por ejemplo la asociación Ángeles de Santiago (Chile), la Fundación Angelitos Down Táchira (Venezuela) y Asociación Ángeles Urbanos, de Madrid (España).

⁵⁰ Elegimos esta fuente para empezar a analizar específicamente esta cuestión porque “El Diccionario de la lengua española es la obra lexicográfica académica por excelencia. (...) es el resultado de la colaboración de todas las academias, cuyo propósito es recoger el léxico general utilizado en España y en los países hispánicos.” (Recuperado de <http://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/diccionario-de-la-lengua-espanola> el 02/02/2014).

DEJAR VIVIR

El síndrome de Down ¿castigo de los dioses?

La discapacidad, históricamente, lejos de ser vista como algo vinculado a lo angelical, fue relacionada más bien con una carga para la sociedad. En referencia al modelo de prescindencia de las personas con discapacidad⁵¹, relata Barnes citado por Del Águila, que en la antigüedad grecorromana las personas con discapacidad eran eliminadas, ya que no eran compatibles con el culto a la perfección física que se profesaba, sino que se consideraba que no eran útiles ni productivos. En Esparta, las lanzaban al pie del Monte Taigeto y en Roma se las ahogaba en el río Tiber. Se entendía que cuando aparecía una discapacidad, la alianza con los dioses se encontraba rota; es decir, se lo relacionaba con un castigo (Del Águila, 2013). También en distintos pasajes de la Biblia se hace mención de la discapacidad como oportunidad para que Dios aparezca, para que sane a la persona.⁵²

Derecho a la vida

Para Del Águila, la sociedad ve la vida de las personas con discapacidad como algo que no merece ser vivido. Antes de la discapacidad, es preferible la muerte. Por eso, se adoptan medidas con el fin de evitar el sufrimiento que se supone tendrían estas personas por su condición.

Esta percepción proviene de una visión devaluada de las personas con discapacidad. “Una pobre valoración de lo que significa una vida con síndrome de Down, creyendo que no será feliz; el temor a vivir una vida sacrificada y hostil; el temor a sentirse estigmatizado; el horror de no conseguir el hijo soñado” (03/2009, p. 23). Para enfrentar esta situación,

⁵¹ Explicado en el apartado ANTECEDENTES EN LA CUESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y EL SÍNDROME DE DOWN.

⁵² Por ejemplo el fragmento donde dice: “Mientras pasaba Jesús, vio a un hombre ciego de nacimiento, mendigando y sus discípulos le preguntaron diciendo: “Maestro, ¿quién pecó, éste o sus padres, para que naciera ciego?”

Jesús respondió: -“No es que éste pecó, ni tampoco sus padres. Al contrario, fue para que las obras de Dios se manifestaran en Él.” Dicho esto, escupió en tierra, hizo lodo con la saliva y con el lodo untó los ojos del ciego. Y le dijo: “Vé, lávate en el estanque de Siloé” que significa enviado. Por tanto, fue y se lavó y regresó viendo. Entonces los vecinos y los que antes le habían visto que era mendigo, decían: -¿No es éste el que se sentaba para mendigar? (Juan 9:1-3)

entendemos que se realizan dos posibles maniobras: la búsqueda de los logros individuales o la designación de atributos para el colectivo.

Logros individuales

Las historias de vida acerca de personas con síndrome de Down que aparecen en las revistas dejan ver cómo se sigue viendo a la discapacidad como una problemática individual y no social y como tal, la solución de esto provendría de una “superación” individual. Entonces, las personas con discapacidad deben poder demostrar, cada una de ellas, que deben recibir un trato digno, no porque sea un derecho de todas las personas, si no, porque estas en particular, han logrado rehabilitarse o destacarse en alguna materia aun cuando tendrían limitaciones biológicas que se lo dificultarían.

Para Jan Grue (2015), las personas con discapacidad en los medios de comunicación son puestas a servir de referencia para otras personas con discapacidad y para las personas sin discapacidad. El discurso de los medios hace disponibles tipos ideales y estereotipos. Se basan en la idea de la víctima trágica o el héroe resiliente. Entonces, las personas con discapacidad, para tener un lugar en los medios de comunicación, deben tener historias que se adapten a las reglas de noticiabilidad, puede ser por la compensación y la rehabilitación. Aparecen en la revista personas como Pablo Pineda:

“quizás el ejemplo iberoamericano de personas con síndrome de Down que alcanzan las mayores metas a que una persona puede aspirar. Licenciado en Psicopedagogía, Pablo accede al mundo de la actuación a la par de Lola Dueñas en la película Yo También (...) La película obtuvo varios premios internacionales, entre ellos Concha de Plata al mejor actor del Festival Internacional de Cine de San Sebastián, que competía con el actor argentino Ricardo Darín.”

(Revista Síndrome de Down, 03/2011, página 18)

Joe Shapiro, citado por Del Águila, habla sobre los *superdislisiados* o *supercrip*, que, frente a las imágenes lastimosas de las personas con discapacidad, realizan grandes logros en busca de la aceptación de las personas sin discapacidad. Aparece así la idea de que la discapacidad podría ser superada. Estas personas se transformarían en una inspiración para los demás (Del Águila, 2013).

A su vez, vemos cómo también se celebran como logros y se vuelven noticia cuestiones que para cualquier otra persona no lo serían - quizá por las bajas expectativas que se tienen

sobre las personas con discapacidad en comparación con las demás.⁵³ Ejemplo de ello en las revistas es la noticia de que un joven con síndrome de Down ganó un concurso de pintura -destinado a personas con esa condición-, o alguien que tiene un empleo y se organiza por sí mismo para asistir al trabajo.

Acerca de esta actitud, también, se refiere en una de las historias de vida citadas en la revista que:

“Lo que para muchos es algo cotidiano y normal, algo que no requiere esfuerzo ni superación como es ir caminando por la calle sin compañía, para él ha sido como subir el Tourmalet. A este joven de 22 años nadie le puede quitar ya el maillot amarillo después de haber coronado una cima personal tan dura”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2014. Página 31)

Las historias de las personas con síndrome de Down nos estarían poniendo en perspectiva a quienes no tenemos discapacidad. La imagen que daba pena, se convierte en ejemplo, en invitación a la reflexión para poder valorar lo que tenemos:

“A veces no nos damos cuenta de que nos quejamos por cosas que no son tan graves, que cuando algo nos cuesta demasiado pasamos a otra cosa. En cambio ellos, a los que todo les cuesta de una manera especial, no lo hacen. Creo que me ha enseñado a valorar mucho más las cosas que puedo hacer.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2012. Página 28)

En el mismo sentido, aparecen descripciones como "campeones de la vida", por ejemplo en el caso del lanzamiento de un nuevo calendario en el que se hace homenaje a “dos grupos excepcionales de personas”, por un lado, 12 deportistas destacados de la región y por otro, 12 niños y jóvenes con síndrome de Down, quienes “a diario se enfrentan y afrontan los grandes obstáculos que sus condiciones personales y la sociedad les plantean” (03/2005, p. 37). Se pone en comparación a personas con méritos deportivos y personas con síndrome de Down a las que se destaca por enfrentarse a sus propias características.

Para Del Águila, en los medios, se suele magnificar las historias de las personas con discapacidad y se exalta lo que las personas de este colectivo pueden hacer. Tras de esto habría

⁵³ En referencia a esto, Stella Young, militante por los derechos de las personas con discapacidad, ha expresado “He perdido la cuenta del número de veces que me han abordado extraños queriéndome expresar que creen que yo soy valiente o una fuente de inspiración, y esto sucedía antes de que mi trabajo tuviera un perfil público. Era como si me felicitaran por levantarme por la mañana y recordar mi propio nombre. Y esto es cosificar. Estas imágenes, esas imágenes cosifican a las personas con discapacidad en beneficio de las personas sin discapacidad. Están ahí para que Uds. puedan verlas y pensar que las cosas no son tan malas para Uds., o para poner sus preocupaciones en perspectiva.” (Recuperado de http://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much/transcript?language=es el 20/12/2014)

un prejuicio por el cual, las personas con discapacidad deben ser destinatarias de lástima a menos que hagan grandes esfuerzos o logros por superar lo que se ve como limitaciones. (Del Águila, 2013). Así, se pondría a las demás personas con discapacidad en la obligación de tener los mismos logros para ellas también lograr aceptación.

Y hasta pareciera que estos logros tampoco son tomados con la seriedad con la que se tomarían las actividades de otras personas; en referencia a eso, se habla de una muestra artística de personas con síndrome de Down donde “Los visitantes pudieron contemplar y adquirir la obra generada por este conjunto de <<artistas>>, que a lo largo del año trabajan” (03/2013, p. 37).

LOS ÚNICOS PRIVILEGIADOS

Beneficios secundarios de la discapacidad

Estas personas con historias magnificadas tienden entonces a recibir “privilegios” derivados de su discapacidad. Indiana Vallejos hace referencia al concepto de beneficio secundario de la discapacidad. Para explicarlo, retoma del psicoanálisis la idea de que el sujeto puede obtener una satisfacción a partir de una enfermedad, y que, con posterioridad, puede obtener una ganancia suplementaria extrínseca “en relación con el determinismo inicial y con el sentido de los síntomas” (Vallejos, 2009: 211). Para Goffman, la persona estigmatizada puede buscar obtener beneficios secundarios frente a lo que padece, sea por “evadirse de la competencia” o “por protegerse de la responsabilidad social.” (Goffman, 2006: 21).

En relación con esto encontramos el testimonio de una chica con síndrome de Down que cuenta que sus abuelos la invitaron a un viaje a Chile por “ser una de sus nietas preferidas” (09/1997, p. 84), y que ese regalo sólo se lo dieron a ella y a ninguna de sus otras nietas. Lo llamativo es que cuenta esto como una ventaja respecto a sus hermanas en un relato acerca de lo bueno y lo malo de vivir con síndrome de Down.

Por otra parte, una madre dice que su hija con síndrome de Down “le inspira” - ¿o le requiere? - una constancia que no le generan sus hijos sin discapacidad. Agrega que este aspecto es una ventaja que la madre tiene respecto a la familia y que su hija emplea para tener su “permanente atención y alerta” (03/2001, p. 2). Opta por contarlo como una virtud de su hija para desarrollar en la madre una actitud vinculada a la perseverancia y aclara que sus otros hijos no la generan.

Otro de los testimonios de los padres declara que si bien su hijo dice que le ayuda a la empleada doméstica con las tareas de la casa, los comentarios de las profesoras que trabajan con él “hacen pensar que Pablo quizá no dice toda la verdad”. Entonces, el periodista plantea el interrogante “¿Quién no miente de vez en cuando?” (03/2014, p. 4). Se justifican la falta de ayuda en la casa y la mentira sin cuestionamientos.

Se afirma en la revista que los adultos con síndrome de Down “utilizan sus habilidades sociales para conseguir zalameramente escabullirse de tareas difíciles” (03/2008, p. 17). Específicamente en el ámbito laboral, los empresarios y los compañeros de trabajo de personas con síndrome de Down manifiestan que a través del preparador laboral pudieron “aprender el trato con que tenían que dirigirse a él y el grado de exigencia adecuado”, cuestión que no fue requerida para el trato con otros empleados. Incluso en una encuesta realizada expresaron que los trabajadores con síndrome de Down reciben un “trato más tolerante que los demás” (09/1997, p. 73).

Respecto a este tema, Vallejos sostiene que se suele mirar acusatoriamente a las personas que a través de la acreditación de su discapacidad obtienen beneficios. Se sigue viendo así a la discapacidad como problema individual y entonces plantea “¿Y si en vez de hablar de los beneficios secundarios nos preguntáramos primero por el derecho al trabajo?” (Vallejos, 2011: 22)

La persona con síndrome de Down: niño eterno

En este punto retomaremos la concepción de las personas con síndrome de Down como niños eternos, que había sido tratada en el capítulo 3 en relación con la niñez entendida como etapa de desarrollo intelectual, ahora desde otra perspectiva teórica. Nos interesa analizar cómo esta idea es compensada a partir de otras características que suelen estar asociadas a la noción de niñez.

En varias oportunidades la revista plantea que es un mito la afirmación de que las personas con síndrome de Down son niños eternos. Se comenta que muchas familias, cuando se refieren a sus hijos con síndrome de Down, utilizan diminutivos o palabras que si bien intentan ser cariñosas, no se corresponden con la edad cronológica de la persona.

En algunas publicaciones se hace referencia explícita a la necesidad de garantizar la inclusión de las personas con síndrome de Down en ámbitos propios de la vida adulta, como el trabajo y la vida independiente. Al respecto, se dice que “Debemos enseñarles desde pequeños

a valerse por sí mismos, y sobre todo no sobreprotegerlos” (12/1988, p. 28), o que “La sobreprotección, que parece inevitable, impide el crecimiento como sujeto y favorece el aislamiento y la desconexión” (09/2006, p. 84). Entonces, se plantea que es importante que reciban un trato igualitario:

“Nos dirigimos a las personas adultas con discapacidad como si fueran niños pequeños, cambiamos el tono de voz (infantilizándolo), les decimos lo que tienen que hacer y cómo lo tienen que hacer sin dejar espacio para la equivocación, para el ensayo, para aprender de los errores.”

(*Revista Síndrome de Down*, 09/2006. Página 86)

Y a su vez, se habla de personas adultas, que trabajan, se cuentan sus historias personales y pareciera no llamar la atención que estos adultos que trabajan al mismo tiempo consuman productos culturales infantiles, lo cuenten en una entrevista periodística y esto sea reproducido. Por ejemplo, el caso de Miriam, de 34 años, que trabaja en el Ayuntamiento de Santander y en su tiempo libre lee los diarios y mira Disney Channel. O el caso de Ana:

“Ana Crespo ha sido trabajadora de la biblioteca Jerónimo Arozamena de Sarón desde el año 2006 (...) Sin duda, su tiempo de ocio preferido está relacionado con las nuevas tecnologías: utilizar el ordenador portátil para navegar por Internet y ver sus series favoritas. Cuando habla de ellas derrocha entusiasmo: *Patito Feo*, *High School Musical*, *Las divinas* y *Hanna Montana* son sus preferidas.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2012. Suplemento, Página 5)

Hallamos afirmaciones que comparan a la persona con síndrome de Down de cualquier edad con un niño, por ejemplo: “el tratamiento y todos los otros derechos que pertenecen a los niños normales deberían ser los standard para la persona con síndrome de Down” (09/1984, p. 3). Este tratamiento queda justificado por el lado de una visión devaluada: “el cariño que volcamos en ellos se encuentra envuelto de una especial ternura y un cierto sentido de vulnerabilidad que nos induce a protegerlos” (06/2004, p. 72). Algo que también nos recuerda la definición de la RAE de ángel como alguien que nos causa ternura.

Para avanzar en este análisis, encontramos que, como en otras ocasiones, la visión de la persona con síndrome de Down como niño no aparecía explícita en denominaciones o comparaciones pero sí en ciertos testimonios o consejos sobre el trato dirigidos a la familia. Nos pareció entonces pertinente recurrir a algunos fragmentos de la Declaración Universal de los Derechos del Niño de 1959 y de la Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, ya que algunas concesiones a las personas con síndrome de Down nos recordaban a cuestiones que se busca garantizar a todas las personas durante la infancia.

Respecto a la protección especial, en la Declaración de los Derechos del Niño se afirma que "el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento" y se establece "El derecho a estar entre los primeros en recibir ayuda en cualquier circunstancia". En ocasiones, en la revista se hace referencia a que son personas con necesidades especiales y destinatarios de protección:

"El hecho de que se tratara de una persona con necesidades especiales hizo que todos estuviéramos más pendientes y dispuestos a echar una mano. Yo no lo percibí como un disgusto, entre otras cosas porque mis padres no dieron muestra alguna de contrariedad. Al revés, durante mi infancia veía a mi hermana como algo bueno que proteger, que despertaba mi sentido de la responsabilidad. Me sentía orgulloso de tener a alguien "especial" en la familia, en un sentimiento parecido al que ellos mismos pueden llegar a percibir sobre su propia deficiencia."

(Revista Síndrome de Down, 03/2005, página 5)

Con respecto a esto, en el artículo 3 de la Convención, se dice que "Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley" y en el artículo 9 dice que, a excepción de ciertas circunstancias, el niño o niña no debería ser separado de sus padres.

Dicen Andrea Aznar y Diego González Castañón (2008) que las personas con discapacidad intelectual, vistas como de una incapacidad absoluta, quedan por fuera de las obligaciones y también de sus propios deseos, necesidades y riesgos. En cuanto a la persona con síndrome de Down, sin importar su edad, en fragmentos de la revista es también vista como alguien que debe ser protegida por otros que sí son vistos como adultos responsables. Al respecto, aparece la mención acerca de "El trato sobre sobreprotector y tolerante" que reciben estas personas "durante toda su vida" (09/1997, p. 73). Se dice que evitar la sobreprotección no es sencillo y que se dificulta "ayudarle a tomar decisiones sin decidir por él y, todos estos déficits en su preparación como ser humano, luego, en la vida adulta, se reflejarán en esa imposibilidad, ya mencionada, de convertirse en sujetos activos" (09/2006, p. 86). Esto es expresado también a partir de la palabra de una hermana respecto de sus padres:

"Intento hacer ver a mi madre que mi hermana ya no tiene 10 añitos sino 22, y debe intentar dejarle más libertad, sobre todo para que ella misma se acostumbre a reaccionar ante nuevas situaciones o pequeños problemas que se le presenten."

(Revista Síndrome de Down, 03/2005, página 5)

En el artículo 32 de la Convención de los Derechos del Niño se refiere a “estar protegido contra la explotación económica y contra el desempeño de cualquier trabajo que pueda ser peligroso o entorpecer su educación”.

Y en la revista también problematizan esta cuestión en relación con la inserción en el mundo laboral a través de lo que la institución Down Cantabria dio en llamar Proyecto Aura. Relatan que uno de los desafíos sobre los que se trabajó fue el de cumplir con las expectativas de “padres preocupados (...) y que su familia crea en sus posibilidades y que acepte la filosofía del Proyecto Aura” (09/1997, p. 73). Agregan, respecto a este proyecto, que es comprensible la sobreprotección que reciben estos sujetos y cuentan la experiencia de una persona con síndrome de Down que pertenecía a una clase social alta y “no supo adaptarse al trato <<normalizado>> que le ofrecía la empresa, necesitando llamar la atención continuamente. Desarrolló conductas rebeldes, de <<niño mimado>> porque creía que se le toleraría todo” (06/1999, p. 34). Respecto a la modalidad Empleo con Apoyo⁵⁴, dicen que:

“En ningún caso el apoyo y el seguimiento deben consistir en protección excesiva al trabajador que le impida asumir su propia responsabilidad, ni en un aislamiento físico o personal en su trabajo que le impida una auténtica integración”.

(*Revista Síndrome de Down* 06/1999, página 129)

Según la revista, las personas con síndrome de Down “<<Juegan>> a trabajar, a ganarse la vida, pero permanecen anclados en relaciones infantiles de pasividad y dependencia” (09/2006, p. 86), lo cual lleva a recordar el artículo 31 de la Convención de los Derechos del Niño donde se prevé el derecho del niño a jugar y realizar actividades recreativas.

Por su parte, en el artículo 33 dice que hay que “proteger a los niños contra el uso ilícito de los estupefacientes y sustancias psicotrópicas” y en el artículo 34 que señala que “los Estados Partes se comprometen a proteger al niño contra todas las formas de explotación y abusos sexuales”. Esto se puede encontrar también en las revistas cuando se habla de enseñar a evitar estas cuestiones una vez que ingresen en la vida adulta:

“les protegerá cuando estén fuera del colegio y de la familia, y se topen con personas caracteriales, o con monitores que les inciten al sexo, a la bebida, a

⁵⁴ “Entendemos por Empleo con Apoyo el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa” (Jordán de Urrés y Verdugo, 2001) - Recuperado de http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=678:empleo-con-apoyo-eca&catid=105:modalidades-de-empleo-para-las-personas-con-di&Itemid=2177 el 25/02/2015.

la discoteca, etc., con la excusa de que son como los demás y que tienen derecho”.

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1990. Página 13)

Acá aparecería la persona con síndrome de Down en una actitud pasiva: no como alguien que goza, por ejemplo, de su derecho a la sexualidad, sino solo vista como víctima, alguien que no elige, sino que es damnificado por otro.

EL MILAGRO

La discapacidad, una bendición

En algunas ocasiones en las revistas analizadas el síndrome de Down no aparece ya, como habíamos encontrado, como una enfermedad que no tiene cura o un síndrome que puede recibir un tratamiento, sino que es presentado como una “bendición” (03/2001, p. 2) para los padres y familiares, quienes manifiestan que gracias a ellos “se sienten más cerca de Dios” (03/2009, p. 50). Esto es algo que podemos vincular con la definición de ángel de la RAE que habla de “enviados de Dios para su ministerio”.

En este sentido, también, en otros ejemplos, afirman que para “todos los que tenemos el privilegio de convivir con él es un ejemplo de amor que nos enriquece enormemente” (06/2004, p. 75), y que son “solo accesibles a unos cuantos privilegiados que hemos tenido la oportunidad de conocerlos” (03/1985, p. 1). Así, frente al modelo de prescindencia, en el que la discapacidad era un castigo de dioses, ahora parecería haber una respuesta: la bendición. En este sentido, en las revistas se explica el paso de la situación en la que se escondía al niño o niña con síndrome de Down (submodelo de la marginación) al hecho de que, a partir de cierto momento, los padres empiezan a mostrar orgullo por los logros de sus hijos. Ahora, se reunirían entre familiares de personas con síndrome de Down a compartir experiencias y relatos acerca de cómo son sus hijos y las cosas que pueden hacer.

Siguiendo con esta noción a partir de la cual se considera al hijo o hija con síndrome de Down como una “bendición”, aparece también la idea de que se trataría de un “enviado de Dios” (03/1987, p. 3) o “un regalo del cielo” (03/2005, p. 41). En este punto, encontramos expresiones que hacen referencia a “Ese ser <<diferente>> que Dios nos ha enviado” (03/1987, p. 3).

En este sentido, una madre brinda su testimonio en un artículo titulado “Una huella de Dios”. Relata que la capacidad de amor de su hijo es “ilimitada” y “transparente”. Tiene una

“bondad profunda” y “siempre está dispuesto a ayudar”. Aclara que sus enojos son temporarios y que perdona rápidamente. Es decir, ante la posibilidad de relatar el hecho de que su hijo, como los demás, a veces se enoja, elige decir que el enojo le dura poco tiempo. Concluye diciendo que “Jaime [su hijo] es una persona en la que está claro el reflejo de Jesús y la presencia de Dios” (06/2004, p. 74). Incluso algunos padres sostienen que serían “elegidos” por tener un hijo con esta condición. Al respecto, otra madre declara: “Pienso que tener un hijo con síndrome de Down es una circunstancia en la vida y que fui elegida para ser su madre” (03/2007, p. 41).

También para la propia persona con síndrome de Down habría una condición de “elegida”, como la Virgen María. Por ejemplo, una persona cuenta sobre su hermana con síndrome de Down que “Se llama María, igual que la Madre de todos nosotros. María, mi hermana, creo que no os lo he dicho, es mongólica, pero yo la quiero no mucho, muchísimo”⁵⁵ (03/1985, p. 6).

LA COMPENSACIÓN DEL ESTIGMA

Un pan integral bajo el brazo

“Tan pequeñito como es me está enseñando mucho. Por ejemplo, que las caras bonitas no importan, se puede vivir bien sin carrera de prestigio y sin los valores de las telenovelas como la riqueza y la belleza. Detrás de todo maquillaje está el carácter y los sentimientos de una persona. Hay que descubrirlo en cada hijo. Como se dice, cada niño es un mundo. Y además: Cada niño trae un pan bajo el brazo... Y el mío, un pan integral.”

(*Revista Síndrome de Down*, 06/1995. Página 45)

Para Goffman, frente a las personas con discapacidad, “basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado, a menudo de índole sobrenatural” (Goffman, 2006; 15). En este sentido, en el primer capítulo hablábamos de las ideas negativas que aparecen frente a un rostro. Esto puede darse también con atributos deseables: “sus azules ojos chinos abrieron los míos redondos y hoy, por fin, puedo ver lo maravilloso que es este mundo” (06/2000, p. 37).

⁵⁵ Otro de los aspectos que nos llamó la atención en relación con esta cuestión es la elección de los nombres de las personas con síndrome de Down, vinculadas a la religión católica. Si bien es posible que estas elecciones tengan que ver con una cuestión habitual en la zona geográfica de la que proviene el público la revista, es interesante notar la cantidad de menciones a personas que se llaman: Jesús, José, Teresa, María. Debido a la temática de esta tesina, no hemos profundizado una investigación acerca de ese tema.

Aparecerían así un “«sexto sentido», o la percepción de la naturaleza interior de las cosas” (Goffman, 2006; 15). Por ejemplo, la descripción que hace una madre: “Gemma aprende viendo, vive sintiendo y, al igual que los ciegos desarrollan más de los otros sentidos, Gemma tiene más agudos sentimientos” (06/1990, p. 13).

Esta predisposición a asignar cualidades positivas también se observa en afirmaciones como “tiene un gran cerebro extraordinariamente dotado para la sensibilidad” (09/1984, p. 2), “es el termómetro de la casa” (06/1990, p. 22), “poseen sensibilidad ante los conflictos ajenos” (03/1994, p. 17), “son la entrega, el cariño sincero, la falta de malicia” (06/1984, p. 8), “la alegría y la vivacidad personificadas”, “mucho más sociables y cariñosos” (12/1984, p. 3), “repartes a puñados simpatía y picardía”(03/1985, p. 1), “es todo ternura y amor” (03/1985, p. 4), “son especialmente afectivas y cariñosas” (12/1988, p. 28), “Vas a ver mamá cómo mi amor y alegría van a compensar largamente este dolor. No soy menos, diferente, ni anormal; mamá, YO, YO SOY ESPECIAL: ESPECIALmente para vos” (06/1992, p. 17), entre otras.

También, como alguien que tiene ángel, es decir, simpatía y encanto, a las personas con síndrome de Down se les atribuyen ciertos valores como: paciencia, perseverancia, bondad, tranquilidad, buen humor, afecto, ternura, simpatía, espontaneidad, amistad y amor desinteresado. Y hasta se llega a decir que “Si este colectivo de seres humanos desaparece, corremos un serio peligro de que muchos de los valores, de las actitudes, de los principios que ellos representan y de los que son modelo viviente, se extingan también con ellos” (12/2011, p. 130).

De alumnos a maestros

En páginas anteriores afirmamos que las personas con síndrome de Down están destinadas a la enseñanza continua desde el momento de su nacimiento y durante toda su vida. Mientras tanto, y en línea con el desarrollo de atributos deseables, en algunos artículos se las presenta como alguien que enseña: “Tú tan pequeño, tan inútil, tan Down, ya lo sabías. Me enseñaste mucho sin tú saberlo y debía decírtelo” (03/1986, p. 2).

El licenciado en psicología, Emilio Ruiz⁵⁶, que escribe en múltiples números, publica un artículo titulado “Tenemos tanto que aprender: Lo que nos enseñan las personas con

⁵⁶ Emilio Ruiz es licenciado en Psicología Clínica y Psicología educativa de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y Coordinador de Educación y Psicología Canal Down 21. Es convocado habitualmente por asociaciones argentinas para dar conferencias acerca de educación inclusiva de personas con discapacidad intelectual.

síndrome de Down” (12/2011, p. 130). Aquí describe características positivas de las personas con síndrome de Down como si se tratara de atributos comunes a todo el colectivo al que hace referencia: “Se comprueba que todas ellas actúan de una manera coincidente, que parece fruto de alguno de esos genes específicos que contiene el cromosoma 21 triplicado y, por tanto, es patrimonio exclusivo de ellas”. En otros números de la revista, esta particularidad congénita se argumenta a partir de categorías que utilizan ciertos términos que parecieran buscar una impresión de cientificidad, como por ejemplo, el concepto de “Coeficiente de Felicidad”, el cual es definido como “la medición de la capacidad de un individuo para contribuir a que los demás alcancen el sentimiento de bienestar” (03/2001, p. 2).

A su vez, estos rasgos comunes se plantean como si se tratara de propiedades naturales e innatas que las personas sin discapacidad no poseerían. Algo así como si las personas con discapacidad vivieran en el estado de naturaleza del que hablaba Rousseau (1989), y no hubiesen alcanzado la civilización. Se trataría de un hombre bueno, amoroso y feliz, inocente como un niño. También, como un buen salvaje, viviría en armonía con la naturaleza:

“Tenían un respeto a los animales tan grande que muchas veces, cuando íbamos a pisar una mariposa, cucaracha o cualquier otro insecto, nos suplicaban llorando que los dejáramos vivos. Esa sensibilidad, ese cariño con los animales, nos dejó sorprendidos, boquiabiertos.”

(*Revista Síndrome de Down*, 12/2004. Página 154)

Así, según la revista, “Las personas con síndrome de Down parecen inmunes a la fuerte tendencia social a la competitividad” (12/2011, p. 138). Por esa razón, sería conveniente “aprovechar los rasgos positivos de su temperamento, su tendencia a la aceptación y su personalidad poco propensa a la violencia y a la rebeldía conciente, para incorporar hábitos de convivencia en donde se comparta la amistad, el trabajo y el ocio”. A partir de esos valores, “nos enseñan amor por la vida en un mundo violento y agresivo” (06/1995, p. 56); como si las personas sin síndrome de Down provinieran, por su parte, del estado de naturaleza del que hablaba Thomas Hobbes cuando se refería a una situación de guerra permanente, de todos contra todos, en la que busca su propio beneficio, placeres y honores.

“Nuestros hijos, dada su condición, no pueden realizar muchas actividades sin ayuda, pero así mismo tampoco van a cometer atrocidades que realizan otros; terrorismo, robos, asesinatos, accidentes de tráfico por imprudencias, consumo de drogas.”

(*Revista Síndrome de Down*, 03/2008. Página 34)

Para el Lic. Emilio Ruiz, las personas con síndrome de Down, así como los ángeles, que según vimos en la definición de la RAE son mensajeros, nos enseñarían distintas cosas a partir

de su condición. Entre otras cosas, a aceptar a cada uno tal como es, ya que su presencia nos demostraría que todos en la sociedad somos distintos y que hay que respetar las diferencias. Es decir, hay un “Otro” y su diferencia, que no podemos evitar, nos haría tener que aceptar a estas personas y cualquier otra que se nos presente como diferente. Esta tendencia también se advierte en el testimonio de un hombre que afirma que “el tener un hermano con síndrome de Down me ha hecho una persona más abierta, más tolerante ante las diferencias” (03/2005, p. 2).

Ruiz continúa diciendo que las personas con síndrome de Down “aman la vida” (12/2011, p. 131) porque desde el momento de su fecundación se esfuerzan para poder seguir viviendo, a pesar de las condiciones adversas. “Las personas con síndrome de Down nos enseñan, con su tenacidad y su esfuerzo, a superar las dificultades y limitaciones” (12/2011, p. 136). Basándose en esta misma característica, en otros fragmentos de la revista se invita a “rendir homenaje al espíritu de lucha de las personas con síndrome de Down” (03/2013, p. 38). Se insiste en “lo dificultoso que es alcanzar cada meta y, por tanto, se les inculca la capacidad para disfrutar de los logros más mínimos” (12/2011, p. 137). Se les asigna el valor de la constancia argumentando que las personas con síndrome de Down tienen que trabajar “para obtener lo mismo que otros niños consiguen sin esfuerzo” (12/2011, p. 137).

Además, se plantea que “disfrutan de lo cotidiano” porque valoran y agradecen lo que tienen, más allá de los bienes materiales. Se alegran por las cosas más sencillas, “aquello que los demás ni valoramos ni vemos” (12/2011, p. 136).

Por su parte, las personas con síndrome de Down darían amor sin interés, solo esperando que se les devuelva amor. Esto vendría de la incapacidad de ser conscientes de ello: “Dan cariño sin esperar una recompensa, de una forma espontánea y natural de la que no son conscientes y que, por eso mismo, no parece que les cueste ningún esfuerzo, como si formara parte de su naturaleza” (12/2011, p. 133). Tampoco tendrían capacidad de memorizar un daño que se les haya hecho:

“En el corazón de las personas con síndrome de Down no hay lugar para el rencor. Esos minúsculos corazoncitos, con tantas insuficiencias y anomalías, cuentan con un poder añadido con el que nacieron todos ellos: son tan pequeños que el rencor no tiene cabida, no encuentra un hueco donde instalarse y son incapaces de odiar por mucha maldad que se haya vertido sobre ellos.”

(*Revista Síndrome de Down*, 12/2011. Página 133)

Estas personas, a partir de una falta: “su limitada capacidad para comprender pensamientos complejos”, tendrían además una singular empatía con los demás, “en

especial más cercanos y queridos” ya que dispondrían de una “antena emocional”, que les permitiría percibir los sentimientos de las otras personas. “Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad” (12/2011, p. 133). Esto aparece también, por ejemplo, en el testimonio de una madre que, al referirse a su hijo, afirma que “es discapacitado sólo en su coeficiente intelectual; y privilegiado a nivel emocional” (06/2004, p. 75).

Otra de las cosas que nos enseñarían sería la capacidad de “sacar provecho a cada instante” y de “vivir el presente” (12/2011, p. 132), aunque se aclara que esto se debe a que su concepción del tiempo es confusa y tienen dificultades para orientarse en el calendario y el reloj. Es interesante observar que este mismo aspecto que ahora es considerado como algo positivo, en relación con la cuestión del tiempo había sido planteado por la revista como un obstáculo para la inclusión laboral. Para justificar esta idea, se dice que si bien las personas con síndrome de Down “son muy lentas”, se debe valorar su actitud de “ir despacio”, en lugar de intentar incorporarlas en “el mundo vertiginoso y desenfrenado en el que los demás estamos inmersos”, teniendo en cuenta “la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia” (12/2011, p. 135).

El autor de este artículo indica que “son pacientes por naturaleza” y que por ello, “saben esperar y jamás desesperan mientras quien está a su lado se impacienta y pierde los nervios”. Agrega que esta virtud tiene la ventaja de liberarlos de la presión que implica cumplir con las metas y les permite disfrutar de “las delicias del viaje” (12/2011, p. 135). Al respecto, también podemos detenernos en el hecho de que se consideren “pacientes”: por un lado, en relación con menciones en otros artículos de un rol “inactivo”, “inmóvil”, “perezoso”; y por otro, porque serían “pacientes” en tanto personas que deben recibir constantemente la atención de distintos profesionales de la salud, quienes ejercerían un rol dinámico, eficaz y decisivo en las vidas de las personas con discapacidad.

Otra aptitud de la que daría ejemplo este colectivo es el “gusto por la música” y su preferencia por el canto y el baile. Estas prácticas “provocan estados positivos y está demostrado que son un buen tratamiento contra la depresión” (12/2011, p. 136).

Por último, se dice que la persona con síndrome de Down “aprecia el silencio”. El autor del artículo comenta que dos amigas pueden estar muchas horas sin hablarse y que “Están a gusto y el mero hecho de estar juntas, de compartir la situación, un refresco, les hace sentirse felices. No esperan más y no desean más”. Se afirma que “su principal medio de comunicación

es el silencio”, aunque se explica que se debe a su limitado lenguaje. Una vez más, en base a la comparación con un ser humano considerado normal, que se comunicaría principalmente a través del habla, se busca dar vuelta esta característica y retomarla como una particularidad digna de destacar: “Están comunicándose, transmitiéndose la sensación de bienestar compartido, por medio del lenguaje del síndrome de Down, un lenguaje universal que solamente ellos entienden” (12/2011, p. 137). Además, como un grupo étnico o una comunidad de cierta nación, hablarían en su propio idioma. Parece difícil pensar que un grupo de personas que habla su propio lenguaje pueda estar plenamente incluida en la sociedad.

En síntesis, podemos decir que estas descripciones de las personas con síndrome de Down consisten en la asignación de atributos positivos que este grupo podría enseñar a los demás, como si se intentara compensar una “falta”. Algunas de estas caracterizaciones son justificadas médicamente y atribuidas al par de cromosomas que se encuentra triplicado.

Una vez más, como habíamos visto en el primer capítulo, la persona que tiene el estigma queda completamente definida por una condición, su discapacidad. Ese rostro que nos haría ver inmediatamente un diagnóstico, también parece traer consigo ciertas características de la personalidad dignas de admiración. Y para cada una de las características que se salen de la normatividad de la que hablamos en el segundo capítulo, como la dificultad para desarrollar el habla, hay una respuesta: la de apreciar el silencio. Y para cada cuestión relacionada a un déficit en la productividad y la lentitud, tales como los que vimos en el tercer capítulo, hay una ventaja: la de ser ejemplos acerca de cómo vivir el presente.

Frente a la posibilidad de prescindencia, pareciera que se buscan formas de justificar la vida de las personas con síndrome de Down, su aporte a la sociedad. Como si, para cada persona a la que se le permite vivir hubiera que explicar por qué, qué es lo que da a la comunidad y que nadie más podría hacerlo. Los prejuicios que caen sobre las personas con síndrome de Down tienen que ahora ayudar a defenderlos contra la exclusión. Y para eso, mantienen la misma forma que los prejuicios que excluían, la del estereotipo. Es decir, otra vez, la singularidad de las personas se hace difícil de encontrar.

REFLEXIONES FINALES

Antes de comenzar este trabajo, esperábamos encontrar una correspondencia entre los modelos de la discapacidad (de prescindencia, rehabilitador o social) y las caracterizaciones sobre las personas con síndrome de Down presentes en los 30 años de revistas analizadas. Principalmente, pensábamos que hallaríamos cambios a partir de la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Hasta mediados de la década del noventa hay una abundancia mayor de temas médicos y educativos aunque por el vocabulario relativamente accesible que se usa, podríamos pensar que estos artículos no están solamente dirigidos a profesionales de la salud sino también a las familias. Al respecto, se dan pautas a los padres para una enseñanza organizada en etapas estructuradas. También hay caracterizaciones de las personas con síndrome de Down en general, según la edad y en comparación con personas que no lo tienen. A partir de mediados de los años noventa aproximadamente, se mantiene la abundancia de temas médicos pero se suman otros asuntos vinculados a la inclusión, como el empleo (aunque el objetivo del empleo queda planteado como una necesidad de desarrollar capacidades, no de efectivamente conseguir trabajo para poder vivir y lograr la independencia y autonomía). Por otra parte, en este período también aumenta la presencia de testimonios y opiniones de las propias personas con síndrome de Down, que en los años anteriores tenían menos protagonismo.

A pesar de la aparición de estas transformaciones, no se encontraron rupturas importantes a través de los años. Las rupturas más importantes sí aparecieron a partir de ciertas contradicciones en un discurso que, pese a insistir en la condición de humanidad de las personas con síndrome de Down, el carácter único de cada persona y el respeto de sus derechos, las equipara entre sí, desarrolla estrategias para igualarlas lo más posible a las personas que no lo tienen, busca ajustarlas a los tiempos de las personas consideradas normales y justificar la existencia de estas personas. Entonces estructuramos los cuatro capítulos a partir de esas caracterizaciones, que resumimos como: los Down, los deficientes, los retrasados y los ángeles.

En un primer momento, indagamos cómo la persona con síndrome de Down queda definida completamente solo por esa condición: el síndrome de Down. Basándose en el estigma, se hace referencia a un colectivo homogéneo que tiene poco en cuenta las individualidades. Si se lo concibe como síndrome, se lo trata como una característica genética de la persona: es algo visible en su cara, en su cuerpo y su comportamiento. De esa manera, estas personas pasarían a quedar descriptas únicamente por las características que vienen con el síndrome y en

comparación con las personas sin discapacidad; a partir de eso, se realizan aseveraciones que las englobarían de manera prejuiciosa.

Luego, a partir de nuestro análisis comenzamos a ver cómo el síndrome de Down es visto como una enfermedad que no tiene cura, pero sí tratamiento. Ahora, eso que iguala a las personas que tienen síndrome de Down es una falta. Tienen que adaptarse al medio pareciéndose a los demás, “superar” sus deficiencias. Entendemos que más allá del término que se elija para referirse a ellas, siempre está presente la idea de que se trata de un *otro* que debe hacer todo lo que esté a su alcance para acercarse a la normalidad. Como también comprendemos que sin ese *otro* que se considera diferente no sería posible reconocer la normalidad.

Observamos también cómo el proceso de normalización se relaciona específicamente con la cuestión del tiempo. La edad de la persona con síndrome de Down se mide según sus alcances intelectuales y se hace énfasis en la necesidad de realizar tratamientos de estimulación temprana lo antes posible para alcanzar los parámetros de edad cronológica de las personas consideradas normales. No hay tiempo para el ocio ni en vacaciones. Toda actividad debe ser aprovechada como medio de aprendizaje. Esto se relaciona con una mirada utilitarista de la persona con síndrome de Down: se espera que ella también realice su aporte a la sociedad, lo más semejante posible al aporte que hace el resto de los individuos.

Por último, advertimos que se habla también de que las personas con síndrome de Down tienen otras capacidades, quizá más “profundas”, vinculadas a las emociones, como si se buscara una compensación respecto a todo lo anterior. Podrían entender mejor lo que le pasa a los demás, tendrían más bondad y amor y podrían enseñar a las personas sin discapacidad con su ejemplo de esfuerzo y perseverancia por lograr las cosas. En relación con esto, resultó interesante el hecho de que se hablara de que las personas con síndrome de Down tienen un cromosoma “extra”, como si se tratara de argumentar la presencia de atributos adicionales a través de una fundamentación biológica.

Todas estas cuestiones no quedan por fuera de la dominación por la que son atravesadas las personas con discapacidad en general. Encontramos caracterizaciones relacionadas con las ideas de *diferencia*, que parte de una noción relacionada con grados de normalidad; o de *diversidad*, que entiende que todos tenemos un aporte en el conjunto pero esa diversidad sólo se hace presente en el individuo considerado anormal.

Nos parece adecuado, frente a esto, partir de la noción de *desigualdad* de Bouvin, Rosato y Arribás. Como plantean Kipen y Vallejos, la dominación, que es propia de las relaciones capitalistas, se materializa en la explotación inherente a la relación capital/trabajo y hace que algunas personas tengan mayores dificultades para acceder a la salud, educación y otros servicios. Pero adicionalmente, produce relaciones sociales que fabrican diferencias entre las personas y generan grupos que son oprimidos al considerarse sus cuerpos *discapacitados*. Esas relaciones quedan ocultas a través de los diagnósticos médicos de la discapacidad y son vistas como problema individual. Es decir, se trata de la plena vigencia del modelo médico de la discapacidad (Kipen y Vallejos, 2009).

Para que haya un efectivo cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es necesario que las construcciones se desnaturalicen y sean cuestionadas, que la inclusión se separe de lo solidario hacia un colectivo, que la discapacidad deje de ser vista como característica dada y propia de la persona. Ese sería para nosotras un puntapié inicial para promover prácticas diarias donde no haya que incluir a las personas con discapacidad, sino donde todas las personas quedemos incluidas porque el mundo dejaría de estar solo preparado para algunos.

Creemos necesario entender que no hay personas incapaces de moverse por el espacio urbano. Hay ciudades a las que le falta un diseño universal para ser accesible a todas las personas. No hay chicos o chicas que no estén aptos para ir a las escuelas comunes. Hay escuelas que no están aptas para recibir a todos los chicos y chicas. No hay adultos inhabilitados para llevar una vida autónoma e independiente. Hay sociedades a las que les cuesta ver a ciertos grupos de personas en su condición de sujetos de derecho.

El hecho de que haya que reivindicar derechos, generar acciones para la inclusión, establecer leyes referidas a un colectivo, formar organizaciones de la sociedad civil, realizar análisis desde distintas disciplinas científicas y más acciones en la búsqueda de la equidad, es algo que no debemos ver como natural. Si se necesita un maestro integrador en las escuelas comunes, es porque las escuelas están pensadas para enseñar a algunos niños y han podido tipificar uno de los grupos que quedan por fuera; si hay baños accesibles para personas con discapacidad en algunos lugares es porque la mayoría de los baños son inaccesibles para algunas personas; si hay terapistas ocupacionales que se dedican a la inclusión laboral de personas con discapacidad en empresas ordinarias es porque la mayoría de los empleadores y trabajadores no sabe cómo trabajar con personas con discapacidad o porque las personas con discapacidad no son criadas con las mismas expectativas de que se realicen laboralmente como las demás.

En el caso de las construcciones acerca de las personas con síndrome de Down encontramos en las revistas que se tiende a caracterizarlas como sujetos que no pueden pensar, desear, decidir o actuar por sí mismas, como si la discapacidad intelectual conllevara una incapacidad total. A su vez, aparecen padres, familiares y profesionales de la salud que hablan en lugar del individuo. Las cuestiones promovidas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se hacen difíciles de pensar en un contexto en el cual los sujetos quedan borrados y son reemplazados por construcciones que los asimilan a alguien con una falta, o a un niño eterno, o a un ángel. Los ángeles no pueden ir a escuelas comunes. Los niños eternos no pueden trabajar, ni vivir solos, ni tener sexo. Las personas con una capacidad diferente para encontrar el sentido profundo de las cosas, difícilmente puedan tomar sus propias decisiones, como dónde y con quién vivir.

La revista elegida para el análisis, como medio especializado publicado por una organización de la sociedad civil que trabaja por el bienestar de las personas con síndrome de Down, junto con otros medios, podría colaborar en esa deconstrucción. Si bien esto no es suficiente para el efectivo cumplimiento de derechos, creemos que es imprescindible para comenzar a generar los necesarios cambios en la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUADO DÍAZ, A., (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- ALMEIDA, M. E., ANGELINO, A., Eugenia, A. M., FERNÁNDEZ, K., KIPEN, E., LIPSCHITZ, P. A., & SPADILLERO, A. A. (2003). “La construcción del discapacitado como otro. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda”, II Jornadas Nacionales sobre Universidad y Discapacidad. Universidad del Comahue.
- ALMEIDA, M. Eugenia, ANGELINO, César, PRIOLO, Marcos y SÁNCHEZ, Candelaria, “Alteridad y discapacidad: las disputas por los significados”, en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.
- AMATE, E. Alicia (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington, DC. Organización panamericana de la salud.
- AZNAR, Andrea y CASTAÑÓN GONZÁLEZ, Diego (2008). *¿Son o se hacen? El Campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires, Editorial Noveduc 1ª Edición.
- ASDRA (2012). *Consejos de estilo para tratar a las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación*. (Recuperado de <http://www.asdra.org.ar/recursos> el 10/12/2014)
- BATAILLE, Georges (1987). “La noción de gasto”, en *La parte maldita*. Barcelona, Editorial Icaria.
- BERZOSA, G. (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- BOIVIN, Mauricio; ROSATO, Ana y ARRIBAS, Victoria (2004). *Constructores de otredad*. Buenos Aires, Antropofagia.
- DEL ÁGUILA, LUIS MIGUEL (2013). “Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo”, en *Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia* - 1a ed. Buenos Aires, Infojus.

DELL'ANNO, Amelia (2012). "Perspectivas Sociales de la Discapacidad", en *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, 1a ed. - Paraná, Universidad Nacional de Entre Ríos.

DUSSEL, Inés (2004). "Inclusión y exclusión en la escuela moderna argentina: una perspectiva postestructuralista.", en *Cadernos de Pesquisa*. Vol.34, n.122, pp. 305-335. San Pablo, Fundação Carlos Chagas.

EROLE, Carlos (compilador): FIAMBERTI, Hugo (compilador) (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad: análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que la garantizan*. Buenos Aires, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de la Universidad de Buenos Aires.

FOUCAULT, Michel (1992). *El orden del discurso*. Buenos Aires, Tusquets.

FOUCAULT, Michel (2007). *El poder psiquiátrico*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

FOUCAULT, Michel (2008). *Historia de la sexualidad 1: la voluntad de saber*. Buenos Aires, Siglo XXI.

FOUCAULT, Michel (2000). *Los anormales*. Buenos Aires, Siglo XXI.

FOUCAULT, Michel (1999). "Nacimiento de la medicina social", en *Estrategias de poder*. Buenos Aires, Paidós.

FOUCAULT, Michel (2002). *Vigilar y castigar*. Buenos Aires, Siglo XXI.

GINZBURG, Carlo (1994). "Raíces de un paradigma de inferencias indiciales", en *Mitos, emblemas, indicios*. Barcelona, Gedisa.

GOFFMAN, Erving (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

GRAMSCI, Antonio (1993). "Introducción", en *La política y el estado moderno*. Barcelona, Planeta-De Agostini.

GRUE, Jan (2015). *Disability and Discourse Analysis*. Oslo, Ashgate.

HALL, Stuart (2003). "Introducción: ¿Quién necesita <<identidad>>?", en *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires, Amorrortu.

HOBBS, Thomas (1992). "Introducción y caps. XIII a XXI", en *Leviathán*. México, Fondo de Cultura Económica.

KIPEN, Esteban y LIPSCHITZ, Aarón (2009), "Demasiado cuerpo", en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.

KIPEN, Esteban y VALLEJOS, Indiana (2009), "La producción de discapacidad en clave de ideología", en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.

LE BRETÓN, David (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Nueva Visión.

LE BRETÓN, David (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires, Nueva Visión.

MALAMUD, Luciana (2008) "Hay que evitar las miradas que manchan", en *Revista Veintitrés*. Buenos Aires, Grupo Veintitrés. (Recuperado de <http://www1.rionegro.com.ar/invisibles/public/SkliarEntrevista.pdf> el 10/01/2015)

MARCUSE, Herbert (1994). *El hombre unidimensional*. Barcelona, Ariel.

MARTINI, Stella (2002). "La sociedad y sus imaginarios" Documento de cátedra. Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

MUMFORD, Lewis (1982). "Preparación cultural", en *Técnica y civilización*. Madrid, Editorial Alianza.

NACIONES UNIDAS (1959). Declaración de los Derechos del Niño. 20 de noviembre de 1959. Resolución 1386 (XIV)

NACIONES UNIDAS (1989). Convención de los Derechos del Niño. Nueva York, 20 de noviembre de 1989. A/ RES/ 44/ 25.

NACIONES UNIDAS (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington, 13 de diciembre de 2006. A/ RES/ 61/ 106.

OLIVER, Michael J. (1999). "Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle", en Flynn, Robert J. y Raymond A. Lemay, *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Londres, Universidad de Greenwich.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid, Grafo.

ORLANDO, Magdalena (2014). “Introducción a la Educación Inclusiva”, en *Educación Inclusiva. Bases para la incidencia en políticas públicas*. Buenos Aires, Grupo Artículo 24 por la Educación Inclusiva.

PALACIOS, Agustina (2001). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca.

PANTANO, Liliana (2007). “Personas con discapacidad: Hablemos sin eufemismos”, en *Revista La Fuente*. Revista de Psicología y Ciencias Humanas. Año X N° 33. p. 3-3. Córdoba. La Fuente.

PÉREZ NOVO, María Victoria (2010). “El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por Discapacidad Intelectual. Una mirada en Cerro Largo”. IX Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo, UdelaR.

PINEAU, Pablo (1996). “La escuela en el paisaje moderno. Consideraciones sobre el proceso de escolarización”, en *Historia de la educación en debate*. Buenos Aires, Miño y Dávila.

ROMAÑACH, Javier y LOBATO, Manuel (2005). “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”. Foro de Vida Independiente. (Recuperado de http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf el 8 de marzo de 2015).

ROSATO, Ana (2005). “Antropología y construcción de alteridades”, en *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*. Buenos Aires, Noveduc.

ROSATO, Ana; ANGELINO, Alfonsina; ALMEIDA, María E.; ANGELINO, César; KIPEN, Esteban; SÁNCHEZ, Candelaria; SPADILLERO, Agustina; VALLEJOS, Indiana; ZUTTÍÓN, Betina; PRIOLO, Marcos (2009). “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. *Revista Ciencia, Docencia y Tecnología*. Vol. XX, núm. 39 pp. 87-105. Concepción del Uruguay, Universidad Nacional de Entre Ríos.

ROSATO, Ana y ANGELINO, María Alfonsino (2009). “Introducción”, en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.

ROUSSEAU, Jean-Jacques (1989). *Del contrato social*. Libro I. Madrid, Alianza.

SKLIAR, Carlos (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (Improbable) de la diferencia*. Madrid, Miño y Dávila.

VALLEJOS, Indiana (2011). “Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas”, en *I Reunión Anual de la Comisión Interuniversitaria Discapacidad y Derechos Humanos*. Luján, UNLu.

VALLEJOS, Indiana (2009). “La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento”, en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.

WEBER, Max (1999). “El espíritu del capitalismo y otros fragmentos”, en *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Barcelona, Editorial Península.

ZUTTIÓN, Betina y SÁNCHEZ, Candelaria (2009). “La exclusión como categoría de análisis”, en *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.

ANEXO

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Resolución aprobada por la Asamblea General

[sin remisión previa a una Comisión Principal (A/61/611)]

61/106. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

La Asamblea General,

Recordando su resolución 56/168, de 19 de diciembre de 2001, por la que decidió establecer un comité especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para que examinase las propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social,

Recordando también sus resoluciones anteriores pertinentes, la última de las cuales es la resolución 60/232, de 23 de diciembre de 2005, así como las resoluciones pertinentes de la Comisión de Desarrollo Social y la Comisión de Derechos Humanos,

Acogiendo con agrado las importantes contribuciones que han hecho las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales y las instituciones nacionales de derechos humanos a la labor del Comité Especial,

1. *Expresa su reconocimiento* al Comité Especial por haber concluido la elaboración de los proyectos de Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y de Protocolo Facultativo de esa Convención;

2. *Aprueba* la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención que figuran en el anexo de la presente resolución, que estarán abiertos a la firma en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007;

3. *Exhorta* a los Estados a que consideren la posibilidad de firmar y ratificar la Convención y el Protocolo Facultativo como cuestión prioritaria y expresa la esperanza de que entren en vigor en breve;

4. *Pide* al Secretario General que proporcione el personal y las instalaciones necesarios para el eficaz cumplimiento de las funciones de la Conferencia de los Estados Partes y el Comité previstos en la Convención y el Protocolo Facultativo después de la entrada en vigor de la Convención, así como para la difusión de información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo;

5. *Pide también* al Secretario General que aplique progresivamente normas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios del sistema de las Naciones Unidas, teniendo en cuenta las disposiciones pertinentes de la Convención, en particular cuando se hagan trabajos de renovación;

6. *Pide* a los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas que tomen medidas para difundir información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo y promover su comprensión, e invita a las

organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales a que hagan otro tanto;

7. *Pide* al Secretario General que le presente, en su sexagésimo segundo período de sesiones, un informe relativo a la situación de la Convención y el Protocolo Facultativo y la aplicación de la presente resolución, en relación con el subtema titulado “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”.

76ª sesión plenaria
13 de diciembre de 2006

Anexo I

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Preámbulo

Los Estados Partes en la presente Convención,

a) *Recordando* los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,

b) *Reconociendo* que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,

c) *Reafirmando* la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,

d) *Recordando* el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,

e) *Reconociendo* que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,

f) *Reconociendo* la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad,

g) *Destacando* la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible,

h) *Reconociendo también* que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,

i) *Reconociendo además* la diversidad de las personas con discapacidad,

j) *Reconociendo* la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso,

k) *Observando con preocupación* que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,

l) *Reconociendo* la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo,

m) *Reconociendo* el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

n) *Reconociendo* la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones,

o) *Considerando* que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente,

p) *Preocupados* por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,

q) *Reconociendo* que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,

r) *Reconociendo también* que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,

s) *Subrayando* la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,

t) *Destacando* el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,

u) *Teniendo presente* que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos,

v) *Reconociendo* la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,

w) *Conscientes* de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos,

x) *Convencidos* de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones,

y) *Convencidos* de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,

Conviene en lo siguiente:

Artículo 1

Propósito

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 2

Definiciones

A los fines de la presente Convención:

La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por “lenguaje” se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que

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

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Artículo 3

Principios generales

Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Artículo 4

Obligaciones generales

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;

e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;

f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;

g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;

i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.

Artículo 5

Igualdad y no discriminación

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Artículo 6

Mujeres con discapacidad

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Artículo 7

Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Artículo 8

Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
 - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
 - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.
2. Las medidas a este fin incluyen:
 - a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

- i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;
 - iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;
- b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;
- c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
- d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Artículo 9

Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;

b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:

a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;

b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;

c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;

d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;

e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;

f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;

g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;

h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Artículo 10

Derecho a la vida

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 11

Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Artículo 12

Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Artículo 13

Acceso a la justicia

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.
2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Artículo 14

Libertad y seguridad de la persona

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:
 - a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
 - b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Artículo 15

Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento .
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 16

Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.
2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de

explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

3. A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.

4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

5. Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.

Artículo 17

Protección de la integridad personal

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 18

Libertad de desplazamiento y nacionalidad

1. Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad:

a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad;

b) No sean privadas, por motivos de discapacidad, de su capacidad para obtener, poseer y utilizar documentación relativa a su nacionalidad u otra documentación de identificación, o para utilizar procedimientos pertinentes, como el procedimiento de inmigración, que puedan ser necesarios para facilitar el ejercicio del derecho a la libertad de desplazamiento;

c) Tengan libertad para salir de cualquier país, incluido el propio;

d) No se vean privadas, arbitrariamente o por motivos de discapacidad, del derecho a entrar en su propio país.

2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.

Artículo 19

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 20

Movilidad personal

Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;

b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;

c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;

d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

Artículo 21

Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas:

a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad;

b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales;

c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso;

d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad;

- e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.

Artículo 22

Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.
2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 23

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:
 - a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
 - b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
 - c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.
2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.
3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.
4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.
5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención

alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Artículo 24

Educación

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;

b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;

c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;

c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;

d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;

b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;

c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los

niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Artículo 26

Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la

salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Artículo 27

Trabajo y empleo

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

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

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

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

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

e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;

f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;

g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público;

h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;

i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;

j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;

k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Artículo 28

Nivel de vida adecuado y protección social

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;

c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;

d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;

e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.

Artículo 29

Participación en la vida política y pública

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:

i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;

ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las

elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;

iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:

i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Artículo 30

Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:

a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;

b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;

c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;

b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;

c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;

d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;

e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Artículo 31

Recopilación de datos y estadísticas

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;

b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

Artículo 32

Cooperación internacional

1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad. Entre esas medidas cabría incluir:

a) Velar por que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad;

b) Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas;

c) Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos;

d) Proporcionar, según corresponda, asistencia apropiada, técnica y económica, incluso facilitando el acceso a tecnologías accesibles y de asistencia y compartiendo esas tecnologías, y mediante su transferencia.

2. Las disposiciones del presente artículo se aplicarán sin perjuicio de las obligaciones que incumban a cada Estado Parte en virtud de la presente Convención.

Artículo 33

Aplicación y seguimiento nacionales

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.

2. Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.

3. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

Artículo 34

Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad

1. Se creará un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “el Comité”) que desempeñará las funciones que se enuncian a continuación.

2. El Comité constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, la composición del Comité se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros.

3. Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención. Se invita a los Estados Partes a que, cuando designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.

4. Los miembros del Comité serán elegidos por los Estados Partes, que tomarán en consideración una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad.

5. Los miembros del Comité se elegirán mediante voto secreto de una lista de personas designadas por los Estados Partes de entre sus nacionales en reuniones de la Conferencia de los Estados Partes. En estas reuniones, en las

que dos tercios de los Estados Partes constituirán quórum, las personas elegidas para el Comité serán las que obtengan el mayor número de votos y una mayoría absoluta de votos de los representantes de los Estados Partes presentes y votantes.

6. La elección inicial se celebrará antes de que transcurran seis meses a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Convención. Por lo menos cuatro meses antes de la fecha de cada elección, el Secretario General de las Naciones Unidas dirigirá una carta a los Estados Partes invitándolos a que presenten sus candidatos en un plazo de dos meses. El Secretario General preparará después una lista en la que figurarán, por orden alfabético, todas las personas así propuestas, con indicación de los Estados Partes que las hayan propuesto, y la comunicará a los Estados Partes en la presente Convención.

7. Los miembros del Comité se elegirán por un período de cuatro años. Podrán ser reelegidos si se presenta de nuevo su candidatura. Sin embargo, el mandato de seis de los miembros elegidos en la primera elección expirará al cabo de dos años; inmediatamente después de la primera elección, los nombres de esos seis miembros serán sacados a suerte por el presidente de la reunión a que se hace referencia en el párrafo 5 del presente artículo.

8. La elección de los otros seis miembros del Comité se hará con ocasión de las elecciones ordinarias, de conformidad con las disposiciones pertinentes del presente artículo.

9. Si un miembro del Comité fallece, renuncia o declara que, por alguna otra causa, no puede seguir desempeñando sus funciones, el Estado Parte que lo propuso designará otro experto que posea las cualificaciones y reúna los requisitos previstos en las disposiciones pertinentes del presente artículo para ocupar el puesto durante el resto del mandato.

10. El Comité adoptará su propio reglamento.

11. El Secretario General de las Naciones Unidas proporcionará el personal y las instalaciones que sean necesarios para el efectivo desempeño de las funciones del Comité con arreglo a la presente Convención y convocará su reunión inicial.

12. Con la aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas, los miembros del Comité establecido en virtud de la presente Convención percibirán emolumentos con cargo a los recursos de las Naciones Unidas en los términos y condiciones que la Asamblea General decida, tomando en consideración la importancia de las responsabilidades del Comité.

13. Los miembros del Comité tendrán derecho a las facilidades, prerrogativas e inmunidades que se conceden a los expertos que realizan misiones para las Naciones Unidas, con arreglo a lo dispuesto en las secciones pertinentes de la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas.

Artículo 35

Informes presentados por los Estados Partes

1. Los Estados Partes presentarán al Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate.

2. Posteriormente, los Estados Partes presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite.

3. El Comité decidirá las directrices aplicables al contenido de los informes.
4. El Estado Parte que haya presentado un informe inicial exhaustivo al Comité no tendrá que repetir, en sus informes ulteriores, la información previamente facilitada. Se invita a los Estados Partes a que, cuando preparen informes para el Comité, lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente y tengan en cuenta debidamente lo dispuesto en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.
5. En los informes se podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la presente Convención.

Artículo 36

Consideración de los informes

1. El Comité considerará todos los informes, hará las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas respecto a ellos y se las remitirá al Estado Parte de que se trate. Éste podrá responder enviando al Comité cualquier información que desee. El Comité podrá solicitar a los Estados Partes más información con respecto a la aplicación de la presente Convención.
2. Cuando un Estado Parte se haya demorado considerablemente en la presentación de un informe, el Comité podrá notificarle la necesidad de examinar la aplicación de la presente Convención en dicho Estado Parte, sobre la base de información fiable que se ponga a disposición del Comité, en caso de que el informe pertinente no se presente en un plazo de tres meses desde la notificación. El Comité invitará al Estado Parte interesado a participar en dicho examen. Si el Estado Parte respondiera presentando el informe pertinente, se aplicará lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo.
3. El Secretario General de las Naciones Unidas pondrá los informes a disposición de todos los Estados Partes.
4. Los Estados Partes darán amplia difusión pública a sus informes en sus propios países y facilitarán el acceso a las sugerencias y recomendaciones generales sobre esos informes.
5. El Comité transmitirá, según estime apropiado, a los organismos especializados, los fondos y los programas de las Naciones Unidas, así como a otros órganos competentes, los informes de los Estados Partes, a fin de atender una solicitud o una indicación de necesidad de asesoramiento técnico o asistencia que figure en ellos, junto con las observaciones y recomendaciones del Comité, si las hubiera, sobre esas solicitudes o indicaciones.

Artículo 37

Cooperación entre los Estados Partes y el Comité

1. Los Estados Partes cooperarán con el Comité y ayudarán a sus miembros a cumplir su mandato.
2. En su relación con los Estados Partes, el Comité tomará debidamente en consideración medios y arbitrios para mejorar la capacidad nacional de aplicación de la presente Convención, incluso mediante la cooperación internacional.

Artículo 38

Relación del Comité con otros órganos

A fin de fomentar la aplicación efectiva de la presente Convención y de estimular la cooperación internacional en el ámbito que abarca:

a) Los organismos especializados y demás órganos de las Naciones Unidas tendrán derecho a estar representados en el examen de la aplicación de las disposiciones de la presente Convención que entren dentro de su mandato. El Comité podrá invitar también a los organismos especializados y a otros órganos competentes que considere apropiados a que proporcionen asesoramiento especializado sobre la aplicación de la Convención en los ámbitos que entren dentro de sus respectivos mandatos. El Comité podrá invitar a los organismos especializados y a otros órganos de las Naciones Unidas a que presenten informes sobre la aplicación de la Convención en las esferas que entren dentro de su ámbito de actividades;

b) Al ejercer su mandato, el Comité consultará, según proceda, con otros órganos pertinentes instituidos en virtud de tratados internacionales de derechos humanos, con miras a garantizar la coherencia de sus respectivas directrices de presentación de informes, sugerencias y recomendaciones generales y a evitar la duplicación y la superposición de tareas en el ejercicio de sus funciones.

Artículo 39

Informe del Comité

El Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Partes en la Convención. Esas sugerencias y recomendaciones de carácter general se incluirán en el informe del Comité, junto con los comentarios, si los hubiera, de los Estados Partes.

Artículo 40

Conferencia de los Estados Partes

1. Los Estados Partes se reunirán periódicamente en una Conferencia de los Estados Partes, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la presente Convención.
2. El Secretario General de las Naciones Unidas convocará la Conferencia de los Estados Partes en un plazo que no superará los seis meses contados a partir de la entrada en vigor de la presente Convención. Las reuniones ulteriores, con periodicidad bienal o cuando lo decida la Conferencia de los Estados Partes, serán convocadas por el Secretario General.

Artículo 41

Depositario

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario de la presente Convención.

Artículo 42

Firma

La presente Convención estará abierta a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007.

Artículo 43

Consentimiento en obligarse

La presente Convención estará sujeta a la ratificación de los Estados signatarios y a la confirmación oficial de las organizaciones regionales de integración signatarias. Estará abierta a la adhesión de cualquier Estado u organización regional de integración que no la haya firmado.

Artículo 44

Organizaciones regionales de integración

1. Por “organización regional de integración” se entenderá una organización constituida por Estados soberanos de una región determinada a la que sus Estados miembros hayan transferido competencia respecto de las cuestiones regidas por la presente Convención. Esas organizaciones declararán, en sus instrumentos de confirmación oficial o adhesión, su grado de competencia con respecto a las cuestiones regidas por la presente Convención. Posteriormente, informarán al depositario de toda modificación sustancial de su grado de competencia.
2. Las referencias a los “Estados Partes” con arreglo a la presente Convención serán aplicables a esas organizaciones dentro de los límites de su competencia.
3. A los efectos de lo dispuesto en el párrafo 1 del artículo 45 y en los párrafos 2 y 3 del artículo 47 de la presente Convención, no se tendrá en cuenta ningún instrumento depositado por una organización regional de integración.
4. Las organizaciones regionales de integración, en asuntos de su competencia, ejercerán su derecho de voto en la Conferencia de los Estados Partes, con un número de votos igual al número de sus Estados miembros que sean Partes en la presente Convención. Dichas organizaciones no ejercerán su derecho de voto si sus Estados miembros ejercen el suyo, y viceversa.

Artículo 45

Entrada en vigor

1. La presente Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión.
2. Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.

Artículo 46

Reservas

1. No se permitirán reservas incompatibles con el objeto y el propósito de la presente Convención.
2. Las reservas podrán ser retiradas en cualquier momento.

Artículo 47

Enmiendas

1. Los Estados Partes podrán proponer enmiendas a la presente Convención y presentarlas al Secretario General de las Naciones Unidas. El Secretario General comunicará las enmiendas propuestas a los Estados Partes, pidiéndoles que le notifiquen si desean que se convoque una conferencia de Estados Partes con el fin de examinar la propuesta y someterla a votación. Si dentro de los cuatro meses siguientes a la fecha de esa notificación, al menos un tercio de los Estados Partes se declara a favor de tal convocatoria, el Secretario General convocará una conferencia bajo los auspicios de las Naciones Unidas. Toda enmienda adoptada por mayoría de dos tercios de los Estados Partes presentes y votantes en la conferencia será sometida por el Secretario General a la Asamblea General de las Naciones Unidas para su aprobación y posteriormente a los Estados Partes para su aceptación.

2. Toda enmienda adoptada y aprobada conforme a lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que había en la fecha de adopción de la enmienda. Posteriormente, la enmienda entrará en vigor para todo Estado Parte el trigésimo día a partir de aquel en que hubiera depositado su propio instrumento de aceptación. Las enmiendas serán vinculantes exclusivamente para los Estados Partes que las hayan aceptado.

3. En caso de que así lo decida la Conferencia de los Estados Partes por consenso, las enmiendas adoptadas y aprobadas de conformidad con lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo que guarden relación exclusivamente con los artículos 34, 38, 39 y 40 entrarán en vigor para todos los Estados Partes el trigésimo día a partir de aquel en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que hubiera en la fecha de adopción de la enmienda.

Artículo 48 **Denuncia**

Los Estados Partes podrán denunciar la presente Convención mediante notificación escrita dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. La denuncia tendrá efecto un año después de que el Secretario General haya recibido la notificación.

Artículo 49 **Formato accesible**

El texto de la presente Convención se difundirá en formatos accesibles.

Artículo 50 **Textos auténticos**

Los textos en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso de la presente Convención serán igualmente auténticos.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, los plenipotenciarios abajo firmantes, debidamente autorizados por sus respectivos gobiernos, firman la presente Convención.

Anexo II **Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad**

Los Estados Partes en el presente Protocolo acuerdan lo siguiente:

Artículo 1

1. Todo Estado Parte en el presente Protocolo (“Estado Parte”) reconoce la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (“el Comité”) para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas.

2. El Comité no recibirá comunicación alguna que concierna a un Estado Parte en la Convención que no sea parte en el presente Protocolo.

Artículo 2

El Comité considerará inadmisibles las comunicaciones cuando:

- a) Sea anónima;

b) Constituya un abuso del derecho a presentar una comunicación o sea incompatible con las disposiciones de la Convención;

c) Se refiera a una cuestión que ya haya sido examinada por el Comité o ya haya sido o esté siendo examinada de conformidad con otro procedimiento de investigación o arreglo internacionales;

d) No se hayan agotado todos los recursos internos disponibles, salvo que la tramitación de esos recursos se prolongue injustificadamente o sea improbable que con ellos se logre un remedio efectivo;

e) Sea manifiestamente infundada o esté insuficientemente sustanciada; o

f) Los hechos objeto de la comunicación hubieran sucedido antes de la fecha de entrada en vigor del presente Protocolo para el Estado Parte interesado, salvo que esos hechos continuasen produciéndose después de esa fecha.

Artículo 3

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 2 del presente Protocolo, el Comité pondrá en conocimiento del Estado Parte, de forma confidencial, toda comunicación que reciba con arreglo al presente Protocolo. En un plazo de seis meses, ese Estado Parte presentará al Comité por escrito explicaciones o declaraciones en las que se aclare la cuestión y se indiquen las medidas correctivas que hubiere adoptado el Estado Parte, de haberlas.

Artículo 4

1. Tras haber recibido una comunicación y antes de llegar a una conclusión sobre el fondo de ésta, el Comité podrá remitir en cualquier momento al Estado Parte interesado, a los fines de su examen urgente, una solicitud para que adopte las medidas provisionales necesarias a fin de evitar posibles daños irreparables a la víctima o las víctimas de la supuesta violación.

2. El ejercicio por el Comité de sus facultades discrecionales en virtud del párrafo 1 del presente artículo, no implicará juicio alguno sobre la admisibilidad o sobre el fondo de la comunicación.

Artículo 5

El Comité examinará en sesiones privadas las comunicaciones que reciba en virtud del presente Protocolo. Tras examinar una comunicación, el Comité hará llegar sus sugerencias y recomendaciones, si las hubiere, al Estado Parte interesado y al comunicante.

Artículo 6

1. Si el Comité recibe información fidedigna que revele violaciones graves o sistemáticas por un Estado Parte de los derechos recogidos en la Convención, el Comité invitará a ese Estado Parte a colaborar en el examen de la información y, a esos efectos, a presentar observaciones sobre dicha información.

2. Tomando en consideración las observaciones que haya presentado el Estado Parte interesado, así como toda información fidedigna que esté a su disposición, el Comité podrá encargar a uno o más de sus miembros que lleven a cabo una investigación y presenten, con carácter urgente, un informe al Comité. Cuando se justifique y con el consentimiento del Estado Parte, la investigación podrá incluir una visita a su territorio.

3. Tras examinar las conclusiones de la investigación, el Comité las transmitirá al Estado Parte interesado, junto con las observaciones y recomendaciones que estime oportunas.
4. En un plazo de seis meses después de recibir las conclusiones de la investigación y las observaciones y recomendaciones que le transmita el Comité, el Estado Parte interesado presentará sus propias observaciones al Comité.
5. La investigación será de carácter confidencial y en todas sus etapas se solicitará la colaboración del Estado Parte.

Artículo 7

1. El Comité podrá invitar al Estado Parte interesado a que incluya en el informe que ha de presentar con arreglo al artículo 35 de la Convención pormenores sobre cualesquiera medidas que hubiere adoptado en respuesta a una investigación efectuada con arreglo al artículo 6 del presente Protocolo.
2. Transcurrido el período de seis meses indicado en el párrafo 4 del artículo 6, el Comité podrá, si fuera necesario, invitar al Estado Parte interesado a que le informe sobre cualquier medida adoptada como resultado de la investigación.

Artículo 8

Todo Estado Parte podrá, al momento de la firma o ratificación del presente Protocolo, o de la adhesión a él, declarar que no reconoce la competencia del Comité establecida en los artículos 6 y 7.

Artículo 9

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario del presente Protocolo.

Artículo 10

El presente Protocolo estará abierto a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración signatarios de la Convención en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007.

Artículo 11

El presente Protocolo estará sujeto a la ratificación de los Estados signatarios del presente Protocolo que hayan ratificado la Convención o se hayan adherido a ella. Estará sujeto a la confirmación oficial de las organizaciones regionales de integración signatarias del presente Protocolo que hayan confirmado oficialmente la Convención o se hayan adherido a ella. Estará abierto a la adhesión de cualquier Estado u organización regional de integración que haya ratificado la Convención, la haya confirmado oficialmente o se haya adherido a ella y que no haya firmado el presente Protocolo.

Artículo 12

1. Por “organización regional de integración” se entenderá una organización constituida por Estados soberanos de una región determinada a la que sus Estados miembros hayan transferido competencia respecto de las cuestiones regidas por la Convención y el presente Protocolo. Esas organizaciones declararán, en sus instrumentos de confirmación oficial o adhesión, su grado de competencia con respecto a las cuestiones regidas por la Convención y el presente Protocolo. Posteriormente, informarán al depositario de toda modificación sustancial de su grado de competencia.

2. Las referencias a los “Estados Partes” con arreglo al presente Protocolo se aplicarán a esas organizaciones dentro de los límites de su competencia.
3. A los efectos de lo dispuesto en el párrafo 1 del artículo 13 y en el párrafo 2 del artículo 15 del presente Protocolo, no se tendrá en cuenta ningún instrumento depositado por una organización regional de integración.
4. Las organizaciones regionales de integración, en asuntos de su competencia, ejercerán su derecho de voto en la reunión de los Estados Partes, con un número de votos igual al número de sus Estados miembros que sean Partes en el presente Protocolo. Dichas organizaciones no ejercerán su derecho de voto si sus Estados miembros ejercen el suyo, y viceversa.

Artículo 13

1. Con sujeción a la entrada en vigor de la Convención, el presente Protocolo entrará en vigor el trigésimo día después de que se haya depositado el décimo instrumento de ratificación o adhesión.
2. Para cada Estado u organización regional de integración que ratifique el Protocolo, lo confirme oficialmente o se adhiera a él una vez que haya sido depositado el décimo instrumento a sus efectos, el Protocolo entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.

Artículo 14

1. No se permitirán reservas incompatibles con el objeto y el propósito del presente Protocolo.
2. Las reservas podrán ser retiradas en cualquier momento.

Artículo 15

1. Todo Estado Parte podrá proponer una enmienda al presente Protocolo y presentarla al Secretario General de las Naciones Unidas. El Secretario General comunicará la enmienda propuesta a los Estados Partes, pidiéndoles que le notifiquen si desean que se convoque una conferencia de Estados Partes con el fin de examinar la propuesta y someterla a votación. Si dentro de los cuatro meses siguientes a la fecha de esa notificación, al menos un tercio de los Estados Partes se declara a favor de tal convocatoria, el Secretario General convocará una conferencia bajo los auspicios de las Naciones Unidas. Toda enmienda adoptada por mayoría de dos tercios de los Estados Partes presentes y votantes en la conferencia será sometida por el Secretario General a la Asamblea General de las Naciones Unidas para su aprobación y posteriormente a todos los Estados Partes para su aceptación.
2. Las enmiendas adoptadas y aprobadas conforme a lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo entrarán en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que hubiera en la fecha de adopción de la enmienda. Posteriormente, las enmiendas entrarán en vigor para todo Estado Parte el trigésimo día a partir de aquel en que hubieran depositado su propio instrumento de aceptación. Las enmiendas serán vinculantes exclusivamente para los Estados Partes que las hayan aceptado.

Artículo 16

Los Estados Partes podrán denunciar el presente Protocolo mediante notificación escrita dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. La denuncia tendrá efecto un año después de que el Secretario General haya recibido la notificación.

Artículo 17

El texto del presente Protocolo se difundirá en formatos accesibles.

Artículo 18

Los textos en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso del presente Protocolo serán igualmente auténticos.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, los plenipotenciarios abajo firmantes, debidamente autorizados por sus respectivos gobiernos, firman el presente Protocolo.

Certificado único de discapacidad (CUD)

00635634-9

CERTIFICADO N° ARG 01-000534886-20140626-20170626-MZA-205
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD
 Ley N° 22.481

APELLIDO Y NOMBRES: LEMOS MARIA JOSEFINA		
TIPO Y NRO-DOC: D.N.I. - F - 53486163	N° CUIT/CUIL: 27534861635	F/NACIMIENTO: 01/3/2014
DIAGNOSTICO: Síndrome de Down Malformaciones congénitas de las cámaras cardíacas y sus conexiones DIAGNOSTICO FUNCIONAL: FUNCIONES CORPORALES: b4102.3 b4100.3 b1470.2 b4101.3 b117.2 ESTRUCTURAS CORPORALES: s41000.373 s1100.888 s4101.370 s41001.373 ACTIVIDAD PARTICIPACION: d5400.14 d9200.12 d4150.11 d5101.14 d3150.12 d110.11 d560.13 FACTORES AMBIENTALES: e360.+3 e310.+3 e355.+4 e5801.+3 e1101.+3		
ORIENTACION PRESTACIONAL:		
- REHABILITACION.- ESTIMULACION TEMPRANA.- OTROS		
VENCIMIENTO:		
El presente certificado tiene validez hasta el: 26/6/2017		
El presente certificado no comprende la evaluación de la capacidad laboral.		
ACOMPANANTE:		
"En los casos en que el tipo de discapacidad lo requiera, el pase indicará que también se cubra al acompañante."		
Acompañante: SI		
LUGAR Y FECHA DE EMISION		
Lugar: Ciudad de Mar del Plata		Fecha emisión: 27/6/2014
EMITIDO POR LA JUNTA EVALUADORA DE LA DISCAPACIDAD DE:		
Junta Evaluadora Mar del Plata		
PROFESIONAL	PROFESIONAL	PROFESIONAL
LIVADIOTI Legnora	DUARTE, Graciela	MAURE HERRERA
<i>[Firma]</i>	<i>[Firma]</i>	<i>[Firma]</i>
Firma y sello	Firma y sello	Firma y sello

Para constatar la veracidad de este certificado consulte la página WEB: www.discapacidad.gov.ar

Entrevista al Lic. Pedro Crespi, director ejecutivo de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA).

¿Cuántas personas con síndrome de Down hay en la Argentina?

Lamentablemente, en Argentina no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo acerca de la cantidad de personas que poseen el síndrome y sus condiciones de vida, por eso en algunos casos, para hacer estimaciones, se suelen tomar como referencia los datos de España. Si bien hay una encuesta que se ha realizado sobre personas con discapacidad, en realidad se hicieron dos, la última que se hizo en conjunto con el Censo de 2012, sostiene que en el país hay cerca de cuatro millones de personas con alguna discapacidad. Esto está dentro de los cánones mundiales, porque según la OMS (Organización Mundial de la Salud) cerca del 15% de la población tiene algún tipo de discapacidad y en la Argentina estaríamos hablando de un porcentaje del 12%.

Acá lo importante en relación a la pregunta es que no está discriminado por tipo de discapacidad. Entonces, no sabemos cuántas personas tienen discapacidad intelectual y, por ende, cuántas tienen síndrome de Down. Teniendo en cuenta que según datos o muestreos que hay en España, sobre todo de la Federación Down España, que reúne cerca de 85 organizaciones de ese país, se estima que hay un nacimiento cada 1000, podríamos decir que aproximadamente en la Argentina podría llegar a haber alrededor de unas 400.000 personas. Pero esto es una hipótesis de la asociación. No hay datos oficiales. Esa es la realidad.

¿Entonces tampoco se sabe nada sobre la situación laboral y educativa en la que viven las personas con síndrome de Down?

Acá es lo mismo. Va muy relacionada con la primera pregunta porque no está discriminado según la condición particular de la persona con discapacidad. Los datos oficiales en la Argentina dicen que cerca del 90% de las personas con discapacidad hoy por ejemplo que están en edad escolar, es decir entre 3 y 14 años, no asisten a una escuela común. Esto tiene que ver con múltiples causas que son los prejuicios, la resistencia de los padres, la falta de capacitación de los docentes, los problemas edilicios, la falta de infraestructura, la falta de currícula adaptada.

Cerca del 60% de esos que no van a escuela común, cuando son adultos, tienen serios inconvenientes para conseguir también un empleo. Esto podría ser más grave en el caso de la discapacidad intelectual porque ese colectivo es el que más dificultades tiene a la hora de conseguir un empleo. Y en el caso particular de las personas con síndrome de Down, la portación de rostro, entre comillas, muchas veces hace que los empleadores no se animen a tomar personas con una discapacidad o se dejen llevar por el prejuicio.

Y por último, el 70% de las familias que tienen un familiar con discapacidad viven bajo la línea de pobreza y esto básicamente tiene relación sobre todo con que en los hogares que reciben un familiar con síndrome de Down la madre muchas veces tienen que dejar de trabajar, no puede pasar a ser un sostén de la casa, y tiene que dedicarle muchas horas en el acompañamiento de la persona con discapacidad. Y en el caso de la persona con discapacidad intelectual esto es muy frecuente.

Así que resumiendo a esta pregunta, cuál es la situación, para hablar de datos que siempre son fríos, que no es la realidad real de la gente: cerca del 70% de los chicos hoy no pueden ir a una escuela común. Cerca de del 70% u 80% tiene serias dificultades para conseguir trabajo cuando es adulto y cerca del 70% se considera que viven bajo la línea de pobreza.

¿El 70% de personas que no asiste a escuela común es en discapacidad en general?

En general. Según la ENDI (Encuesta Nacional de personas con Discapacidad) de 2002/2003 se hablaba de un 90%. Lo que pasa es que el Censo tuvo muchos errores y es importante decirlo. Sobre todo en los grandes centros urbanos cuando te hacían la encuesta, venía el censista y muchas veces te hacía la consulta en el hall del edificio y no lo hacía en tu casa. Esto por el tema de la seguridad, porque la gente no quería que ingresaran gente que no conociese aunque se identificara. Entonces mucha gente, tomando en cuenta por ejemplo aquellos que tienen discapacidad psico-social, discapacidades transitorias, les costaba mucho hacer público cuando tenía una fila detrás, que tenía un miembro con discapacidad en la familia. Entonces se estima que el porcentaje es un poco más alto, pero sí, el 70% de los chicos que tienen alguna discapacidad tienen serias dificultades para poder integrar un espacio común en el aula.

¿ASDRA toma como referente a España? ¿Por qué?

España siempre ha sido un espejo muy importante para ASDRA porque ellos tienen un movimiento asociativo de muchos años. ASDRA está cumpliendo 27 años en 2015. Pero allá en España, se trabajaba con anterioridad con movimientos asociativos. Cuando hablo de movimientos asociativos hablo de familias. Y las familias son las que realmente han logrado importantes conquistas para el colectivo. Son las que han generado lobbies muy importantes para las declaraciones de derechos. Por ejemplo en Inclusión Internacional (“una federación mundial de organizaciones de base familiar”), una red de familias es la que logró que se sancionara la Convención y que participaran las personas con discapacidad. Me refiero a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU.

Argentina mira mucho a España porque justamente estos movimientos asociativos, en alianza con los ayuntamientos, que son los municipios locales, han logrado estrategias de cooperación muy interesantes que han permitido entre otras cosas, más allá de la contención que le dan a las familias, generar programas que realmente funcionan articulando con las escuelas para que los chicos puedan ir con currícula adaptada hacia otros establecimientos. Por ejemplo, en España hoy 9 de cada 10 chicos con discapacidad van a la escuela común. Han logrado también que se articulen iniciativas para el fomento del empleo con apoyo. Esto es muy importante.

Los guarismos españoles dicen que 9 de cada 10 también trabajan. Los mismos movimientos asociativos dicen que esas son estadísticas, pero en realidad es el 60% el que está trabajando. De todas maneras, es un número altísimo en comparación con la Argentina. Y esto no es raro si se tiene en cuenta que hace años que hay educación inclusiva porque eso va rompiendo parámetros o prácticas culturales que tienen que ver con esto de que aquel que tiene discapacidad, sí puede trabajar con nosotros.

No tengo datos acerca de la condición socioeconómica, pero uno intuye que si también están trabajando esto implica más ingresos en un hogar y que están mejor. Pero lo que sí es importante decir es que la situación de la Argentina desde ASDRA no hablamos de manera crítica, destructiva, porque esto es lo común en el mundo y Argentina no está fuera de ello. De hecho con ciertas políticas, por ejemplo en estos últimos años hay algunas cuestiones en las que se ha mejorado, pero la realidad es que falta mucho por hacer, y sobre todo, en disminuir la brecha entre la Convención (entre esos derechos declarados) y lo que realmente pasa. Pero esto es un tema de toda la comunidad y no sólo de política pública.

¿Vos decis entonces que tiene que venir con la comunidad el hecho de que hoy no se esté cumpliendo con los derechos que están en la Convención?

Hay responsabilidades y grados. Creo que desde el Estado en todos los niveles (nacional, provincial y municipal) está la responsabilidad de que se promuevan, de que se difundan y de que se realicen políticas públicas, pero también una realidad comunitaria en general de tener empatía por estas cuestiones y tener un compromiso.

Nosotros siempre decimos que ASDRA trabaja con los lineamientos de la Convención antes de la Convención. En ASDRA nadie tuvo que esperar a que haya una convención para pedir que un chico comparta el aula con otro o para que ese chico tenga derecho a nacer o tenga derecho a trabajar. Tiene que ver con un sentido común o no tan común a veces, porque se relaciona justamente con las prácticas culturales.

Hoy por ejemplo las empresas, sobre todo en la línea de responsabilidad social, deberían trabajar mucho estos aspectos, sobre cómo generar en los entornos en los que trabajan, así como cuestiones del medio ambiente, instancias laborales para todos los habitantes de la comunidad. Ver quién es apto, quién tiene potencialidad para determinado trabajo. Y en el fondo este es un gran trabajo que requiere de todos porque hoy nos pasa mucho con el que es gordo, con el que no es tan flaco, con el que es morocho, el que es judío, con el que piensa de determinada manera políticamente. Tiene que ver con el tema de la diversidad, la tolerancia. Y creo que eso es muy importante. Va a ser un trabajo eterno.

Creo que hay más visibilidad en el mundo. Estas causas se visibilizan más. Pero habría que ver si realmente hay más inclusión, teniendo en cuenta los datos que salieron a la luz hace muy poco. En Holanda por ejemplo el 92% de las madres que se les diagnostica que pueden tener un bebé con discapacidad, deciden abortar. Y acá no quiero entrar en un terreno moral de si aborto sí o aborto no, pero sí es complicado cuando abortás porque tiene discapacidad. Ese es el tema. Esa es otra discusión del aborto. Pero sí es un tema de discriminación cuando lo hacemos porque tiene discapacidad.

¿Cuál crees que es la visión sobre las personas con síndrome de Down dentro de las familias?

La pregunta es muy buena. Hay algo que es una realidad. La inclusión de cualquier ser humano inicialmente se da en la familia. Hablando concretamente de personas con discapacidad intelectual es muy importante la aceptación que la familia haga de este hijo. No siempre es el hijo deseado, tal vez no es el soñado. Pero como cualquier hijo, es el que es. ASDRA trabaja mucho en ir acompañando este proceso. Los hijos son lo que son. Esto también ocurre en quienes tienen hijos sin discapacidad. Tal vez sueñan un hijo y a primera vista, durante los primeros años, es quizás ese hijo que soñaron, pero cuando van pasando los años y ese hijo es autónomo y va tomando decisiones, tal vez uno empieza a tener una brecha respecto de lo que le gustaría que su hijo haga. Los hijos son lo que son y uno tiene que acompañarlos para que sean lo más autónomo e independientes posibles.

Sí creo que dentro de las familias hay un trabajo enorme para hacer. Creo que a veces sigue esta idea añeja de la persona con discapacidad intelectual, de que son eternos chicos, de no soltarles la mano. Y la verdad es que teniendo una actitud empática, mismo yo como padre, aunque no tenga un hijo con discapacidad intelectual, si proyecto los años años hacia adelante, si tuviese un hijo con discapacidad intelectual, también me preocuparía mucho por qué va a ser de él.

Pero creo que uno tiene que ser responsable y valiente en conocer esto: hoy en día la persona con discapacidad intelectual en general trasciende al padre. Antes vivían hasta los 45 o 50 años. Hoy con los avances biomédicos, biotecnológicos, sobre todo con la inclusión social (antes en muchos lugares se los escondía; hoy todavía esto pasa, pero tal vez en los centros urbanos no), estas personas que hoy están más incluidas, más integradas, viven más. Tienen un proyecto de vida, tienen apoyos de profesionales sociales, médicos. Pero el gran tema es que un día papá y mamá no van a estar. Y entonces hay que ver la manera de que esta persona pueda ser lo más autónoma y lo más independiente posible. Y generar que el entorno tenga un cambio actitudinal para acompañar y apoyar estas instancias.

Es difícil tener una respuesta para eso porque todavía falta mucho para hacer. Pero creo que es muy importante que las familias piensen esto y sobre todo aquellas que tienen otros hijos porque los hermanos no son padres, son hermanos. Y ese es un tema enorme, en el que

ASDRA trabaja mucho, y que cada familia dará una respuesta ante esto. Hay muchas experiencias. Muchas muy lindas. Otras no tanto. Y otras que son complicadas.

Entrevista a Dominique Kantor, persona con síndrome de Down.

Disertante en el I Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down en el Hotel Hilton en 2007.

Disertante en la Jornada Médica de ASDRA en el Hospital Vélez Sársfield de Capital Federal en 2014.

Disertante en el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down en Pipa Tigre en 2015.

¿Cómo te llamás?

Dominique Kantor.

¿Cuántos años tenés?

27.

¿Con quién vivís?

Con mi mamá, por supuesto, y con mi papá.

¿Te gustaría vivir de otra manera distinta?

¿Cómo distinta? No entiendo.

Ahora vivís con ellos, pero ¿en el futuro?

Mirá, cuando no estén más, sí, pero por ahora no. Cuando no estén más y estén ahí arriba, ahí se verá. Pero por ahora no. Soy muy joven y no quiero complicarme la vida. Pagar cosas.

¿Y con una pareja?

No, porque no tengo pareja tampoco.

¿A qué escuela fuiste?

Pasé por muchas escuelas. Pasé por tres. El colegio de Saavedra, Santa María de los Ángeles, la primaria; el jardín Dame la mano, que estaba cerca de mi casa; la escuela Summa; El Santa Magdalena de Sofía y la escuela Nuevo Horizonte, donde me recibí.

¿Eran escuelas comunes o escuelas especiales?

Todas comunes.

¿Cómo viviste esa experiencia?

Excelente. Porque está bueno integrar a una persona con una discapacidad para que aprendan los maestros y los chicos, para que se puedan relacionar y no hacer diferencias, y que no haya discriminación hacia nosotros.

¿Seguís estudiando? ¿Qué?

Sí, estoy estudiando. Ahora estoy estudiando oratoria y más adelante voy a estudiar para poder llegar a ser maestra de apoyo para personas con síndrome de Down.

¿Dónde estudias ahora?

Estoy estudiando en una facultad de la UBA, el curso que estoy haciendo. En Capacitarte.

¿También estás estudiando ahí con personas sin discapacidad?

Sí.

¿Trabajás?

Sí, trabajo en una librería.

¿Cerca de tu casa?

A media cuadra de mi casa.

¿Hace mucho?

Hace dos años.

¿Te sentís cómoda ahí?

Muy cómoda por suerte.

¿Te gustaría trabajar en otro lado?

Sí, a parte de tener este trabajo, me encantaría tener otro trabajo más y trabajar en los dos trabajos.

¿Cuántas horas trabajas acá?

Seis horas. A la mañana y a la tarde. Y me gustaría tener otro trabajo más, como este que me gusta a mí, como maestra para personas con síndrome de Down, para compensar tal vez con el trabajo que tengo y que sea a mano de los dos trabajos.

¿Qué otras actividades realizás durante el día?

Hago marroquinería, hago carteras, cinturones. Este que tengo lo hice yo. ¿Qué más? ¿Qué hago? Hago dieta, que bajé nueve kilos. Vengo acá (ASDRA). Tengo ADEEI (Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración), que es un instituto con diferentes capacidades, que te hace de sostenimiento. Y estudio los martes lengua y matemática en mi casa con una profesora particular.

¿Y en ADEEI qué haces?

En ADEEI hago un taller de sostenimiento, para sostener el trabajo que tengo ahora.

Disertaste en algunos congresos y jornadas, ¿no? ¿Sobre qué hablaste?

Sí. Hablé de que tuve dos trabajos, que estuve en el que estoy ahora y que trabajé en un colegio como secretaria. Que me fui de viaje de egresados a Córdoba, a Bariloche. Que hice un camino de vida que me costó mucho. Que me fue muy difícil. Pero es mi desafío personal. Que lo quería cumplir. Entonces, ahora se puede decir misión cumplida. Cumplí con mi camino de vida porque quería ser como soy yo ahora.

¿Y qué pensás sobre la forma en que son vistas las personas con síndrome de Down?

Pregunta fuerte (risas). Mirá, hay gente en la calle que habla por abajo, que discrimina. No solamente la gente de la calle, sino también en el ambiente del fútbol, porque ahí hay gente que usa las palabras no bien ubicadas (mogólico) y a algunos chicos les molesta. A mí me molesta. Cuando hablan, suben al Facebook que alguien dice esta palabra yo lo subo para que toda la gente lo vea y para que esa persona se retracte, para que no lo diga más, porque es una discriminación hacia nosotros y no es justo que lo dejemos pasar.

¿Vos te sentiste alguna vez discriminada?

Sí, hace mucho tiempo en un negocio de ropa. Me quería comprar una ropa, me dicen que no tenía ropa para mí. Yo entré directamente con mi mamá y me dijeron que estaba prohibida la entrada a personas con síndrome de Down.

¿Prohibida la entrada?

Sí. Yo fui porque tenía una fiesta en la siguiente semana y no me pude comprar nada. A mí no me gusta armar quilombo. Entonces, perfil bajo. Yo me estaba yendo. "Andate." Me echaron. Y yo me fui. Y le digo: "mamá, no hagas nada. No armes quilombo. No abras la boca, vamos. No, no." Mi mamá dijo "esta gente tiene que buscar información y voy a hacer una denuncia a la radio."

Y yo le dije “Nada nada. Lo dejas como está porque nos metemos en quilombo y quedo mal yo. Y estoy mal parada yo. Y no es justo para mí tampoco.” “¿Estás segura?”, me preguntó ella”. Yo le dije “Sí, mamá. Vamos a otro negocio. Entonces, fuimos a otro negocio. Le comentamos y entonces sí, me compré la ropa y todo, pero la pasé mal. La pasé muy mal. Porque no me gustó que me discriminen a mí.”

A ver... sé que quiero que la gente busque información y sé que a la gente no le gusta estar con personas con discapacidad. Pero tratarlas mal y discriminar como me están discriminando... no me gustó.

¿Por qué crees que a la gente no le gusta?

Porque a la gente no le gusta sentir que en la misma sociedad hay personas con discapacidad. Le gusta ser única. Que solamente haya gente normal. Y es así, la sociedad es grande y hay mucha gente. Que no vean un 50%, que vean en general. Y esas cosas sí, me enojan y me dan mucha bronca.

Entrevista a la Lic. Verónica González Bonet.

Periodista de la columna de Discapacidad en el noticiero Visión 7, en la Televisión Pública, Argentina.

Representante de prensa de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI).

¿Cuáles son los estereotipos habituales acerca de las personas con discapacidad?

Los estereotipos son muchos. Los principales creo tienen que ver con que somos eternos niños/as, improductivos/as asexuados/as e incapaces. Creo que la principal razón es que se identifica la discapacidad como un disvalor, algo negativo que torna la vida de una persona como una calamidad o una epopeya. Así, se nos ve como víctimas de nuestras circunstancias o súper héroes o heroínas motivo de admiración.

¿De dónde pensás que vienen?

Creo que tiene que ver con una concepción social profundamente arraigada que radica en la pena y en la culpa de la sociedad de no poder revertir esa carga que identifica como una patología médica y aún no se comprende lo importante de la supresión de barreras (que esto sí tiene que ver con la sociedad), como un determinante para reducir la discapacidad.

¿Cuál es el enfoque habitual de los medios de comunicación acerca de la discapacidad?

Los periodistas somos integrantes de esta sociedad profundamente prejuiciosa y discriminatoria y eso se traduce en notas cargadas de lástima y amarillismo. Desde el lenguaje, los periodistas discriminan hablando de capacidades diferentes, personas especiales, personas no videntes o hablando de chicos/as cuando se trata de jóvenes o adultos con discapacidad. Realmente no se capacita a los y las periodistas para abordar cuestiones sobre discapacidad con enfoque de derechos humanos y eso se nota porque habitualmente prefieren conversar con padres y profesionales y no con personas con discapacidad, como si nuestras opiniones no resultaran válidas, sobre todo, si hablamos de personas con discapacidad intelectual.

¿Por qué es importante implementar un enfoque de derechos?

Porque cuando hablamos de cuestiones de discapacidad como algo individual suprimimos toda relación histórica con la concepción de la discapacidad, eliminamos un entorno que resulta clave en potenciar o discapacitar a la persona y a un Estado que tiene obligaciones en relación al ejercicio de nuestros derechos. A los derechos no es suficiente con tenerlos, tenemos que poder ejercerlos y el Estado tiene un rol indelegable. Por eso me parecen nefastas las Teletón y cualquier actividad que se asemeje, porque brindar apoyo a las personas con discapacidad no es un rol de las organizaciones de carácter asistencialistas. Las organizaciones deben asumir un rol de contralor frente a la eficiencia de la implementación de políticas públicas en línea con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

¿Cómo hacés vos, como periodista, para darle un enfoque de derechos a las noticias sobre discapacidad?

Yo cuento historias, siempre, pero pienso qué me aporta contar la historia de cual o tal. Pero no qué me aporta a mí individualmente, sino qué aporta al colectivo, porque la historia de una persona es la de muchas. Siempre pienso cuál es el derecho que se está ejerciendo o cuál se está vulnerando. Si se está vulnerando alguno, pienso: quién lo hace, cómo puede modificarse esa situación y si yo puedo contribuir, a través de la visibilización, a que esto cese. A veces, la visibilización aporta y se revierten situaciones y otras veces no lo logramos. Tampoco podemos pensar como comunicadores que somos súper héroes que podemos cambiar todo tipo de situaciones, pero es cierto que la cámara es una herramienta para presionar.

CAMPAÑA INSULTOS. 2010.



21 de marzo
Día Mundial del Síndrome de Down

Cuando decís “mogólico”
no estás insultando.
Estás discriminando.

 **ASDRA**
Asociación Síndrome de Down
de la República Argentina

Miembro de la Red IAS - Inclusión Argentina Síndrome de Down

PUBLICACIÓN DE RED SOCIAL MEDIATIZADA (FACEBOOK)

Busca personas, lugares y cosas

Síndrome de Down - Argenti... Inicio 603 99

**Síndrome de Down - Argentina - ASDRA**
Publicado por María Soledad [?] · 28 de mayo a las 19:00 · 

La inclusión no solo es un derecho!



Historias de trabajadores con discapacidad incluidos
Te contamos algunas historias de inclusión de trabajadores con discapacidad que se han incorporado a...
DOWNARGENTINA.ORG

188 544 personas alcanzadas [Promocionar publicación](#)

Ya no me gusta · [Comentar](#) · [Compartir](#)

 A Síndrome de Down - Argentina - ASDRA, Leonardo Valdéz, Espacio Enyoguizarte, Pilar Gonzalez y 7825 personas más les gusta esto.

 Se ha compartido 1140 veces



Escribe un comentario...



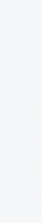
Mirta Elizabeth Paradiso Era hora que se den cuenta , son iguales a tod@s con la diferencia que no tienen maldad y eso es lo mas importante de todo !!
Me gusta · [Responder](#) ·  12 · 28 de mayo a las 20:00



Daniela Molina Son ejemplos .
Me gusta · [Responder](#) ·  9 · 28 de mayo a las 19:33



Carmen Suarez Mi hija me ha enseñado a amar a dios y a tener fe en él gracias mi 




Me gusta · [Responder](#) · 29 de mayo a las 17:59



Flora Bredlinger vendiciones saludos desde viena.
Me gusta · [Responder](#) · 29 de mayo a las 10:21



Evangelina Bruno felicitaciones! qué maravilla!
Me gusta · [Responder](#) · 28 de mayo a las 20:10



Ofelia Peña Hernandez Claro que si...todos absolutamente todos tenemos iguales derechos, para eso nos trajeron aquí.....
Me gusta · [Responder](#) · 28 de mayo a las 19:54



Jorge Al Sur Munck Hansen MENOS!!! Los delincuentes, asesinos, pedofilos, Etc. Etc.!!!
Me gusta · 28 de mayo a las 20:01



Escribe una respuesta...

PÁGINAS SUGERIDAS Ver todas

**Instituto Latinoamericano de Comunicación para el...**
A 662 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Revista Dígitos**
A 203 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Pu Py**
A 30 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Congreso Ulepico**
A 247 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Arte Y Conciencia en Williams Morris**
A 439 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**ALGO**
A 170 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

Español (España) · [Privacidad](#) · [Condiciones](#) · [Cookies](#) · [Gestión de anuncios](#)  Más · Facebook © 2015

PÁGINAS SUGERIDAS Ver todas

**Instituto Latinoamericano de Comunicación para el...**
A 662 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Revista Dígitos**
A 203 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Pu Py**
A 30 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Congreso Ulepico**
A 247 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**Arte Y Conciencia en Williams Morris**
A 439 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

**ALGO**
A 170 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

Español (España) · [Privacidad](#) · [Condiciones](#) · [Cookies](#) · [Gestión de anuncios](#)  Más · Facebook © 2015

-  **Nora Cerviño** Son un verdadero ejemplo, hacen mucho más que muchos a los que llaman "sanos". Aprendamos de ellos
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 19:58
-  **Mirta Tesolin** Felicidades a estos trabajadores y a quienes los acompañan!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 8:04
-  **Rosa Lidia Castellanos** Esta si es una buena noticia!!! Ojalá se diera estas oportunidades acá en Honduras, mi hija Dania Carolina Pineda Castellanos, es mi orgullo, mi Alegría mi todo!!!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 18:27
-  **Naraya Garay** pienso que ellos tienen mas ganas u entusiasmo que otras personas y eso ellos se los ganaron por eso y por muchas cosas mas Bendito sea Dios por la igualdad de los derechos !
Me gusta · Responder · Ayer a las 0:46
-  **Nelida Beatriz** Me parece barbaro ellos son capaces de todo lo unico que los hace diferentes es que son puro amor y cero maldad
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 11:54
-  **Mirta Gomez** Muy cierto, no tienen maldad, son los seres mas inteligente y con mucho amor hacia los demas.
Me gusta · Responder · 30 de mayo a las 1:51
-  **Graciela Vaia** Que bueno felicitaciones..
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 9:04
-  **Maria Jose Hansen** Capos! 😊
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 6:01
-  **Blanca Rosa Llabot** NO SON IGUALES, SON MEJORES
Me gusta · Responder · 30 de mayo a las 0:08
-  **Valeska Moreira** Ellos son las personas mas dulces y sinceras que hay en este mundo. Ellos lo son todo.
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 0:26
-  **Guillermo Suarez** Ante la mirada de Dios somos todos IGUALES..
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 23:59
-  **Juan Cerda Zúñiga** SUPERACIÓN , ALMA Y VOLUNTAD UN EJEMPLO DE VALENTÍA UN ABRAZO DESDE CHILE Y GRACIAS POR ENSEÑARNOS A LUCHAR
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 11:36
-  **Silvia Ponzio** FELICIDADES PARA TODOS
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 20:39
-  **Nara Fretes** FELICITACIONES!!!!!!!!!!!!
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 23:22
-  **Mayra Dolores Alvarez Reyes** SON UN GRAN EJEMPLO PARA TODOS
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 23:11
-  **Beatriz de Modena** si es un derecho total y absoluto porque son las personas mas maravillosas que pueden existir
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 19:59
-  **Susana Leonor Sosa** por supuesto que si
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 11:46
-  **Edith Aponte** En Lomas de Zamora en la heladería La veneciana de Laprida al 500 está Soledad, una chica q sirve unos cucuruchos bien altos y prolijos.... una genia. Y eso q la heladería no me gusta mucho, esta actitud es respetable y valorarle.
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 10:23

PÁGINAS SUGERIDAS

[Ver todas](#)

-  **Instituto Latinoamericano de Comunicación para el...**
A 662 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Revista DÍgitos**
A 203 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Pu Py**
A 30 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Congreso Ulepícc**
A 247 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Arte Y Conciencia en Williams Morris**
A 439 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **ALGO**
A 170 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

Español (España) · Privacidad · Condiciones · Cookies · Gestión de anuncios  · Más · Facebook © 2015

PÁGINAS SUGERIDAS

[Ver todas](#)

-  **Instituto Latinoamericano de Comunicación para el...**
A 662 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Revista DÍgitos**
A 203 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Pu Py**
A 30 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Congreso Ulepícc**
A 247 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)
-  **Arte Y Conciencia en Williams Morris**

-  **Nahu BI** Fantásticos estos relatos, es bueno ver, leer y escuchar, estas integraciones, que antes de esto ni se hablaban o sin tanta importancia, muy buena la nota!!!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 7:26
-  **Erick Pin** son geniales eh
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 19:48
-  **Carla Gordillo** Si creo
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 20:01
-  **Ines Lopez** Que hermoso
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 23:00
-  **Sandra Carballo** Me parece perfectollla unica capacidad diferente que tienen es que son puro amor no conocen la maldad!!me encanta esta publicacion!!
Me gusta · Responder · 1 · 29 de mayo a las 6:52
-  **Anabel Liguori** Que ejemplo!! Ojala todo el mundo fuera asi con los animales.
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 22:33
-  **Angelica Sanchez** Delgado Guapa
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 20:02
-  **Miriam Signorile** Son geniales, los amo, todo la suerte. Bendiciones
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 23:11
-  **Ana Y Ale** Cassisi Maqueda HERMOSAS PERSONAS!!!!!!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 21:37
-  **Susana Marquez** Ellos son 1ejemplo d vida. Muy cariñosos .no tienen maldad. Pueden trabajar mejor q nosotros.Felicitaciones
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 16:28
-  **Martin Sebastian Larocca** Excelentes personas !!!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 0:13
-  **Sebastian Román** Si aeyos le dan oportunidades eyos son capaces de acer varias cosas
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 23:39
-  **Chari Amata** Son mis amigos te recuerdo CHUCHI tan cariÑoso un. Angel. Regalo que la vida me diol!
Me gusta · Responder · 28 de mayo a las 22:53
-  **Sidartha Lonngi** Robert mira que padre reportaje 😊
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 14:37
-  **Mailen Pacifico** Bell Torres mira esta nota capaz te sirvel!
Me gusta · Responder · 29 de mayo a las 2:02

 A 439 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **ALGO**
A 170 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

[Español \(España\)](#) · [Privacidad](#) · [Condiciones](#) · [Cookies](#) · [Gestión de anuncios](#)  · [Más](#) ·
Facebook © 2015

PÁGINAS SUGERIDAS [Ver todas](#)

 **Instituto Latinoamericano de Comunicación para el...**
A 662 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **Revista Digitos**
A 203 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **Pu Py**
A 30 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **Congreso Ulepicc**
A 247 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **Arte Y Conciencia en Williams Morris**
A 439 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

 **ALGO**
A 170 personas les gusta esto.
[Me gusta](#)

[Español \(España\)](#) · [Privacidad](#) · [Condiciones](#) · [Cookies](#) · [Gestión de anuncios](#)  · [Más](#) ·
Facebook © 2015

NOTICIAS EN MEDIOS MASIVOS

PROVINCIA

LOTERIAS Y TURF

HOROSCOPO

ZONALES

MASCOTAS

CHICA POPULAR

POPULAR TV

Diario
POPULAR Noroeste

Lunes 15.06.2015 - Actualizado Hace 1 Seg

Ingresar

Conectar

Me gusta 13 346

Conectar

Twitter 34

HOY ESPECTACULOS POLITICA POLICIALES DEPORTES GENERAL INTERNACIONALES SALUD + Buscar

17 | 08 | 2011 A+ A- Twitter 0 G+1 0 Me gusta Compartir 3

Asistencia para chicos con capacidades diferentes

La Fundación Color Esperanza de Morón brinda atención terapéutica e integral a niños y jóvenes.



Un grupo de los jóvenes que asisten a la institución.

Con el objetivo de "ocuparse activamente en la recuperación de chicos con capacidades diferentes", la Fundación Color Esperanza de Morón, brinda atención terapéutica e integral a niños y jóvenes con distintos grados de discapacidad mental, realizando a su vez actividades sociales, científicas y solidarias.

"Por un lado somos un centro de día y hogar, y por otro, un grupo de profesionales de la institución conformó la Fundación Color Esperanza, que se basa en un trabajo de solidaridad y de tratar de borrar la visión de objeto de lástima de las personas con discapacidad", explicó a este medio Malvina Veloz, presidenta de la fundación.

La Fundación Color Esperanza es una entidad sin fines de lucro. En 1991, crearon la Institución Un Nuevo Camino (UNUC) que funciona en Morón, como Hospital de Día. Actualmente, cuenta con otra sede: el Centro Educativo Terapéutico (CET), que desarrolla actividades para la rehabilitación de las capacidades y potencialidades remanentes de las personas con diversos problemas en el campo de la discapacidad mental.

Desde 2002, amplían su campo de acción a Ramos Mejía y crean el Centro de Día y Hogar UNUC Color Esperanza, ubicado en Cisneros 855.

El establecimiento cuenta con un equipo interdisciplinario, encabezado por la Licenciada Malvina Veloz, que trabaja todos los días con chicos con capacidades diferentes, estimulando sus diferentes capacidades en diversos talleres, en donde, el arte ocupa el espacio central.

"El centro terapéutico asiste a chicos con discapacidad severa. Hay 39 chicos que viven con nosotros en la modalidad de hogar, y otros 52 que vienen al centro de día. Trabajamos con personas que tienen diferentes grados de capacidad, desde Síndrome de Down hasta los casos más severos de autismo", señaló Veloz.

Tags
[Te puede interesar](#)

Tweets

Follow

Diario Popular @populardiaro 13m

[INDIO SOLARI] "Tengo una enfermedad para tener en cuenta, pero no es cáncer" bit.ly/1FiNvQT pic.twitter.com/hW57Gb5tz7



Expand

Diario Popular @populardiaro 23m

[TECNOLOGÍA] 10 aplicaciones para llamar gratis con tu Smartphone bit.ly/1BhYmzs pic.twitter.com/SrZo21mPLt



Tweet to @populardiaro

Diario Popular Me gusta

A 43 650 personas les gusta Diario Popular.



Tiene síndrome de Down, vive solo y viaja a EE.UU. a contar su historia

A los 48 años, Edgardo Pezzetoni le gana a las dificultades. Trabaja, hace teatro, natación y es pura alegría.

Valeria Román
vroman@clarin.com

"A mí ya me conoce medio mundo", dice a Clarín Edgardo Pezzetoni, de 48 años. Desde el próximo jueves, lo conocerán muchos más: fue invitado a dar la conferencia inaugural del congreso sobre el síndrome de Down en la ciudad de Phoenix, en los Estados Unidos. Contará su propia vida que lleva adelante con trabajo, arte, mucha independencia y sociabilidad.

Edgardo es pura alegría. Cuando era chico fue a dos escuelas para personas con discapacidad. "De chi-



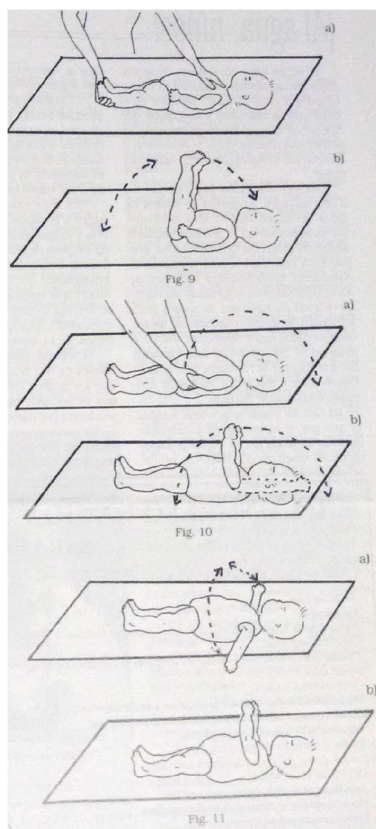
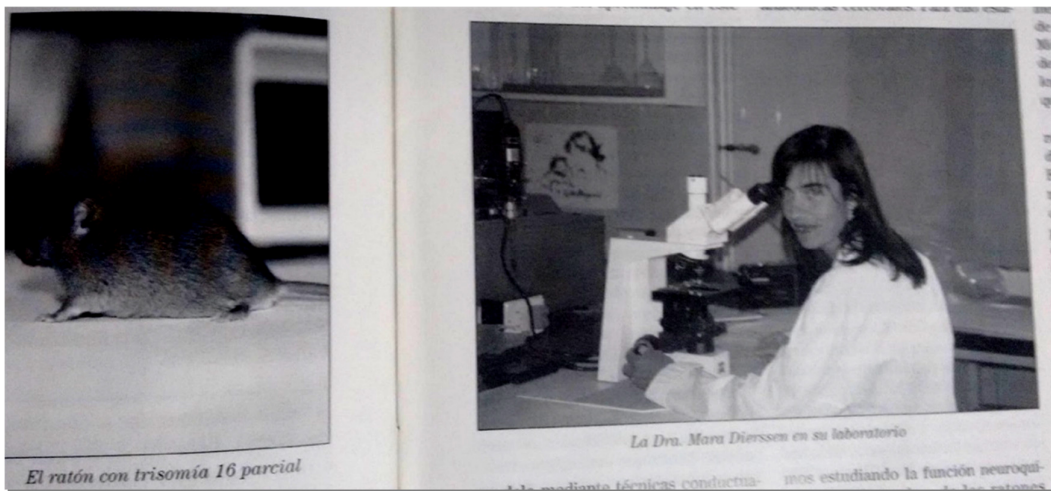
nal de Síndrome de Down, en 1973.

La vida de Edgardo es muy activa. De lunes a viernes, se levanta a las 4 de la mañana y sale de su casa para ir al trabajo. Trabaja en un bar del barrio de Belgrano para tener un ingreso que lo lleva a su trabajo. "Me gusta lo que hago y tengo amigos", cuenta Edgardo. La tarde regresa a su casa y se ayuda con la limpieza. Durante la semana, viene la diversión: clases de teatro y va al gimnasio. También toma natación con sus amigos. "Mi mamá me ayuda a viajar solo", aclara.

"Yo puedo hacer teatro", aclara Edgardo, quien adopta en sus obras el rol de ladrón. Aunque quiere actuar, su sueño es ser como Luis Miguel y actuar. "Yo quiero cantar como Georgi también", para que cante esta periodista.

Cuando Edgardo le costó aceptar su síndrome de Down, siguió adelante con amor. Siempre se deprimió por su madre, pero que la vida

IMÁGENES DE LA REVISTA SÍNDROME DE DOWN





A special kind of hero. *Chris Burke y Jo Beth McDaniel.* Dell Publishing, New York 1991, 324 págs.

¿Quién no ha oído hablar de Chris Burke, el joven protagonista con síndrome de Down de la serie de televisión *Life goes on*, traducida al español como *A fuerza de cariño*?

Tabla 1. Principales características de los métodos de lectura.

	Niños sin síndrome de Down		Niños con síndrome de Down	
	Escuela Ordinaria	Método de la Fundación de Cantabria	Escuela Especial	
Edad comienzo	Edad cronológica 5-6 años Edad mental 5-6 años	Edad cronológica 3-4 años Edad mental 15 años-3 años	Edad cronológica 9-12 años Edad mental 5-6 años	
Requisitos	El lenguaje oral plenamente desarrollado. Se requiere "madurez".	No se requiere lenguaje oral No se requiere "madurez": lateralidad, ritmo, percepción	Lenguaje oral, aunque con dificultades. Se requiere "madurez"	
Iniciación	Silábica, silábico-gestual	Global	Silábica, silábico-gestual	
Comprensión inicial del texto	No se requiere	Siempre presente	No se requiere	
Pasos intermedios	Lectura global	Mecánica fonética	Global (con poca comprensión)	
Objetivo final	Fluidez y comprensión a los 6-7 años	Fluidez y comprensión a partir de 7-9 años. Aficionados a leer.	Poca fluidez y poca comprensión de 10 años en adelante. Pocos lectores y poca afición.	
Material y métodos	Son comerciales, impresos, comunes para todos.	Preparados individualmente en la fase inicial. Adaptados -individualmente- los comerciales. Elegidos cuidadosamente siempre.	Son comerciales. No suelen hacerse adaptaciones.	
Escritura	Simultáneamente.	Se adquiere en niveles más bajos Distinto ritmo. Se escribe mucho menos de lo que se lee.	Se enseña simultáneamente. A veces se copia sin comprensión. La madurez motriz de la mano está en un nivel más alto que la capacidad cognitiva y lectora.	

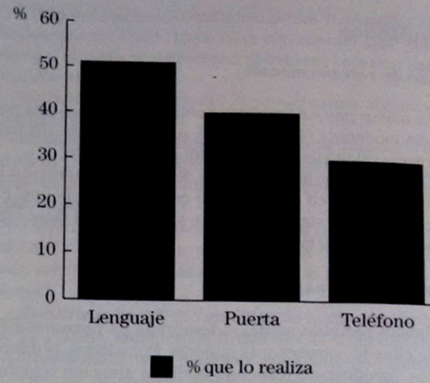


Figura 4. Comunicación oral

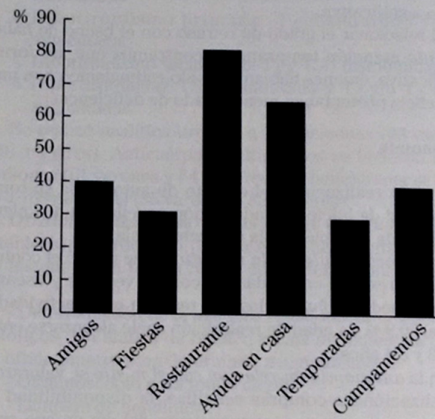


Figura 5. Socialización

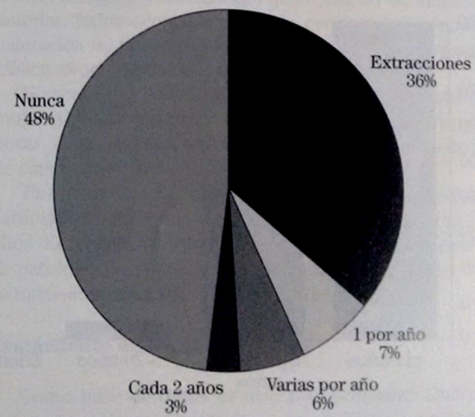
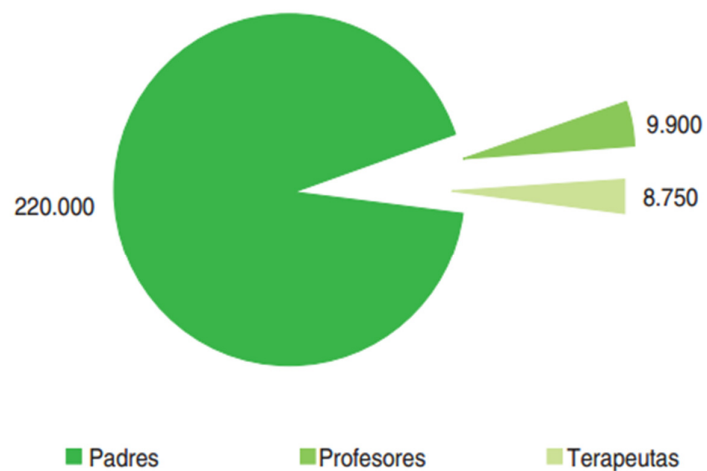


Figura 6. Frecuencias controles odontológicos



Nuestra Fundación

por Ángel Díez (21 años)

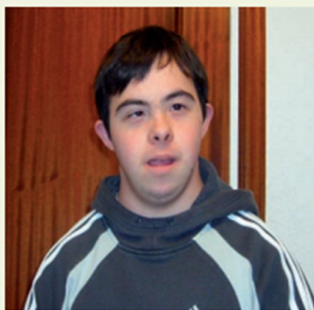
DE SU PUÑO Y LETRA

Ángel Díez nos habla de lo que hace en la Fundación

Yo nací en Santander y mi infancia fue divertida. Fui al colegio de Bezana y me lo pasé estupendamente. Después estudié en el instituto de Bezana y lo dejé para venir a la Fundación.

Sentí felicidad porque había un ambiente muy bueno y unos compañeros simpáticos y amables. Ahora comparten los ratos buenos y los malos conmigo.

La Fundación y mis padres me han dado una buena educación.



También el ocio, tan importante para mí, me hace sentirme más fuerte de lo que soy.

Me gusta mucho el teatro, también me gusta el taller de cocina y el baile. Las salidas con mis compañeros son muy buenas. Hacemos cenas para despedir el año.

El trabajo que realizo es muy agradable, las instalaciones son buenas. Los cambios de profesoras me hacen sentir un poco triste, me acostumbré a ellas y nos hicimos amigos.

