



**UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA**

**Facultad de Psicología y Relaciones Humanas**

***“La discriminación en el Síndrome de  
Down”***

---

TESIS DE GRADO PRESTADA POR: Giovagnoli Sofía

DIRECCION DE LA TESIS: Lic. Raúl Gómez Alonso

*Título a obtener: Licenciatura en Psicología*

**Febrero, 2014**

*A Isabella y Tomás*

---

## ***“La discriminación en el Síndrome de Down”***

### **RESUMEN**

El presente trabajo pretende analizar la existencia de actos discriminatorios hacia personas con Síndrome de Down en jóvenes y adolescentes que asisten a escuelas públicas con políticas de integración, en la ciudad de Rosario.

La problemática que se evidencia y da origen a esta investigación está centrada en los procesos de estigmatización social históricamente arraigados en nuestra cultura.

Para el logro de dichos resultados, se utilizó como instrumento de recolección de datos un cuestionario de once ítems, bajo lenguaje comprensible a todo nivel. Fue administrado a cincuenta jóvenes alumnos, de cinco escuelas céntricas de la ciudad de Rosario.

Las conclusiones, a partir de los datos obtenidos, demuestran que la existencia de actos discriminatorios hacia personas con Síndrome de Down son relativamente bajos, aunque casi la mitad de los participantes declara haberlo hecho alguna vez.

***Palabras claves:*** Síndrome de Down, Discriminación, Integración

“Puesto que las guerras nacen en la mente de los hombres, es en la mente de los hombres donde deben erigirse los baluartes de la paz”

UNESCO. *Acta Constitucional*

## CAPITULO I: INTRODUCCIÓN

Tan vieja como la guerra –o quizá más, pues en muchos casos alimenta su génesis–, la discriminación ha roído por siglos los corazones y las vidas de los seres humanos. En algún momento perdido en el tiempo, contra toda sensatez, los miembros de nuestra especie empezaron a considerar que las diferencias individuales o grupales respecto a sus semejantes los hacían, precisamente, des-semejantes. No sólo eso: creyeron que los “distintos” eran por eso inferiores, y temibles, y atacables. No es exagerado afirmar que sobre el lomo de las personas discriminadas –esclavos con otro color de piel, etnias completas reducidas al trabajo extenuante– se edificó nuestra cultura.

La discriminación, en tanto, es un fenómeno multifacético dependiente de matrices complejas e históricamente arraigadas. Heredamos representaciones sociales construidas a través de la historia de los grupos y de la historia larga de la humanidad, construidas al interior de una cultura específica propia de una civilización, una nación, un grupo territorial.

La categorización de las desigualdades está entonces expuesta como inscrita en un orden “natural” (la historia aparece a veces como susceptible de producir una “naturaleza” no biológica) a la cual los sujetos se someten asegurando el equilibrio social. Esta naturalización de las relaciones sociales, es un tema dominante en los enfoques socio-históricos, y es abordado por la psicología social en términos de procesos cognitivos<sup>1</sup>.

Por lo tanto, las prácticas discriminatorias deben considerarse como una forma precisa de la desigualdad, con efectos precisos sobre los derechos y calidad de vida de las personas. El motor de dicha desigualdad esta en el terreno de las llamadas representaciones subjetivas del orden social, que pueden ser identificadas bajo los conceptos de “estigma” y “prejuicio”<sup>2</sup>.

Desde 1983, año en que comenzó una nueva etapa democrática, se considera que los Gobiernos argentinos han realizado adelantos relativamente coherentes para combatir la discriminación.

---

<sup>1</sup> Oriol, M. (2006). “Présentation”, Cahier de l’Urmis, N° 10-11.

<sup>2</sup> Jesús Rodríguez Zepeda (2006), Gilberto Rincón Gallardo. Un marco teórico para la discriminación. Colección estudios, n°2.

En la Argentina del nuevo milenio convive la discriminación por razones étnicas, políticas, religiosas, económicas con nuevas formas de marginación e intolerancia. A su vez, la discriminación se proyecta en la negación de los derechos básicos de las personas a la salud, el trabajo, la educación, la seguridad, el respeto a la dignidad y a la identidad cultural.

Sólo en el contexto de un sistema político que ha hecho de la igualdad de los seres humanos un derecho inalienable y un valor regulativo, cobran pleno sentido cuestiones como si es justo o deseable favorecer a ciertos grupos cuyos derechos y oportunidades han sido históricamente vulnerados por la del prejuicio, el estigma y la exclusión, o cuál es la responsabilidad del Estado respecto al trato que cotidianamente padecen mujeres, minorías religiosas, personas con discapacidad o con preferencias sexuales distintas a la de la mayoría, adultos mayores, grupos étnicos, migrantes, niños, niñas y adolescentes, a causa de tales prácticas discriminatorias.

En lo que a la discapacidad concierne, y en este caso particular, a la persona con Síndrome de Down, por su sola condición, se encuentra expuesto a un trato desigual frente a sus derechos individuales.

De allí que el objeto de análisis y reflexión que aquí se presenta es la discriminación, no solo como cuestión legal o normativa sino como un fenómeno social complejo que involucra distintos actores, perspectivas, discursos y prácticas concretas.

Se busca abordar los casos, no como manifestaciones aisladas y episódicas, sino como acontecimientos que se inscriben en procesos colectivos y estructuras sociales, que tienen una tradición y que remiten a determinados hábitos.

Es por eso que la individualidad de cada persona con síndrome de Down, la amplia variedad de circunstancias por la que atraviesa a lo largo del proceso de su desarrollo, las múltiples circunstancias que inciden y le afectan en situaciones concretas, llevan a la investigadora a propiciar la reflexión con el propósito de sensibilizar a los destinatarios, con un sentido educativo de prevención, sobre los costos que han tenido las prácticas discriminatorias para nuestra sociedad; ya que, una sociedad que aspire a ser inclusiva nunca conseguirá la integración plena si no lleva emparejado un cambio global en la percepción social de la discapacidad, que implica la aceptación de la diversidad como consecuencia intrínseca de nuestra realidad biológica, de nuestra humanidad.

Así fue, como, con el propósito de contribuir al tránsito hacia una cultura del respeto a la diversidad, surge la idea de la presente investigación basada en la existencia de actos de discriminación hacia personas con Síndrome de Down en jóvenes y

adolescentes que asiste a escuelas públicas con políticas de integración en la ciudad de Rosario.

Por ello, se ofrece al lector interesado en esta investigación, un marco teórico para trazar las coordenadas centrales del tema “Discriminación y Síndrome de Down”.

## **1.1 Tema**

“Discriminación y Síndrome de Down”

## **1.2 Problema**

¿Existen actos de discriminación hacia personas con Síndrome de Down en jóvenes y adolescentes que asisten a escuelas públicas con políticas de integración en la Ciudad de Rosario?

## **1.3 Objetivos**

### *General*

- Analizar la existencia de actos discriminatorios hacia personas con Síndrome de Down y los posibles factores intervinientes en su manifestación.

### *Específicos*

- Determinar la presencia de actos discriminatorios hacia personas con Síndrome de Down.
- Develar factores intervinientes en la realización de dichos actos.
- Inferir posibles consecuencias para los procesos de integración.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Raúl Gomez Alonso por ser mi gran motor y guía en este proceso. Por su decisiva ayuda, su orientación y asesoramiento impecable. Por creer en mí!

A mi querida Negra, mi fiel compañera, por haber transitado juntas este largo camino y por compartir la misma pasión.

A mis padres por su ejemplo y ayuda incondicional. Los amo.

Y un agradecimiento muy especial merece la comprensión, paciencia y el ánimo recibidos de toda mi familia y amigos.

A todos ellos, muchas gracias!

## INDICE

<b>RESUMEN</b> .....	3
<b>CAPITULO 1: INTRODUCCIÓN</b> .....	5
1.1 Tema.....	8
1.2 Problema.....	8
1.3 Objetivos.....	8
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	9
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO</b> .....	11
2.1. <i>Generalidades sobre el Síndrome de Down</i> .....	11
2.1.1. Aproximación histórica y definición.....	11
2.1.2. Etiología.....	13
2.1.3. Clasificación cariotípica del síndrome de Down.....	15
2.1.4. Epidemiología.....	15
2.1.5. Expectativas de vida en Argentina.....	16
2.1.6. Cuadro clínico.....	16
2.1.7 Morfología de los individuos con síndrome de Down.....	19
2.1.8. Diagnóstico.....	19
2.1.9. Tratamiento.....	23
2.1.10. Perfil psicológico y comportamental.....	25
2.2. <i>La discriminación</i> .....	28
2.2.1. De las definiciones a los conceptos.....	28
2.2.2. Antecedentes nacionales de discriminación por discapacidad.....	31
2.2.3. Marco normativo en Argentina.....	34
2.2.4. La discriminación en cifras.....	36
2.3. <i>Discriminación y Síndrome de Down</i> .....	37
2.3.1. La estigmatización social en el síndrome de Down.....	37
2.3.2. Aspectos psicosociales que contribuyen a la discriminación.....	39
2.3.3. Practicas de discriminación hacia personas con síndrome de Down.....	42
2.3.4. El impacto de la discriminación sobre sus víctimas.....	43
2.4 <i>Integración escolar</i> .....	46
2.4.1. Sistema educativo y personas con discapacidad en Argentina. Datos estadísticos.....	48
<b>CAPÍTULO III: ESTADO ACTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS SOBRE EL TEMA</b> .....	49
<b>CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO</b> .....	53
4.1. Tipo de Estudio.....	53
4.2. Identificación y definición de las variables.....	53
4.3. Unidad de análisis.....	53
4.4. Técnicas, Instrumentos y Procedimientos.....	54
4.5. Consideraciones éticas.....	55
4.6.- Área de Estudio.....	55
<b>CAPÍTULO V: ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS</b>	56
<b>CAPITULO VI: CONCLUSION</b> .....	62
<b>CAPITULO VII: BIBLIOGRAFÍA</b> .....	65
<b>CAPITULO VIII: ANEXOS</b> .....	67

## CAPITULO II: MARCO TEORICO

### 2.1 Generalidades sobre el síndrome de Down

#### 2.1.1 Aproximación histórica y definición

El descubrimiento del síndrome de Down como entidad clínica específica se atribuye al médico inglés John Hydon Langdon Down, quien trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. A partir de los datos obtenidos en el mismo, en 1866 publicó en el London Hospital Report un artículo titulado: “*Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales*”, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar en relación con los sujetos normales. No obstante, con antelación a esta fecha ya se habían publicado descripciones aisladas acerca de ciertos pacientes que, además de diversas patologías, presentaban las peculiaridades morfológicas distintivas de lo que más tarde recibiría el nombre, entre otros, de síndrome de Down.

Se puede decir, que el dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre dicho síndrome es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII d.C., en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón afectado con tal síndrome.

La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506)<sup>3</sup> parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del síndrome de Down (Pueschel, 1991).

Sin embargo, el primer informe documentado de un niño con síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, quien en su primer libro dedicó una sección que denominó “Idiocy”, describiendo una particular categoría de pacientes caracterizados por: hendiduras palpebrales ascendentes, pliegues epicánticos, puente nasal plano y protusión lingual. Además, señaló entre las características: talla baja, cuello corto, alteraciones a nivel de extremidades y retraso mental; descripción fenotípica correspondiente a los pacientes con trisomía 21.

---

<sup>3</sup> La Virgen y el Niño de Andrea Mantegna (1430-1506). Museum of Fine Arts, George Nixon Black, Fund., Boston.

Posterior a Esquirol (1838), fue cuando el doctor Down (1866) propuso una explicación basada principalmente en las peculiaridades del rostro de un conjunto de retrasados mentales, quienes presentaban, entre otros rasgos, una nariz chata, los pómulos pronunciados, unos ojos rasgados y, en algunos casos, la piel ligeramente amarillenta. La supuesta similitud de estos rasgos con la morfología facial de determinadas poblaciones de individuos orientales, una interpretación errónea de la teoría de la evolución de Darwin y el pensamiento racista de la época llevaron al descubridor de esta alteración biológica a explicarla como un ejemplo de «regresión evolutiva». Así, Down sugirió que la anomalía observada podría deberse a un proceso de degeneración de la raza blanca hacia grupos étnicos que ocupaban lugares más bajos en las clasificaciones raciales de la época, como eran en este caso los mongoles. Gould, en la traducción castellana de 1983 de su obra “El pulgar del panda”, cita textualmente las siguientes palabras del Dr. Down, que son el mejor testimonio para ilustrar sus conclusiones: “Un gran número de idiotas congénitos son mongoles típicos. Tan marcado es esto, que, al ponerlos juntos, resulta difícil creer que los especímenes comparados no sean hijos de los mismos padres”<sup>4</sup>. De allí surge la denominación de “mongolismo”<sup>5</sup>.

De esta manera John Langdon Haydon Down fue el primero en describir a este trastorno, que posteriormente llevaría su nombre, como una alteración genética, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían.

Desde finales del siglo XIX y primeros años del siglo XX, sobresale la aparición de un número creciente de artículos sobre el síndrome de Down en las publicaciones científicas de todo el mundo. En su mayoría, se trataba de estudios descriptivos sobre diferentes aspectos del propio síndrome o de variables supuestamente relacionadas con éste. Algunos trabajos perteneciente a este período son el de Jones (1890), que trataba sobre el cerebro de los sujetos con síndrome de Down; el de Oliver (1891), quien describió la morfología de los ojos y dedos de dichos sujetos, o el de Turpin y Caratzali (1934), quienes pusieron de relieve la relación de la edad materna con el síndrome de Down.

Sin embargo, en julio de 1958 fue Jérôme Lejeune quien descubrió que el síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o una parte del mismo, en vez de los dos habituales, trisomía del par

---

<sup>4</sup> Gould (1938) El pulgar del panda. P174

<sup>5</sup> Montobbio (1995)

21, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Fue entonces, a partir del descubrimiento de la causa del síndrome de Down que se permitió abordar el estudio de este fenómeno de una forma más racional, dando lugar a un cambio radical de las coordenadas en las que quedaba encuadrado. Este cambio se reflejó en aspectos tan elementales como la búsqueda de términos apropiados para referirse a los sujetos afectados por esta patología que no tuviesen que ver con las concepciones inadecuadas antes mencionadas. A este respecto, en 1965 la OMS<sup>6</sup> propuso sustituir los términos de «mongol», «mongólico» y «mongolismo» por otros como «síndrome de Down», recogiendo así el nombre de su descubridor, o «trisomía 21», haciendo en este caso referencia a la alteración presente en el par de cromosomas 21.

### 2.1.2 Etiología

Desde que se describió por primera vez el síndrome de Down, hace más de un siglo, los científicos han buscado respuestas y han propuesto muchas teorías para identificar sus causas.

Así, entre las posibles causas del síndrome de Down llegaron a considerarse las siguientes: el padecimiento por parte de alguno de los progenitores de sífilis (Sutherland, 1899) o de tuberculosis (Shuttleworth, 1906); el parentesco con algún individuo epiléptico, «loco» o retrasado mental (Tredgold, 1908; Caldecott, 1909); el alcoholismo paterno (Cafferata, 1909); la edad de la madre y el número de embarazos previstos al del sujeto afectado (Shuttleworth, 1909); la regresión a formas de conducta de primates no humanos (Crookshank, 1924); el tamaño reducido del saco amniótico materno (Jansen, 1921); y, por último, el hipertiroidismo fetal (Clark, 1929). Sin embargo la mayoría de estas presuntas causas carecía de base científica y hoy se sabe que ninguna de ellas guarda relación con el síndrome de Down<sup>7</sup>.

Tan sólo cuando los autores llegaron a centrarse en el estudio de casos de gemelos monocigóticos y dicigóticos que padecían el síndrome de Down (Halbertsma, 1923; Reuben y Klein, 1926, y Keay, 1958), casos de madres afectadas con algún hijo que también presentaba la alteración (Lelong y cols., 1949; Rehn y Thomas, 1957) y casos

---

<sup>6</sup> OMS Organización Mundial de la Salud.

<sup>7</sup> Siegfried M. Pueschel (2002) *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Etiología*. Editorial Masson (2da edición) Cap 3, p17.

de familias con más de un individuo afectado (Penrose, 1951, 1953), se comenzó a pensar que alguna anomalía genética podría estar implicada en el origen del síndrome, con independencia de otros factores. Ahondando en esta posibilidad, un grupo de investigadores franceses, encabezados por Lejeune, Turpin y Gautier, descubrieron en 1959 que los individuos que padecían esta alteración presentaban en todas o algunas de sus células un número total de 47 cromosomas. El proceso por el cual se llega a este resultado implica una serie de mecanismos complejos a los que se refiere a continuación.

Todas las células que conforman al ser humano, a excepción de las sexuales, contienen 46 cromosomas, agrupados en 23 pares. De estos 23 pares, 22 están constituidos por autosomas y uno por cromosomas sexuales (XX en el caso de la mujer y XY en el caso del hombre). Los autosomas se ordenan en una serie según su longitud y se numeran del 1 al 22, yendo del más grande al más pequeño. La reproducción sexual tiene lugar debido a que las células sexuales, los óvulos y los espermatozoides, conllevan la mitad de información genética que contienen las restantes células corporales. Esta división del material genético ocurre durante la meiosis, proceso por el cual los cromosomas, dispuestos en parejas, se separan, yendo a parar cada miembro del par a diferentes células sexuales; por ello, tanto el óvulo como el espermatozoide contienen tan sólo 23 cromosomas (22 autosomas y un cromosoma sexual) en lugar de 46. En el momento de la fecundación, la unión de las dos mitades repone la cantidad total de información genética y el huevo fertilizado de esta manera poseerá de nuevo un total de 46 cromosomas repartidos en 23 pares. A partir de este momento se irán sucediendo continuas divisiones celulares que darán como resultado células hijas con dotación cromosómica normal, hasta la formación completa del embrión. La Fig. 1 ilustra la distribución del cromosoma 21 a partir de un óvulo y un espermatozoide normales; en este caso el huevo fecundado poseerá dos cromosomas 21, uno de cada padre, y las sucesivas divisiones de éste darán como resultado células hijas con dotación cromosómica normal para este par.

No obstante lo anterior, hay ocasiones en las que este mecanismo falla y se producen errores en la escisión de los cromosomas. En el caso concreto del síndrome de Down, se observa que el par de autosomas 21 no se separa, resultando finalmente un par «trisómico», esto es, con tres cromosomas en lugar de dos. Tres son las condiciones en las que se presenta esta alteración causante del síndrome de Down: la trisomía regular, la trisomía en mosaico y la trisomía por traslocación.

### 2.1.3 Clasificación cariotípica del síndrome de Down

- *Trisomía 21 libre*: se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original en las células del organismo. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47, XX,+21 o 47, XY,+21<sup>8</sup>; según se trate de una mujer o de un varón, respectivamente. La mayor parte de las personas con este síndrome (95%), deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica, aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores. En aproximadamente un 15% de los casos el cromosoma extra es transmitido por el espermatozoide y en el 85% restante por el óvulo<sup>9</sup>.

- *Trisomía 21 mosaico normal*: la forma menos frecuente de trisomía 21 es la denominada “mosaico” (en torno al 2% de los casos). Esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con síndrome de Down, sino sólo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. El porcentaje de células afectadas puede abarcar desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogos<sup>10</sup>.

- *Trisomía por traslocación*: en esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento del mismo) se encuentra “pegado” a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento “extra” con los genes del cromosoma “translocado”. A efectos de información genética sigue tratándose de una trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma.

La frecuencia de esta variante es aproximadamente de un 3% de todos los casos con síndrome de Down<sup>11</sup>.

### 2.1.4 Epidemiología

Según un estudio del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (2011)<sup>12</sup> la incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se aproxima a 1 de cada 700

---

<sup>8</sup> OMS Organización Mundial de la Salud

<sup>9</sup> Código CIE-10: Q90.0

<sup>10</sup> Código CIE-10: Q90.1

<sup>11</sup> Código CIE-10: Q90.2

nacimientos (15/10.000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1.500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30<sup>13</sup>.

El licenciado Pedro Crespi, director ejecutivo de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) afirma: “Lamentablemente, en Argentina no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo sobre la cantidad de personas que poseen el síndrome. Apenas contamos con los números que publicó el Indec en 2001, pero ahí las personas no están divididas por discapacidad”<sup>14</sup>.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud, arrojó como dato estadístico que más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad<sup>15</sup>.

#### 2.1.5 Expectativas de vida en Argentina

Las estadísticas internacionales muestran, por ejemplo, que en las últimas dos décadas la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down se duplicó. “Estos jóvenes ahora tienen un promedio de 55 años y hasta hay algunos que llegan a los 65” afirma la doctora Patricia Goddard, médica pediatra del Hospital Alemán<sup>16</sup>, donde coordina el equipo multidisciplinario para atención de niños y jóvenes con síndrome de Down.

Sin embargo, la Asociación de Síndrome de Down en Argentina (ASDRA) afirma que la esperanza de vida va a depender de que se tomen los cuidados médicos necesarios y del tipo de vida que lleve cada persona, teniendo en cuenta la alimentación, actividad deportiva, estrés, etcétera. Las estadísticas actuales marcan una esperanza de vida promedio de 60 años.

#### 2.1.6 Cuadro clínico

---

<sup>12</sup> Entidad de prestaciones sanitarias públicas del Reino Unido.

<sup>13</sup> Universia España (2011). Discapacidad-Síndrome de Down.

<sup>14</sup> Diario Clarín (18-05-2012) Embarazo y síndrome de Down.

<sup>15</sup> OMS (2013) Nota descriptiva N°352.

<sup>16</sup> Patricia Goddard (2006). Publicado en edición empresa Diario La Nación.

Según la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) el síndrome de Down no es una enfermedad ni padecimiento, es un cuadro clínico inespecífico y con expresividad muy variable.

Morris, J.K (2005) sostiene que este trastorno cromosómico incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de discapacidad intelectual, facciones características y, con frecuencia, defectos cardiacos y otros problemas de salud.

Quizá lo más característico del Síndrome de Down es el retraso mental que está presente en el 100 % de los pacientes y que representa la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita<sup>17</sup>. Tomando en consideración los estudios psicométricos, Lambert y Rondal (1982) han señalado que el cociente intelectual medio de los sujetos adultos afectados por este síndrome oscila entre 40 y 45, pudiéndose alcanzar en casos muy aislados cocientes máximos de alrededor de 70. Estos mismos autores han puesto de manifiesto que los sujetos con trisomía 21 experimentan un crecimiento mental hasta los 30 ó 35 años, aunque dicho crecimiento es muy lento a partir de los 15 años de edad.

Dicho desarrollo cognitivo se acompaña además de numerosos déficits en todos los procesos superiores. Por citar algunos aspectos más concretos, se conoce que los individuos trisómicos tienen disminuida su capacidad de discriminación visual y auditiva; muestran problemas importantes de atención, memoria a corto y largo plazo; dificultades en los procesos de aprendizaje, generalización y solución de problemas, y grandes limitaciones en la comprensión y producción del lenguaje verbal (véanse, por ejemplo, Borkowski y Wanschura, 1974; Furby, 1974; Gibson, 1975; Lambert y Rondal, 1982).

Por su parte, Acevedo, M.A y Cordón Barreira, R (2002)<sup>18</sup> consideran que otro rasgo característico de estos pacientes, es la hipotonía muscular generalizada, es decir, una insuficiencia en el mantenimiento y la organización del tono muscular, lo que dificulta el aprendizaje motriz en grados muy variables. Dicha insuficiencia es especialmente notable durante los seis primeros meses de vida y tiende a hacerse menos pronunciada con el aumento de la edad. Esta alteración en el tono muscular está relacionada en los sujetos con trisomía 21 con una respuesta deficiente a los estímulos, así como con numerosas anomalías psicomotrices, tales como una dificultad notable

---

<sup>17</sup> National Dissemination Center for Children with Disabilities (2012).

<sup>18</sup> Acevedo, Ma y Cordon Barreira, R (2002). Art. Aspectos Clínicos del Síndrome de Down (2da parte) Guatemala.

para realizar movimientos corporales, el retraso de la capacidad para sostener la cabeza, sentarse, permanecer de pie o andar, y, finalmente, diversas alteraciones en los reflejos (Cowie, 1970; Gibson, 1975; Smith y Berg, 1978; Morris y cols., 1982; Scott y cols., 1983).

En relación con este último aspecto, Cowie (1970) ha puesto de manifiesto que los reflejos palmar, plantar, de Moro y el de la marcha automática desaparecen más tarde en los bebés con síndrome de Down que en los niños normales.

Así mismo, este autor observó un deterioro de la resistencia a la tracción de los brazos, una mala respuesta postural en una posición de suspensión ventral y una respuesta débil a la estimulación del reflejo patelar y de Moro. No obstante, hasta el momento aún se desconoce si las causas de la hipotonía muscular generalizada que se observa en el síndrome de Down y de sus manifestaciones asociadas reside en posibles anormalidades del músculo o en alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso (Smith y Berg, 1978; Epstein, 1986, 1987).

Por otra parte, los sujetos trisómicos tienen más riesgo que los normales de sufrir determinados problemas de salud (Smith y Berg, 1978; Lambert y Rondal, 1982; Pueschel y Rynders, 1982; Epstein, 1986; Patterson, 1987). Los más corrientes se derivan de la presencia de trastornos cardíacos e intestinales, a consecuencia de malformaciones congénitas del corazón y del tracto digestivo, y de la gran susceptibilidad que tienen al padecimiento de diversas infecciones, sobre todo respiratorias, debido a determinadas deficiencias de su sistema inmunológico.

Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de enfermedades como leucemia mieloide aguda, diabetes, hipotiroidismo, miopía, o luxación atloaxoidea<sup>19</sup> (Smith y Berg, 1978; Epstein, 1986).

Finalmente, con respecto a los diversos trastornos biomédicos que acompañan a esta anomalía cromosómica, destacamos en primer lugar el proceso de degeneración neuronal que aparece durante la edad adulta en los sujetos afectados. Sobre este aspecto, se sabe actualmente que todos los individuos con síndrome de Down que superan la edad de 35 años desarrollan en el cerebro el mismo tipo de placas seniles y de nudos neurofibrilares anormales que las personas que mueren por la enfermedad de Alzheimer, la forma más frecuente de demencia senil o presenil, y también que presentan el cuadro de deterioro cognitivo y emocional progresivo propio de los sujetos normales que padecen esta patología (Wisniewski y cols., 1978; Balazs y Brooksbank, 1985; Patterson, 1987).

---

<sup>19</sup> Inestabilidad de articulación entre las dos primeras vertebrae.

### 2.1.6.1 Morfología de los individuos con síndrome de Down

De acuerdo con los distintos autores (Wunderlich, 1977; Smith y Berg, 1978; Mendiguchia, 1980; Lambert y Rondal, 1982), debe destacarse que los sujetos con síndrome de Down tienen, salvo raras excepciones, una altura más reducida que la media. Aunque su tamaño al nacer es a menudo normal, antes de finalizar el primer año ya se puede observar una apariencia corporal rechoncha, que se hace más evidente con el transcurso del tiempo. Esto se debe fundamentalmente a la pequeña longitud de las extremidades inferiores y superiores en relación al tronco, que es de tamaño normal.

Los sujetos con trisomía 21 poseen, además, unas manos pequeñas y gruesas con unos dedos más cortos de lo normal, debido a que los huesos metacarpianos y las falanges tienen un tamaño notablemente reducido. Este hecho se acentúa en el caso del dedo meñique, lo que explica que la parte superior del mismo esté generalmente curvada hacia los otros dedos de la mano, provocando anomalías en su surco de flexión.

Por otra parte, los pies de estos sujetos son también cortos y anchos, destacando entre sus características más distintivas una separación notoria entre el primer y segundo dedo, de cuya hendidura nace un surco vertical que se extiende hasta ocupar parte de la región superior de la planta del pie.

Los sujetos afectados de este síndrome se destacan igualmente por poseer una cabeza, en perímetro y longitud, más pequeña de lo habitual. Su forma es excesivamente redonda y se caracteriza por un acortamiento del diámetro anteroposterior, un aplanamiento de la parte trasera u occipucio y una protuberancia occipital reducida o ausente. Las mulleras suelen ser grandes y pueden cerrarse más tarde que en los niños normales. Otro aspecto que debe subrayarse es que las orejas son cortas y estrechas, con lóbulos pequeños o ausentes, presentando, además, una superposición angular del hélix y un antihélix muy prominente. El cuello es, así mismo, corto y muy ancho, apariencia que se ve resaltada por el occipucio plano. Debe destacarse también que la piel aparece en la mayoría de los casos enrojecida o amoratada, haciéndose más gruesa y seca a medida que el niño crece. Por este motivo, se encuentra a menudo escamada y es muy vulnerable a distintos tipos de lesiones. Además, el cabello es generalmente escaso, fino y lacio.

Aunque los rasgos descritos con anterioridad caracterizan por sí mismos esta alteración, la cara es, sin embargo, la parte que manifiesta las anomalías físicas más notables de entre todas las que definen el síndrome de Down. Esto es así hasta el extremo de que la mayoría de los sujetos afectados pueden reconocerse directamente

por su apariencia facial, incluso desde los primeros momentos de la vida. Uno de los rasgos faciales que atraen inmediatamente la atención del observador es la morfología de los ojos. Las fisuras palpebrales son, generalmente, oblicuas, y están estrechadas hacia fuera. La comisura externa está ligeramente más elevada que la interna, lo que favorece la configuración de unos ojos rasgados. La región epicántica presenta una pequeña capa de piel que nace de la región interna de la porción orbital y se conoce con el nombre de pliegue epicántico.

También debe señalarse que la nariz es pequeña, con aplanamiento de la parte dorsal, asociado a un desarrollo incompleto e incluso ausencia de los huesos nasales. La porción cartilaginosa suele ser ancha y triangular, produciendo el efecto de una nariz chata. En la mayoría de los casos, las ventanas nasales apuntan hacia arriba en lugar de hacia abajo. Finalmente, la boca es también pequeña, y el maxilar superior aparece subdesarrollado. Los labios, en general, no presentan alteraciones morfológicas notables, pero sí la lengua, que es anormalmente grande. La flacidez de segmentos y de hiperflexibilidad de las articulaciones que acompaña al síndrome de Down, así como la macroglosia<sup>20</sup>, explican la tendencia a mantener la boca abierta por descenso de la mandíbula y hacen que la lengua salga ligeramente de la boca con mucha frecuencia.

### 2.1.7 Diagnóstico

Pocas veces se plantean dudas para el diagnóstico clínico del Síndrome de Down el cual está basado en la presencia de los rasgos más caracterizados de todos los que se han expuesto en párrafos anteriores. Sin embargo, en cuanto a las posibilidades de detectar el síndrome de Down, el Dr. Burgos expuso<sup>21</sup> : “Existen 2 tipos de pruebas prenatales para detectar esta patología en el feto: las de evaluación y las de diagnóstico. Las primeras calculan el riesgo de que un feto tenga síndrome de Down; mientras que las pruebas de diagnóstico confirman si el feto efectivamente padece la condición”.

“En comparación, las pruebas de evaluación son más efectivas a nivel de costo y son fáciles de realizar, aunque debido a que no pueden confirmar definitivamente si el niño o niña padecerá el síndrome, estas ayudan a los padres a decidir si les parece necesario realizar pruebas de diagnóstico”, agregó Burgos.

---

<sup>20</sup> Trastorno en el que la lengua es más grande de lo normal

<sup>21</sup> Dr. Fernando Burgos. Coordinador de la Clínica Interdisciplinaria de Síndrome de Down. Art. Diagnóstico prenatal del Síndrome de Down.

Por su parte, las pruebas de diagnóstico tienen un 99% de certeza para detectar la presencia del síndrome de Down y otras anomalías en los cromosomas, pero dado que se realizan dentro del útero, están asociadas con un mayor riesgo de abortos y otras complicaciones.

“Debido a esta razón, las pruebas de diagnóstico invasivas solamente se recomiendan en los casos de las mujeres mayores de 35 años, en aquellas con una historia familiar de defectos genéticos y en las mujeres que han tenido resultados anormales en las pruebas de evaluación, más allá de que el Instituto Americano de Obstetricia y Ginecología (o American College of Obstetrics and Gynecology: ACOG) actualmente recomienda realizar pruebas de diagnóstico invasivas para detectar el síndrome de Down independientemente de la edad de la mujer”, completó el especialista.

En definitiva, entonces, el diagnóstico prenatal permite ayudar ya que muchos padres reconocen que aprender todo lo posible acerca del síndrome de Down contribuye a aliviar algunos de sus miedos. Por eso, independientemente de la prueba diagnóstica que se aplique, la idea es acompañar a la madre y al padre de ese niño por nacer.

Entre las pruebas de evaluación se cuentan:

- Prueba de translucencia nugal: realizada entre las semanas 11 y 14 de embarazo, utiliza la ecografía para medir el espacio que existe entre los pliegues de los tejidos detrás del cuello del bebé. Ya que aquellos con síndrome de Down y otras deficiencias de los cromosomas tienden a acumular líquido en esta área, el espacio parece o se ve más grande. Esta medida, conjuntamente con la edad de la madre y la edad en gestación del bebé, puede utilizarse para calcular las probabilidades de síndrome de Down. La prueba de la translucencia nugal suele realizarse junto con un examen de sangre para la detección de algunas proteínas.

- La prueba triple o cuádruple, también llamadas pruebas del marcador múltiple: estas pruebas miden las cantidades de sustancias normales en la sangre de la madre. Tal y como su nombre lo indica, la prueba triple incluye tres marcadores, mientras que la cuádruple incluye uno adicional y por ende es más precisa. Generalmente se realizan entre la semana 15 y 18 de embarazo.

- Prueba integrada: utiliza los resultados de las pruebas del primer trimestre (con o sin la prueba de translucencia nucal), los exámenes de sangre y la prueba cuádruple del segundo trimestre para obtener resultados más precisos.

-Ecografía 3D: se realiza generalmente entre la semana 18 ó 20, conjuntamente con los análisis de sangre para analizar el feto y comprobar si existen anomalías físicas asociadas al síndrome de Down.

Las pruebas de diagnóstico incluyen:

- Prueba de las vellosidades coriónicas: la prueba punción coriónica o CVS, por sus siglas en inglés, obtiene una pequeña muestra de la placenta, a través de la matriz o mediante una aguja insertada en el abdomen. La ventaja de esta prueba es que puede realizarse durante el primer trimestre de embarazo, entre las semanas 8 y 12 de gestación; mientras que como desventaja, conlleva un riesgo elevado de aborto espontáneo en comparación con la amniocentesis, y presenta otras complicaciones.

- Amniocentesis: realizada entre la semana 15 y 20 de embarazo, obtiene una pequeña muestra del líquido amniótico a través de una aguja insertada en el abdomen. Las células pueden analizarse para confirmar la presencia de anomalías en los cromosomas. La amniocentesis tiene un pequeño riesgo de complicaciones como parto prematuro y aborto espontáneo.

-Prueba de sangre percutánea del cordón umbilical (PUBS): generalmente realizada después de las 20 semanas de embarazo, esta prueba utiliza una aguja para extraer una pequeña muestra de sangre del cordón umbilical del bebé. La prueba tiene un mayor riesgo que los asociados con la amniocentesis.

Por otra parte, ahora la ciencia ofrece una novedad: llegar al mismo diagnóstico con un simple y común análisis de sangre de la mamá. Inocuo. Indoloro. Riesgo cero. Con un costo de 13.000 pesos en Argentina.

“Con una extracción de sangre materna, se pueden obtener todos los resultados de las posibles anomalías cromosómicas que dan origen a algunos síndromes en el bebé. Este estudio es un adelanto de la ciencia muy importante. Día a día la genética avanza brindando de manera no invasiva, gracias a la sangre de la madre embarazada, información acerca de los síndromes más frecuentes en los bebés que causan abortos,

retraso del crecimiento y retraso madurativo”, explica Jorge Hamer, director médico de BabyGen, el instituto que esta semana estrenó el test.<sup>22</sup>

Este nuevo test es llamado "Diagnóstico Prenatal No Invasivo", permite tanto la detección de la trisomía fetal 21 (síndrome de Down), como la trisomía 18 (síndrome de Edwards), la trisomía 13 (síndrome de Patau) y monosomía X (síndrome de Turner). También da el sexo del bebé, si es que la pareja desea saberlo de antemano. “Este test tiene todas las ventajas de la punción, como su efectividad, del 99%, pero con ningún riesgo. El resultado se obtiene un mes antes, ya que se puede hacer en la semana nueve y el resultado está en seis días”, explica Claudio Chillik, asesor científico de BabyGen.

La mujer se saca sangre y se manda la muestra a Estados Unidos, donde se analiza y en seis días mandan un informe. El Ministerio de Salud debe autorizar la salida, ya que es una muestra médica.

El test usa nuevos enfoques en biología molecular y bioinformática que permiten una sensibilidad y especificidad comparables a los de la punción de vellosidades coriónicas, pero sin sus riesgos.

La Clínica IVI Argentina también comenzará a realizar el Test NACE PLUS como alternativa a la amniocentesis para detectar anomalías. “El test cuenta con una tasa de detección del síndrome de Down superior al 99,9%, con un índice de falsos positivos del 0,2%, lo que significa que de 500 test realizados con resultados positivos para esta alteración cromosómica, sólo uno no será realmente síndrome de Down”, explica Fernando Neuspiller, director de IVI. Y aclara que también pueden realizarlo mujeres que quedaron embarazadas mediante técnicas de fecundación in vitro, incluidas gestaciones con donación de óvulos.

#### 2.1.8 Tratamiento

En la actualidad no existe tratamiento para el Síndrome de Down porque al momento es poco probable que exista un procedimiento para eliminar el material cromatínico que se encuentra en exceso o que invierta o contrarreste los efectos de los genes que se localizan ligados al cromosoma 21 extra.

No existe cura para el síndrome de Down, pero los avances de la medicina han permitido mejorar notoriamente la esperanza de vida de los afectados al tratar de manera eficaz sus complicaciones; es por ello que la prevención y el diagnóstico oportuno continúan siendo las mejores opciones ya que determinan no sólo los

---

<sup>22</sup> Portal de Noticias. Proyecto Salud.

resultados finales de los tratamientos, sino la calidad de vida que tendrán los afectados y sus familias.

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

Tras el nacimiento, y estando ante el niño afectado con síndrome de Down, las alternativas de manejo y seguimiento son diversas, e incluyen<sup>23</sup> :

- Evaluación auditiva al nacer y posteriormente cada 6 meses hasta completar 3 años de vida.
- Evaluación oftalmológica especializada y obligatoria a los 6 mes de vida, o antes si se llegase a sospechar alguna patología ocular.
- Búsqueda de hipotiroidismo al nacer, a los 6 meses y una vez al año a partir del año de edad, o antes si se advierte pobre crecimiento, freno del desarrollo psicomotor o cambios en la conducta del menor. Tratamiento siempre que los síntomas o exámenes así lo indiquen.
- Seguimiento odontológico cada 6 meses a partir del 2 año de vida, e intervención precoz y efectiva de la Enfermedad dental y periodontal.
- Realización de tamizaje a alteraciones de columna cervical si existen síntomas sugestivos de desplazamientos entre las vertebrae. Recomendaciones sobre actividad física que evite flexión o extensión del cuello.
- Identificación e intervención precoz de cambios de conducta, aislamiento social o hiperactividad, haciendo énfasis en establecer ambientes apropiados al paciente y su familia.

Por otro lado, los defectos asociados al Síndrome de Down requieren un tratamiento específico, según la singularidad de cada individuo, ya que pesar de tener una causa común y fenotipo similar, tienen diferencias entre sí, en cuanto a problemas individuales, médicos, psicológicos, sociales, entre otros., por lo que se considera esencial la integración de un equipo multidisciplinario formado por especialistas diversos en disciplinas, para que, con el transcurso del tiempo, se logren y mantengan los objetivos terapéuticos alcanzados, evitando además la aparición o progresión de complicaciones.

---

<sup>23</sup> Acevedo, M.A & Barreira, R.C. Art. *Aspectos Clínicos del Síndrome de Down* (2da parte)

Se requiere también la participación e interacción de los afectados, sus padres y los programas de entrenamiento y rehabilitación continua a través de grupos especializados y con énfasis en enseñanza para niños con necesidades especiales con el fin de potenciar sus iniciativas, fomentando el desarrollo de sus cualidades y ayudándoles a superar sus limitaciones, evitando al máximo que se constituya en una carga para la familia. De allí que el equipo médico debe informar a los padres, en forma gradual, comprensible y de acuerdo al nivel cultural, sobre todos los aspectos del Síndrome de Down, para superar la crisis y favorecer un mejor pronóstico y porvenir para el niño afectado. Es esta la razón para principiar un tratamiento psicológico dirigido a la familia completa y así evitar el rechazo y propiciar la aceptación del niño cargado con todas sus limitaciones.

Castro y Zamorano (2008) afirman: *“Está en nuestras manos, y mediante el amor y respeto que podamos ofrecerles, dar el fomento y educación suficiente que permita la mejoría en su calidad de vida mediante el reconocimiento de los afectados como parte de la sociedad, con derecho a la integración escolar y las oportunidades sociales y laborales”*.

Por último, aunque no menos importante, hay que tener en cuenta que los dos primeros años de vida son cruciales en el desarrollo del sistema nervioso central. El ritmo del progreso para adquirir conocimientos, habilidades y destrezas, es lento cuando la estimulación que se produce en el ambiente no existe o está disminuida.

El Dr. J. Uberos Fernandez (2006)<sup>24</sup> sostiene que quizá los mejores resultados en el tratamiento del Síndrome de Down, específicamente del problema mental, se han logrado a través de los programas de Estimulación Temprana y de educación especial, en aplicaciones sistemáticas desde los dos meses de edad, para que se puedan desarrollar al máximo, las capacidades y potencialidades que se tienen. Con ellos se tiene la oportunidad de mejorar la conducta, el desarrollo, la motilidad y el lenguaje del niño, pero sobre todo, tal actividad permite que los padres perciban cierto beneficio y se sientan motivados para “hacer algo” por sus hijos prestando más atención por lograr una vida de mejor calidad y de mejores perspectivas a futuro.

#### 2.1.9 Perfil psicológico y comportamental

Todos los seres humanos, tengan o no síndrome de Down, asientan en la infancia las bases o fundamentos de lo que serán durante el resto de su vida en lo que se refiere

---

<sup>24</sup> Guía de manejo del síndrome de Down. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria.

al desarrollo vital: aspectos físicos y de salud, psicológicos, educativos, intelectuales, sociales, etc.

Debido entonces, a que cada persona tiene sus circunstancias individuales, un entorno familiar concreto, como así también una educación determinada que configuran todas ellas su personalidad y temperamento, no se hace posible definir un único y homogéneo perfil psicológico y comportamental. En concreto, el Psi. Ruiz, E (2012)<sup>25</sup> expone que las capacidades y habilidades varían en:

- Atención

En el síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de autoinhibición.

- Percepción

Numerosos autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles.

- Aspectos cognitivos

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados

---

<sup>25</sup> Ruiz, E.(2012). Características psicológicas de los niños y jóvenes con síndrome de Down. *XXII Curso básico sobre síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria.*

son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

- Inteligencia

El síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los tests estandarizados para medir la inteligencia (Ruiz, 2001) obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales.

- Memoria

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial. Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.

- Lenguaje

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil el hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

- Sociabilidad

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

Por otro lado, se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración, en muy diversos entornos, debido a las condiciones ambientales o a sus propias carencias. A veces están solos porque así lo eligen, ya que les cuesta seguir la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno y porque los demás se van cansando de animarles y de favorecer su participación. En ocasiones, muchos cambios de situación o de actividad los realizan por imitación de otros y no por auténtica comprensión o interiorización de contenido.

Su comportamiento social en general suele ser apropiado en la mayor parte de los entornos si se han establecido claramente las normas de actuación. Cuando aparecen conductas inadecuadas, una pronta intervención, sistemáticamente programada y coordinada entre todos los implicados en su educación, da resultados en escaso margen de tiempo. En casos aislados, existe la posibilidad de agresión u otras formas de llamar la atención si no se le proporcionan otros medios de interacción social más apropiados.

Se ha observado, que a medida que mejoran sus competencias lingüísticas, suelen reducirse sus comportamientos disfuncionales y que al ir alcanzando un adecuado nivel lector y aficionarse a la lectura, disminuyen las conductas autoestimulantes y estereotipadas.

## **2.2 La discriminación**

### 2.2.1 De las definiciones a los conceptos

“Discriminación” es una de las palabras de naturaleza política que está presente en una gran cantidad de usos cotidianos del lenguaje. Se trata de un término que se emplea

con mucha frecuencia y con sentidos e intenciones diversas, por lo que la primera evidencia que se tiene de ella es la de su condición polisémica.

El Diccionario publicado por la Real Academia Española de la Lengua<sup>26</sup>, ofrece dos definiciones del verbo discriminar:

I. Separar, distinguir, diferenciar una cosa de otra;

II. Dar trato de inferioridad, diferenciar a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etcétera

En la primera acepción de esta definición de diccionario, de uso lexical o lexicográfica (pues está referida no a un uso técnico ni conceptual, sino a la manera en que se define en la lengua regular), el verbo discriminar no implica valoración o expresión de una opinión negativa o peyorativa, sino que comporta un sentido plenamente neutral del vocablo, toda vez que no la postula como una acción guiada por criterios axiológicos o de intencionalidad política.

En tal sentido, alguien discrimina cuando distingue una cosa de otra, sin que ello implique una conducta de exclusión o rechazo. Así, se puede discriminar objetos por tamaños, colores o formas, lo cual no comporta que considerar que algunos entre ellos son superiores o inferiores ni trasluce desprecio hacia el objeto por parte del sujeto que ejerce la acción de discriminar.

Este no es, desde luego, el sentido que se pretende hallar, pues lo que se trata de definir es el sentido de la discriminación en cuanto fenómeno social y político; sin embargo, es preciso señalar su existencia, pues con frecuencia los demás sentidos del vocablo discriminar, en los que sí aparecen elementos de corte despectivo, pueden ser tratados de justificar bajo el argumento de que se trata de meras clasificaciones o distinciones sin peso axiológico.

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

Pues la diferenciación a la que aquí se alude supone un elemento pretendidamente superior y uno inferior sobre la base de algún rasgo de este segundo elemento de la relación que no es bien visto o aceptado por el otro. Por ejemplo, una persona

---

<sup>26</sup> Real Academia Española, 2013 [www.rae.es/](http://www.rae.es/)

discrimina a otra cuando la considera inferior por ser afrodescendiente o por ser indígena, o por tener alguna discapacidad. Así, discriminar es tratar a otro u otros como inferiores, y esto en razón de alguna característica o atributo que no resulta agradable para quien discrimina, como ser: el color de la piel, la forma de pensar, el sexo, su discapacidad, la opción religiosa, etcétera.

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

Según la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de 1948, la discriminación es cualquier distinción, exclusión o restricción, hecha por diversas causas, que tiene el efecto o el propósito de dificultar o impedir el reconocimiento, disfrute o ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Está relacionada con la marginación de determinados grupos de población y por lo general es la causa básica de las desigualdades estructurales fundamentales existentes en la sociedad. A su vez, esa situación hace a esos grupos más vulnerables a la pobreza y la mala salud<sup>27</sup>.

Los grupos más endebles de la sociedad –la mujer, el niño, los pobres, las personas con discapacidades, los desplazados internamente, los migrantes y los refugiados- son los más expuestos a los factores de riesgo que provocan una mala salud. La discriminación, la desigualdad, la violencia y la pobreza exacerbaban su vulnerabilidad. Por ende, es fundamental no solamente defender el derecho a la salud, sino también velar por que se respeten todos los derechos humanos y se aborden los factores determinantes económicos, sociales y culturales que condujeron a la mala salud<sup>28</sup>.

---

<sup>27</sup> Organización Mundial de la Salud (2008). Folleto informativo n°31: "El derecho a la Salud" p 9, 11.

<sup>28</sup> Mary Robinson, Alta Comisionada de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Noveno Congreso Internacional de la Federación Mundial de Asociaciones de Salud Pública, Pekin, 2 al 6 de septiembre de 2000.

En el año 1988 se sancionó la Ley No 23.592 sobre Actos Discriminatorios que en su Artículo 1° reconoce como discriminación cualquier distinción, exclusión o restricción motivada en una característica innata o adquirida de la/s persona/s cuyo basamento es un prejuicio, y 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.

Asimismo, el documento titulado Hacia un Plan Nacional contra la Discriminación, aprobado por Decreto No 1086/2005, define una práctica discriminatoria como:

- a) crear y/o colaborar en la difusión de estereotipos de cualquier grupo humano por características reales o imaginarias, sean éstas del tipo que fueren, sean éstas positivas o negativas y se vinculen a características innatas o adquiridas;

- b) hostigar, maltratar, aislar, agredir, segregar, excluir y/o marginar a cualquier miembro de un grupo humano del tipo que fuere por su carácter de miembro de dicho grupo;

- c) establecer cualquier distinción legal, económica, laboral, de libertad de movimiento o acceso a determinados ámbitos o en la prestación de servicios sanitarios y/o educativos a un miembro de un grupo humano del tipo que fuere, con el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos o libertades fundamentales. (INADI, 2005: 41)<sup>29</sup>

### 2.2.2 Antecedentes nacionales de discriminación por discapacidad

Las concepciones y modelos sobre la discapacidad responden a diferentes momentos socio-históricos. Palacios (2008)<sup>30</sup> distingue tres modelos:

El *modelo de la prescindencia*, que tuvo sus orígenes en la Antigüedad y Edad Media en Occidente, consideraba que las causas que dan origen a la discapacidad respondían a un motivo religioso. Las personas con discapacidad eran percibidas como una carga familiar y social. Las políticas que les concernían se centraban en prácticas eugenésicas y consideraban a las personas con discapacidad como seres no merecedores

---

<sup>29</sup> Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo. "Promoción y desarrollo de prácticas contra la discriminación". Documentos inclusivos para la construcción de una sociedad igualitaria –Racismo: Hacia una Argentina Intercultural-.

<sup>30</sup> Agustina Palacios 2008. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. Colección CERMI n 36.

de la vida ya que por su deficiencia no estaban en condiciones de aportar nada a la comunidad, por lo que era usual que el colectivo tuviera como destino la exclusión social o directamente su supresión física.

En la Edad Moderna surgió el *modelo médico o rehabilitador*, que aún hoy continúa siendo el paradigma hegemónico. Éste entiende que la discapacidad obedece a causas individuales y médicas y que por ello toda personas con discapacidad debe ser rehabilitada de modo que pueda ejercer normalmente su función en la sociedad.

Este enfoque tuvo su auge en la década del '60 y considera a las personas con discapacidad como un problema, reduciendo su subjetividad a su deficiencia y exigiendo que sean ellas las que deben adaptarse al mundo y no al revés. En este sentido, la discapacidad es asumida como un incidente aislado y sin conexión con una problemática social más vasta y compleja. El modelo médico sobrepasó las barreras de la salud y se instaló en otros ámbitos, a la vez que justificó políticas centradas en la asistencia y la protección sin considerar el desarrollo y la autonomía personales.

Actualmente, nos encontramos transitando el camino hacia la construcción de un *modelo social* que considera que el origen de la discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales, es decir, a una construcción y un modo de opresión social; se basa en una nueva forma de pensar y entender, que se contrapone al paradigma anterior representado en el modelo médico. El modelo social surgió hacia fines de la década del '60 a partir de la lucha de las propias personas con discapacidad y de organizaciones sociales que trabajaban en pos de los derechos del colectivo y que se unieron para condenar el estatus que tenían de “ciudadanos de segunda clase”. Este enfoque reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y propone respuestas no sólo para este grupo sino para la sociedad en su conjunto. Se trata de una construcción colectiva entre las personas con y sin discapacidad porque reconoce en el entorno un actor clave para determinar el mayor o menor grado de participación de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, una persona con discapacidad atraviesa una situación de desigualdad que puede modificarse a través de acciones tendientes a la remoción de barreras que impiden su total integración en la sociedad.

El nuevo paradigma sienta sus bases en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación. A su vez, la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos. En contraposición al modelo rehabilitador o médico, el modelo social coloca a la discapacidad como una característica más, dentro de la

diversidad que existe entre las personas, y no como un limitante que define la vida de una persona condenándola a la discriminación y a la exclusión social.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad retoma los principios de este modelo social. Aborda la discapacidad desde una dimensión más amplia y desde la lucha de las personas con discapacidad en pos de su autoafirmación y empoderamiento como ciudadanas y ciudadanos. En este sentido, durante el proceso de elaboración y negociación de la Convención, las organizaciones de la sociedad civil tuvieron una participación activa y convinieron en la adopción del paradigma social para el abordaje del fenómeno de la discapacidad.

Así, la lucha por la inclusión y por el cumplimiento de la normativa debe ser entendida y respaldada por el Estado mediante el diseño e implementación de políticas públicas tendientes a empoderar al colectivo.

En 2008, a través de la Ley N° 26.378, la República Argentina incorporó a su ordenamiento interno la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tiene como propósito según lo establece su Artículo 1° *“promover y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.

El Artículo 2° de la mencionada Convención define a la discriminación por motivos de discapacidad como *“cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”*.

La inclusión de principios generales en su Artículo 3° como el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, entre otros, constituye una prueba fehaciente del cambio de paradigma hacia el modelo social de discapacidad.

La Convención determina que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la participación efectiva de las personas con discapacidad encada una de las actividades de la vida en comunidad.

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

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

### 2.2.3 Marco normativo en Argentina

La Constitución Nacional en su artículo 75, inciso 23 señala que: “Corresponde al Congreso legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.”

Los derechos de las personas con discapacidad se encuentran consagrados en normas internacionales a las cuales la República Argentina ha adherido, tales como la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y su Protocolo Adicional (Ley N° 24.658), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Ley N° 25.280) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N° 26.378).

El Artículo 18° del Protocolo Adicional de la Convención Americana de Derechos Humanos indica que: “Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad”. En esta línea, los Estados Parte se comprometen a adoptar diferentes medidas tales como: “a. Ejecutar programas

específicos destinados a proporcionar a los minusválidos los recursos (...) incluidos programas laborales adecuados a sus posibilidades (...); b. Proporcionar formación especial a los familiares de los minusválidos (...); c. Incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo; d. Estimular la formación de organizaciones sociales en las que los minusválidos puedan desarrollar una vida plena”.

En 2000, a través de la Ley N° 25.280, la República Argentina incorporó a su legislación interna la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

Esta Convención constituye el primer marco normativo regional que refiere específicamente a la prevención y eliminación de todas las formas y situaciones de discriminación contra las personas con discapacidad.

Conforme el Artículo 1° de la mencionada ley, se entiende por discriminación contra las personas con discapacidad a *“toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales”*.

En el año 1995, mediante la Ley N° 24.515, el Estado argentino crea el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) como organismo descentralizado. Este organismo comenzó sus tareas en el año 1997 y, desde el mes de marzo de 2005, por Decreto Presidencial N° 184, se ubicó en la órbita del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

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

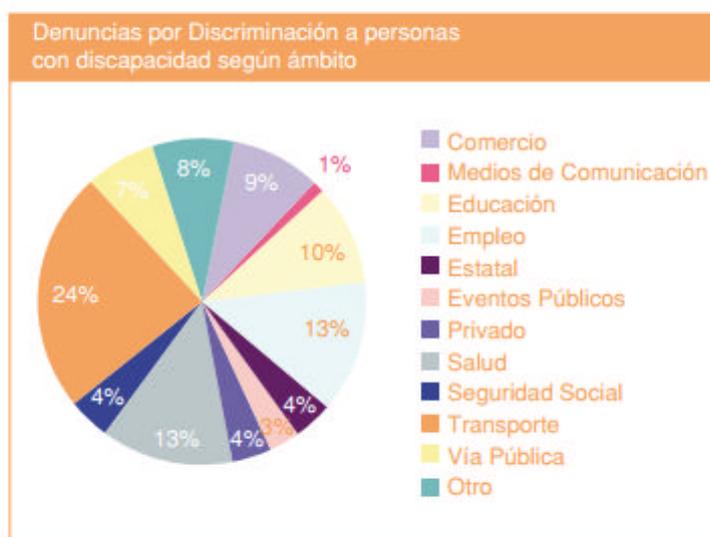
El INADI tiene facultades para recibir denuncias, investigar, realizar campañas y apoyar a las víctimas en cuestiones relacionadas con toda forma de discriminación. A su vez, lleva adelante programas que apuntan a la visibilización y reivindicación de los derechos de los grupos históricamente marginalizados de Argentina. El Instituto cuenta con delegaciones en todas las provincias.

## 2.2.4 La discriminación en cifras

En la Argentina del nuevo milenio convive la discriminación por razones étnicas, políticas, religiosas, económicas con nuevas formas de marginación e intolerancia. A su vez, la discriminación se proyecta en la negación de los derechos básicos de las personas a la salud, el trabajo, la educación, la seguridad, el respeto a la dignidad y a la identidad cultural.

En el ámbito de competencia del INADI -organismo que impulsa y lleva a cabo acciones contra la discriminación- históricamente las denuncias por motivos de discapacidad han sido las más numerosas. En este sentido, las más frecuentes están vinculadas a actitudes que vulneran el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad (mayoritariamente de aquellas personas con discapacidad física, intelectual y sensorial -visión y audición) en los diferentes ámbitos de la vida: trabajo, educación, transporte, salud, medios de comunicación, entre otros.

**Gráfico 1.**  
Denuncias por discriminación a personas con discapacidad según ámbito



Fuente: Dirección de Asistencia a la Víctima, INADI, 2012

Los ámbitos en donde se registra la mayor cantidad de denuncias de discriminación a personas con discapacidad son: transporte, salud, empleo y educación. Estas prácticas se fundamentan en la percepción negativa que en numerosas oportunidades se tiene de las personas con discapacidad como personas trabajadoras, educandos, consumidores o en otros roles del tejido social. Asimismo, evidencian una violación constante de los derechos de este colectivo consagrados en la legislación nacional e internacional (INADI).

## 2.3 Discriminación y Síndrome de Down

### 2.3.1 La estigmatización social en el Síndrome de Down

Hace ya más de una década que la literatura de la Psicología Social se ocupa intensamente del estigma. Según el pensamiento de Erving Goffman (1963), la estigmatización social va ubicando a los sujetos en una situación de inhabilitación para una plena aceptación social: “el termino estigma será utilizado pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”. Es decir, que tal o cual persona que sea ubicada en un determinado grupo con “características negativas”, lo estigmatiza y lo desacredita socialmente.<sup>31</sup>.

Se distinguen tres tipos de estigmas: las *deformaciones físicas*; los *defectos del carácter* que se perciben como falta de voluntad, pasiones antinaturales, deshonestidad, etc., que se refieren a enfermedades mentales, adicciones, homosexualidad, desempleo; *estigmas tribales* de raza, nación, religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar a los miembros de una familia.

Goffman llama “normales” a aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares, de lo que se espera de ellos. Los “normales” consideran que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y en función de eso practican diversos tipos de discriminación: “construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona”.

En la naturaleza humana existe la costumbre habitual de relacionarse y conocer a los demás sobre la base de rasgos generales que uno supone conocer y que extrapola de una experiencia a otra. Estas generalizaciones que se basan en supuestos son los llamados *estereotipos*.

Los *prejuicios* se alimentan de estereotipos que, en el caso de las personas con discapacidad y de Síndrome de Down en particular, nacen de las diferencias o deficiencias que son percibidas a primera vista. Las diferencias notorias son las que más estereotipos y prejuicios generan, porque son asumidas como desviación y anormalidad.

Según Honneth, A (1997) esto está en el origen de las relaciones personales o intersubjetivas, en la base de la formación de la conciencia de uno mismo y del

---

<sup>31</sup> Sociólogos como E.Lermert; psicólogos como K.Lewin, F.Heider, T.Dembo, R.Barker y B.Wright. Véase especialmente B.Wright, *Physical Disability – A Psychology Approach* (New York: Harper & Row, 1960), que le ha facilitado numerosos párrafos al autor para citas y referencias de gran utilidad.

conocimiento del otro, es decir, en el proceso de afirmar la propia identidad y, con ello, las identidades y diferencias de los demás.<sup>32</sup>

Entonces, cabe señalar que, se trata de un problema cultural y de valores en el que se oponen las identidades de dos grupos culturalmente diferentes, que se encuentran enfrentados: por un lado, el grupo mayoritario, dominante de la sociedad, que no tiene discapacidad, que se enfrenta, por otro lado, a los valores y a la valoración propia que de sí mismos tiene el grupo de personas con discapacidad, que está sometido a opresión y dominación, y que experimenta discriminación.

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

En contraposición a Goffman, Michel Foucault trabajó en sus investigaciones la cuestión del poder y su funcionamiento<sup>33</sup>.

En cursos de 1974/1975 en el *College de France*<sup>34</sup> se dedicó a estudiar la categoría de “anormales”, incorporada en Francia en el siglo XIX en los documentos de las pericias médico legal. Los “anormales”, explica Foucault, no están en un campo de oposición sino de gradación de lo normal a lo anormal. Su existencia en el discurso no remite a los saberes de la medicina y el derecho en sí, sino a una práctica particular que adultera la regularidad de la institución médica y legal. Esta práctica, la pericia legal, propone un nuevo objeto de estudio: ya no “delincuentes” o “enfermos” o “discapacitados”, sino lo dicho, “anormales”.

Este término se liga al funcionamiento de un poder que el autor llama “poder de normalización”, activando así una instancia de control sobre esta nueva categoría de personas.

Con respecto a lo que ahí interesa, Foucault encuentra en el derecho romano una distinción jurídica entre el monstruo y el lisiado, el defectuoso, el deforme: es decir, lo que hoy llamamos persona con discapacidad. Esta diferencia radica en que el monstruo representa una mezcla de la especie humana y la animal, la mixtura de sextos, etc. Esta fuera no solo del orden de la naturaleza, sino también de la ley. El lisiado, por el

---

<sup>32</sup> Ver al respecto: Honneth, Axel, *La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona, Critica, 1997.

<sup>33</sup> Foucault, Michel. *Vigilar y Castigar*, 1ra. Ed., 5ta. reimp., Bs. As., Siglo XXI, 2006.

<sup>34</sup> Foucault, Michel, *Los anormales*, 1ra. Ed., 7ma. Reimp., Bs. As., Fondo de Cultura Económica, 2011.

contrario, está contemplado por el derecho civil o canónico, aunque transgreda las leyes naturales.

Por lo tanto, si se piensa en el “discapacitado” como objeto de la ley no natural, sería imprescindible volver sobre ese proceso histórico desarrollado por Foucault, el “proceso de normalización”.

Luego de analizar las organizaciones disciplinarias como dispositivos de una técnica general de ejercicio del poder, el autor señala que esos aparatos disciplinarios tienen efectos de normalización. La norma, en tanto portadora de una pretensión de poder, no se define “como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica”.

Siguiendo a Canguilhem, Foucault reconoce en el siglo XVIII la existencia de un proceso general de normalización política, social y técnica que tiene efectos, tanto en la educación (escuelas normales) y en la medicina (hospitales), como en la producción industrial.

Algunas de las categorías en las que se pensaba anteriormente –algunos estereotipos- son pensados por Foucault desde la perspectiva de los mecanismos de poder que diferencia a aquellos a los normales de los considerados anormales. La circulación social de estos discursos tienen efecto sobre las personas involucradas pues, más allá de los procesos de normalización que la justicia y la medicina psiquiátrica imponen, estos sujetos “anormales” son tratados como tales y estigmatizados por todo el conjunto de la sociedad.

Y las personas quedan “marcadas”, “señaladas”, estereotipadas en un determinado grupo del que les resulta muy difícil desprenderse.

Se puede pensar, entonces, desde un discurso foucaultiano, que la “anormalidad” como tal es solo un efecto de poder y sus discursos, algo no perteneciente al plano de lo real; tal vez una creencia que los sujetos sostenemos.

### 2.3.2 Aspectos psicosociales que contribuyen a la discriminación

Desde la Psicología Social se han elaborado teorías del estereotipo y del prejuicio que han ayudado al esclarecimiento de cómo las personas construyen la diferencia y legitiman conductas discriminatorias.

El comportamiento discriminatorio se sustenta en los estereotipos sociales, que son “creencias compartidas acerca de un conjunto de características que se atribuyen a un grupo humano; es una imagen mental, muy simplificada en general, de alguna

categoría de personas o institución que es compartida, en sus características esenciales, por un gran número de personas” (Elosúa, 1994).

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

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

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

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

Existen teorías antiguas (Whittaker, 1979), basadas en estudios con Chimpancés, según las cuales el prejuicio es una actitud controlada de manera biológica (condición innata). Sin embargo, según las teorías modernas, el prejuicio es una actitud aprendida, en base a las experiencias que la persona ha tenido a lo largo de su vida, principalmente durante la infancia.

Francis Bacon (1620) considera que los prejuicios se producen porque los niños pequeños (desde recién nacidos) aprenden primero lo que la familia o la sociedad piensan del mundo, antes de conocer dichos fenómenos por sí mismos. De esta manera,

si bien una persona puede desarrollar la capacidad para diferenciar personas y objetos desde muy pequeña (en base a los procesos de desarrollo cognitivo), el tener una actitud negativa hacia dichas diferencias proviene de una influencia del medio, probablemente de conductas observadas o de expresiones lingüísticas.

Finalmente, en Sociología y en Psicología Social el término actitud se refiere a una predisposición aprendida a responder de una manera consistente ante un objeto social, bien sea un sujeto, un grupo, un acontecimiento o cualquier producto de la actividad humana.

El psicólogo estadounidense William Morris (1962) definió la actitud como una “organización relativamente estable de creencias, sentimientos y tendencias de conducta dirigidas hacia algo o alguien”. Por tanto, siguiendo la anterior definición, la actitud supone una organización, una estructura, con diferentes elementos relacionados e interconectados entre sí. Las actitudes son constructos psicológicos complejos y su complejidad dice ya mucho sobre la dificultad a la hora de intervenir para lograr modificarlas, aunque existe la posibilidad de una variación, de conseguir cierto cambio de actitudes en una determinada persona o grupo social.

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

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

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

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

Se puede tener cierto grado de control sobre el tiempo que una emoción va a permanecer en cada uno de los individuos, pero no está en sus manos decidir qué emociones se apropiaran de él. (Goleman, 1996; Ruiz, 2004).

*Conductual (predisposición a actuar)* Tanto las creencias, que son conscientes solo en parte, y las emociones involuntarias, llevan al individuo a la acción.

De ahí que el componente de acción de las actitudes sea, probablemente, el más importante, ya que los otros dos elementos, pensamientos y sentimientos, se quedan en el ámbito de la realidad privada, subjetiva, personal, que no trasciende o no necesariamente ha de trascender.

Por lo tanto, este tercer componente del prejuicio no es posterior ni menos importante que los dos anteriores, sino que todos, cognición, emoción y acción se presentan de forma yuxtapuesta e interrelacionada.

Así es que, la actitud, esa organización aprendida y relativamente duradera de creencias y sentimientos acerca de un objeto o de una situación, predispone al individuo en favor de una determinada respuesta. Podrá decirse entonces, en este caso, que la discriminación es la expresión de un prejuicio, de una acción que implica un trato desigual injustificado.

A modo de simplificar, entre los factores que contribuyen a generar situaciones de discriminación se puede mencionar, entre otros, los siguientes: el desconocimiento y el temor a las diferencias; los prejuicios propiamente dichos, estereotipos, opiniones e ideas aprendidas sobre otras personas; la desinformación (tanto por parte de las presuntas víctimas como de los agentes discriminadores) sobre derechos y obligaciones, sobre la legislación vigente y sobre los recursos que existen para hacer frente a estos hechos; la escasa conciencia que existe sobre las graves consecuencias y el impacto de la discriminación para las personas afectadas y para la sociedad en su conjunto; la falta de sanciones (sociales y jurídicas) frente a los hechos discriminatorios<sup>35</sup>.

### 2.3.3 Prácticas de discriminación hacia personas con Síndrome de Down

---

<sup>35</sup> Flórez, J. Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. Revista Síndrome de Dow. N° 113. Junio 2012.

La discriminación es la manifestación concreta, individual, grupal o colectiva de la negación de los principios de igualdad y constituye uno de los mayores obstáculos para avanzar en el pleno ejercicio de los derechos humanos.

Las instituciones, la infraestructura, el transporte, la información, los medios de comunicación, la educación, el empleo, los eventos culturales, entre otras actividades de la vida social, no están pensadas para que las personas con discapacidad accedan y gocen de ellas de manera independiente, en igualdad de condiciones, como parte de sus derechos humanos (Cisneros, 2010).<sup>36</sup>

De allí, que la discriminación puede adoptar muy diversas formas. En algunas ocasiones, se manifiesta a través de la negación a la entrada en locales de ocio o tiendas; en establecer diferencias en el acceso a bienes y servicios básicos (educación, vivienda, sanidad, empleo, servicios sociales, etc.); en el rechazo de la candidatura de una persona a un puesto de trabajo o su promoción profesional; en el manifiesto de actitudes de desprecio, rechazo o intolerancia acompañado de comentarios ofensivos sobre la identidad de la persona.

En las escuelas, al igual que en la sociedad en general, se discrimina. Son instituciones impregnadas por los valores sociales y, por lo tanto, la interacción humana en su interior tiende a reproducir los patrones de relaciones sociales. De esta manera, en ellas ocurren actos discriminatorios que deben reconocerse.

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

La discriminación entre los alumnos puede mirarse en un continuo que va desde formas sutiles y esporádicas hasta otras abiertas y reiteradas. En cualquiera de los casos, suele tener efectos negativos en los discriminados y en las relaciones del grupo.

#### 2.3.4 El impacto de la discriminación sobre sus víctimas

---

<sup>36</sup> Francisco Cisneros Rivero (2010) Director General del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Las repercusiones de la discriminación son múltiples. Sus efectos y consecuencias las padecen no sólo las personas o grupos que la sufren más directamente sino también su entorno más cercano (su familia, sus amigos, su comunidad) y la sociedad en su conjunto.

Según la OMS, la exposición prolongada a experiencias de discriminación tiene consecuencias básicamente negativas en la calidad de vida de las personas, en la medida en que violentan sus derechos, limitan sus aspiraciones y comprometen su desarrollo social y psicológico.

Discriminar limita o niega derechos y libertades fundamentales a las personas que son objeto de discriminación; disminuye sus oportunidades de desarrollo en la sociedad; genera desigualdades sociales, exclusión social y marginación. En algunos casos, por ejemplo, las dificultades que tiene una persona para acceder al mercado de trabajo repercuten directamente en otros ámbitos, como el del acceso a la vivienda o la educación contribuyendo a generar mayores desigualdades y mayor vulnerabilidad; afecta, a nivel personal, la autoestima de las personas y puede tener serias consecuencias a nivel psicológico o físico; impide o dificulta las relaciones interpersonales y perjudica la convivencia; genera conflictos y/o tensiones sociales y deteriora la cohesión social; impide o dificulta el desarrollo efectivo de las capacidades y potencialidades de las personas que forman parte de la sociedad, con el consiguiente desaprovechamiento de los conocimientos, experiencias y habilidades de todos sus miembros (Accem, ONG).

Por lo tanto, siguiendo a Ricardo Bucio (2010)<sup>37</sup> mediante la exclusión y negación del reconocimiento como personas sujeto de derechos, la discriminación rebasa el ámbito de lo individual, e impide construir y mantener relaciones interpersonales basadas en el respeto, la igualdad y el reconocimiento mutuo, necesarios para los procesos de identificación social.

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

---

<sup>37</sup> Ricardo Bucio (2010) Mújica Presidente del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación - CONADIS

desfavorecido acepta su suerte, es menos capaz de defenderse contra la injusticia social) (Billig, 1984)

Como efecto, en aquellos que son víctimas, se han encontrado estados emocionales negativos como el estrés, la agresividad, estados depresivos, dificultades de adaptación social y para la creación de nuevos vínculos, reducción de la capacidad empática; sin embargo, de manera más amplia, la discriminación sigue constituyendo un ataque u ofensa a la identidad, a la imagen que se tiene de sí mismo (Whittaker, 1979).

De allí que, el rasgo central de la situación vital del individuo estigmatizado está referido a lo que se llama “aceptación”.

Cuando normales y estigmatizados se encuentran, el individuo estigmatizado puede descubrir que se siente inseguro sobre cómo va a ser identificado y recibido. Su incertidumbre surge porque no sabe en qué categoría será ubicado y porque sabe que los demás pueden definirlo en función de su estigma. No sabe qué es lo que los demás piensan de él y se puede sentir “en exhibición” debiendo llevar su autoconciencia y su control sobre la impresión que produce hasta extremos y áreas de conducta que supone que los demás no alcanzan. Esta sensación de sentirse expuesto se agrava con las conversaciones que los otros se sienten autorizados a entablar y que expresan su curiosidad morbosa sobre su condición o le ofrecen una ayuda que no necesita ni desea.

A su vez, dicha situación, puede llevar a la persona a tratar de corregir el motivo de su deficiencia por ejemplo a través de la cirugía plástica o en forma indirecta dedicando un enorme esfuerzo a realizar actividades que se consideran inaccesibles para quien posee su defecto.

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

Goffman (1963) asegura que el problema que subyace consiste en cómo el individuo maneje la información que posee acerca de su "deficiencia."<sup>38</sup> Solo si se reconoce la existencia del estigma se podrá luchar por la emancipación de las personas con discapacidad, liberándolas de las ataduras y barreras que las afectan. Para esto las

---

<sup>38</sup> Goffman. La identidad deteriorada p14

personas con discapacidad necesitan aliados y necesitan la “revolución de las mentes” de los profesionales que trabajan con ellas para poder cambiar esta situación.

## 2.4 Integración escolar

La integración escolar constituye uno de los fenómenos de mayor trascendencia en los últimos años en el ámbito de la educación.

En el ámbito educativo el concepto de integración escolar se refiere al proceso de enseñar –educar juntos a niños y/o jóvenes con y sin discapacidad -. "Se trata de un proceso gradual y dinámico que puede tomar distintas formas en relación con las habilidades de cada uno".<sup>39</sup>

Por lo tanto, dicho proceso representa un elemento dinamizador y un motor para la renovación de la escuela, que requiere una serie de cambios profundos para adaptarse a las demandas que una correcta aplicación de estos planteamientos representa.

García Pastor y Orcasitas (1987) opinan que “un proyecto de integración puede y debe ser contemplado como un proyecto de reforma, en cuanto se dirige a modificar las metas y el marco general de las actividades de la escuela, y también como un proyecto de innovación en cuanto que implica una organización diferente del trabajo escolar de los modos de proceder”<sup>40</sup>

De esta manera, la escuela debe prepararse para recibir a personas con necesidades educativas especiales y ser capaz de ofrecer oportunidades de aprendizaje a cada uno de sus alumnos según sus necesidades individuales.

La educación de la persona con necesidades educativas especiales se plantea con los mismos objetivos que la educación general: ofrecer el máximo de oportunidades a cada niño para que alcance el mayor desarrollo posible de sus capacidades tanto intelectuales como sociales<sup>41</sup>.

Estos nuevos planteos provocan cambios significativos en la escuela y en el sistema que están regidos por la lógica de la homogeneidad, donde los alumnos deben adaptarse a las exigencias del sistema. Frente a la lógica de la homogeneidad se impone la lógica de la heterogeneidad, que acepta y reconoce las diferencias individuales, y rompe con la idea de la segregación tanto en campo de lo educativo como el campo

---

<sup>39</sup> VAN STEENLANDT, Danielle: *“La Integración de Niños Discapacitados a la Escuela Común”* UNESCO-OREALC, Chile 1991

<sup>40</sup> *Ibidem* Pág. 117

<sup>41</sup> Op. Cit. MUNTANER, Joan J: Pág.10

social y provoca el surgimiento de una pedagogía diferenciada, atenta a las particularidades personales, culturales de cada uno de los individuos comunes y con necesidades educativas especiales, introduciendo en la escuela el derecho a la diferencia.

Como lo afirma Jarque (1985): "La integración ha hecho cambiar el estilo de trabajo de muchos maestros, ya que ayuda a reconocer que cada alumno es distinto y que cada niño progresa de acuerdo a sus posibilidades, y que éstas son claramente diferenciables y diferenciadas entre todos los alumnos. El proceso de integración se convierte en un proceso preventivo que procura evitar los mecanismos marginadores y segregadores que genera la propia institución escolar"<sup>42</sup>

Lo que importa entonces es reconocer, admitir y aceptar el hecho de las diferencias individuales entre los alumnos, y desarrollar estrategias pedagógicas diferenciadas y adecuadas para sumir las diferencias entre los alumnos.

No se pretende con esta pedagogía diferenciada consagrar las desigualdades, muy por el contrario, debe garantizar la igualdad. Para cumplir esta misión la escuela debe tener una particular visión de la educación y de la integración que repercute en el trabajo pedagógico diario, tanto en lo que respecta a la organización, a la metodología y a la evaluación.

La integración nos introduce en un nuevo concepto de escuela basado en la solidaridad, aceptación de las diferencias y respeto, lo que produce una nueva metodología fundamentada en la diferenciación continua de la enseñanza: cada sujeto tiene un punto de partida distinto al de escolaridad y deberá ser conducido por caminos diferentes y manteniendo su propio ritmo hacia la adquisición de sus objetivos de aprendizaje.

Diferenciar la enseñanza exige ofrecer un abanico de posibilidades de elección en la forma de abordar el saber; priorizar el aprendizaje sobre la inculcación, la participación del propio alumno sobre la imposición del maestro.

De esta manera la acción educativa se traslada al proceso de enseñanza-aprendizaje que pasa del contenido al sujeto, de la enseñanza uniforme a la enseñanza diferenciada proporcionando a todos los alumnos una igualdad de oportunidades de formación.

En este sentido, la integración es innovadora porque introduce una extensa gama de procedimientos metodológicos que permite realizar una intervención encaminada a lograr la optimización de las potencialidades de los sujetos con necesidades educativas

---

<sup>42</sup> En MUNTANER, Joan; *Ibídem* Pág. 116

especiales, hasta llegar a convertirse en una labor preventiva contra los mecanismos educativos que provocan el fracaso escolar.

La integración representa el medio que permite a la persona con discapacidad normalizar sus experiencias en el seno de su comunidad.

Según Ana Bruscos (2003) significa “ser un miembro activo de la comunidad, viviendo donde otros viven, compartiendo con los demás y teniendo los mismos derechos y privilegios que poseen todas las personas”.<sup>43</sup>

Por lo tanto, es posible decir que la integración como principio ideológico supone, ante todo, una valoración positiva de las diferencias humanas. En este sentido todo proceso de integración debe desarrollarse en una doble dirección:

"No sólo los sujetos deficientes han de aprender a enfrentarse a la relación social, sino que todo ciudadano debe aprender que la integración significa algo más que tolerancia, que incluye que la gente sepa y sienta que son parte de la misma" (Landshoot 1984).

Desde esta perspectiva la filosofía integradora superaría el simple incluir o ubicar a un sujeto en la sociedad, sino que implicaría, necesariamente formar parte de la sociedad a la que pertenecen. La integración exigiría por lo tanto, la acomodación mutua entre integradores e integrados y la transformación progresiva de las estructuras sociales, con objeto de dar respuesta a las necesidades reales de estos sujetos.

#### 2.4.1 Sistema educativo y personas con discapacidad en Argentina. Datos estadísticos.

En la Argentina hay 2.176.123 personas con discapacidad (INDEC, 2007). La prevalencia de la discapacidad es del 7% para el total de la población y en ella se contabiliza a la totalidad de las discapacidades en todas las edades.

En cuanto al nivel de educación alcanzado, la mayoría de las personas con discapacidad se ubican en el nivel primario completo / secundario incompleto y los niveles superiores son los menos representados.

Siguiendo la misma fuente de datos del INDEC, del total de niños con discapacidad que asisten a la escolaridad, el 56,5 % concurre a escuela común, el 17 % concurre a escuela especial, y un 7 % a ambas, común y especial.

Sin embargo, entre los jóvenes con discapacidad, un 20,2 % concurre a escuela común, un 9,3 % concurre a escuela especial y un 3,5 % a ambas, común y especial.

---

<sup>43</sup> BRUSCO, Ana: “*De la Integración Escolar a la Integración Social*”, en Revista Ensayos y Experiencias. Año 3. N° 13. Buenos Aires

### **CAPITULO III: ESTADO ACTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS SOBRE EL TEMA**

A lo largo del tiempo se han generado investigaciones y procesos que parten del análisis de situación de los grupos poblacionales con discapacidad, con la finalidad de procurar una perspectiva de vida más funcional, que los favorezca en cuanto a lo evolución de su ser y la calidad de los servicios que se ofrecen.

Dichas investigaciones están referidas en acciones generadas en organismos como la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), que ha trabajado fundamentalmente en los aspectos relacionados con la educación; la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el campo de la salud y de la prevención; el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en el apoyo a programas dirigidos a los niños con discapacidad y la prestación de asistencia técnica, en colaboración con Rehabilitación Internacional (una organización no gubernamental); y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la mejora del acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral y en el incremento de los niveles de integración económica a través del desarrollo de la legislación laboral y de actividades de cooperación técnica.

Tanto la carta de las Naciones Unidas como la Declaración Universal de los Derechos Humanos y los demás instrumentos internacionales relacionados con la defensa de los mismos, afirman que las personas con discapacidad deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos (Antonio Jiménez Lara, 2006).

En octubre de 2001, la Argentina asumió su compromiso de preparar un Plan Nacional contra la Discriminación, cuyos objetivos coincidirían con la Declaración y Plan de Acción de la Conferencia de Durban, realizado el mismo año. Posteriormente, en marzo de 2004 el Ministerio de Relaciones Exteriores, Comercio Internacional y Culto, el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), firmaron y adoptaron el Proyecto ARG/02/024 titulado Plan Nacional contra la Discriminación . Sobre dichas bases se iniciaron las actividades para la elaboración del documento titulado "Hacia Un Plan Nacional Contra La Discriminación-La Discriminación en Argentina. Diagnóstico y Propuestas", que incluyeron una gran convocatoria nacional de distintos sectores de la sociedad civil, grupos vulnerabilizados, universidades

nacionales, comisiones parlamentarias con competencia en esta materia y las áreas de gobierno involucradas. Como corolario de este proceso, el Decreto 1086 del 27 de septiembre del 2005 plasmó normativamente la voluntad política de constituir una política antidiscriminatoria nacional integral, con la aprobación del documento Hacia un Plan Nacional contra la Discriminación y encomendando al Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) la tarea de coordinar la ejecución de las propuestas allí diseñadas.

El compromiso asumido desde el 2005 por el Estado Nacional, a través del INADI, se encamina a la reparación de la deuda social con grandes sectores de la población, históricamente vulnerabilizados y estigmatizados, por la plena vigencia y ampliación de sus derechos. En este nuevo marco reparador, la Argentina asume el horizonte de combatir la discriminación en todas sus formas, tanto a partir de los avances legales e institucionales como a través de la elaboración de políticas públicas antidiscriminatorias concretas que sostengan y efectivicen las transformaciones en la sociedad.

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

El INADI tiene facultades para recibir denuncias, investigar, realizar campañas y apoyar a las víctimas en cuestiones relacionadas con toda forma de discriminación. A su vez, lleva adelante programas que apuntan a la visibilización y reivindicación de los derechos de los grupos históricamente marginalizados de Argentina. El Instituto cuenta con delegaciones en todas las provincias.

Por lo tanto, la lucha contra la discriminación tiene el desafío de avanzar, a la par de los pasos legislativos y las políticas, en el terreno del cambio cultural que demanda la modificación de prácticas, actitudes y conductas estigmatizantes y discriminatorias, extendidas ampliamente en vastos sectores de la sociedad.

En los últimos años, y particularmente desde la aprobación en 2005 del Plan Nacional contra la Discriminación, se ha registrado una creciente instalación pública de la temática de la discriminación, así como de la referencia institucional del INADI como organismo ligado a su discusión social y la necesidad de combatirla. De acuerdo a los Mapas Provinciales de la Discriminación en Argentina (que estudian las percepciones,

representaciones y experiencias sobre la discriminación), elaborados en el año 2008 por el INADI, más del 80% de los/as encuestados/as en cada una de las 24 provincias considera que se discrimina mucho o bastante en nuestro país.

Asimismo, una cifra similar de encuestados/as dice otorgarle un nivel de importancia alto o mediano al tema de la discriminación en relación otras problemáticas. En cuanto a la percepción sobre los sectores vulnerables que sufren mayor discriminación, se reconoce entre los primeros, a los migrantes bolivianos, los sectores socioeconómicos desfavorecidos, las personas con sobrepeso/obesidad y -previo a la Ley de Matrimonio Igualitario- a los gays, lesbianas y travestis. Por otra parte, se reconocen como los ámbitos donde se ejerce mayor discriminación a la escuela, los boliches bailables, las empresas y los comercios y shoppings.

Cabe destacar que el INADI se encuentra elaborando, durante el año 2012, una nueva versión de los Mapas de la Discriminación, atendiendo a la necesidad de estudiar los impactos públicos de un conjunto de medidas importantes realizadas en materia antidiscriminatoria en los últimos años.

En este sentido, tanto en los medios de comunicación como los ámbitos de discusión académica, ha comenzado a tener un mayor espacio el abordaje de problemáticas vinculadas a las prácticas discriminatorias, de la mano de un mayor impulso, desde el Estado Nacional y el INADI en particular, de campañas educativas y comunicacionales tendientes a la valorización del pluralismo social y cultural, y a la eliminación de actitudes discriminatorias, xenófobas o racistas.

Siguiendo esos objetivos, el INADI organiza y auspicia numerosos eventos institucionales, académicos, deportivos, culturales y sociales para informar y prevenir prácticas discriminatorias, promoviendo la participación ciudadana en la transformación cultural y social necesaria para combatir la discriminación.

Por otra parte, se han multiplicado las instancias específicas (con la creación de comisiones, secretarías, coordinaciones, foros, etc.) que comprenden la temática de la discriminación tanto en organismos públicos como en diversas instituciones de la sociedad civil (sindicatos, cámaras, asociaciones, fundaciones, etc.) y en empresas del sector privado.

Es fundamental señalar que a nivel de los movimientos de la sociedad civil, distintas expresiones de diversos ámbitos sociales se han organizado en defensa de sus derechos en clave antidiscriminatoria.

Este tipo de interacción entre los avances legales e institucionales y el camino de conquistas reclamado por los movimientos sociales, también han cristalizado en

medidas como la Ley de creación del Programa Nacional de Educación sexual Integral (Ley 26.150); la Ley para la erradicación de la violencia contra las mujeres (26.485); la Ley de Derecho a la Protección de la Salud Mental (26.657); así como la Ley de Identidad de Género. En el mismo sentido, instrumentos de gran importancia a nivel internacional, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ratificada por Argentina mediante la Ley N° 26.378) y la actual discusión sobre la Convención sobre los Derechos de las los/as Adultos/as Mayores, ya han sido formulados desde la perspectiva de derechos humanos y en clave antidiscriminatoria.

A partir del reconocimiento efectivo de todos los derechos fundamentales, de la elaboración de políticas antidiscriminatorias activas y de un compromiso del Estado Nacional con una perspectiva integral de derechos humanos, la Argentina se dirige a establecer un marco más amplio de inclusión, de la mano de la promoción de un cambio cultural necesario para combatir en forma estructural las fuentes de la discriminación y construir una sociedad con mayores espacios de representación, reconocimiento y participación ciudadana<sup>44</sup>.

---

<sup>44</sup> Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto. Embajada de la República Argentina.

## CAPITULO IV: MARCO METODOLOGICO

### 4.1 Tipo de estudio

Se investigó en base a un estudio no experimental en tanto no hay manipulación de variable, solo se trabajó con los sujetos en su ambiente natural.

Es transversal ya que se recolectaron datos en un momento único mediante una sola instancia de aplicación de instrumentos.

Y es de carácter descriptivo porque tiene como finalidad caracterizar y comprender la presencia de actitudes discriminatorias hacia personas con Síndrome de Down y su incidencia en los procesos de integración educativa. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2010)

### 4.2 Identificación y definición de las variables

La variable central que se tuvo en cuenta es:

- Actos discriminatorios

➤ *Definición conceptual:* Conductas, comportamientos y actitudes que manifiestan exclusión o segregación a personas con Síndrome de Down.

➤ *Definición operacional:* La variable fue operativizada a partir de las respuestas a las preguntas formuladas.

### 4.3 Unidad de análisis

#### *Población*

Jóvenes y adolescentes escolarizados de la Ciudad de Rosario que asisten a escuelas que integran alumnos con Síndrome de Down.

#### *Muestra*

Se trabajó con una muestra no aleatoria accidental, integrada por jóvenes y adolescentes de entre 12 y 18 años de ambos sexos, que asisten a escuelas públicas de la zona céntrica de la Ciudad de Rosario en las cuales se han integrado jóvenes con Síndrome de Down.

Se seleccionaron 10 jóvenes de cada uno de los 5 colegios que integran la muestra, cumpliendo con el criterio de integrar alumnos de diferentes cursos y de ambos sexos.

La muestra, entonces, constó de 50 jóvenes.

n= 50

#### 4.4 Técnicas, instrumentos y procedimientos

##### *Técnicas*

Se considero como adecuada a los fines del presente estudio la utilización de la técnica cuestionario.

##### *Instrumentos*

El cuestionario consta de 11 preguntas cerradas, congruentes con el planteamiento del problema y respecto a la variable a medir para la recolección de datos. Cada ítems contiene tres o más respuestas posibles, sobre las cuales el individuo encuestado debe marcar con una cruz aquella/s que considere correcta/s de acuerdo a su criterio.

Dichas preguntas indagan acerca del término de discriminación, de posibles factores intervinientes en el acto discriminatorio, el tipo de contacto que tiene el individuo con la población Síndrome de Down y las actitudes que uno adopta frente a la misma, opiniones acerca de la integración social de estas personas, entre otros.

El cuestionario utilizado es una adaptación de la investigadora respecto del “Cuestionario para identificar prejuicios y estereotipos sobre la población gitana”. Dicho cuestionario establece una serie de preguntas orientadas a corregir desigualdades existentes en la actualidad, en relación con el acceso de la población gitana al sistema público de salud.

Este material se ha desarrollado dentro del proyecto *Reducción de las desigualdades en salud de la población gitana* financiado con el apoyo de la Comunidad Europea (DG SANCO) en el marco del programa Salud Pública.

##### *Procedimientos*

Los cuestionarios se aplicaron a jóvenes y adolescentes de entre 12 y 18 años de la Ciudad de Rosario pertenecientes a cinco escuelas que se ubican en la zona céntrica de dicha localidad.

Para la aplicación de los mismos, el investigador convocó a los sujetos necesarios en las puertas de los respectivos colegios. Les comunicó acerca del sentido de la investigación, asegurando la confidencialidad de la misma y que solo participaran aquellos que tengan la voluntad de hacerlo, con su consentimiento.

#### 4.5 Consideraciones éticas

Se le informó a los sujetos que la aplicación de los instrumentos es para un Proyecto de finalización de carrera de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, aclarando los objetivos del mismo; se garantizó la confidencialidad de los datos y el anonimato de aquellos que participen de manera voluntaria.

#### 4.6 Área de estudio

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en la Ciudad de Rosario que está ubicada en el centro-este de Argentina, de la provincia de Santa Fe y situada sobre el margen occidental del Río Paraná. Es la ciudad más importante de esa provincia y constituye uno de los principales centros urbanos del país. Junto a otras localidades aledañas, conforma el área metropolitana del Gran Rosario que, con 1.161.188 habitantes, es el tercer aglomerado urbano de la República (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2003).

Según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, del Indec, el 7,1% de la población es discapacitada: por lo tanto, en Santa Fé habría alrededor de 213.000 personas en esa condición. Y sólo la quinta parte está en condiciones de defender su derecho a la salud.

En Rosario, el sistema educativo comprende también otros regímenes especiales que tienen por finalidad atender las necesidades que no pueden ser satisfechas por la estructura básica del sistema, y que exigen ofertas específicas diferenciadas en función de las particularidades o necesidades del educando o del medio. El objetivo es garantizar la atención de las personas con necesidades educativas especiales desde el momento de su detección a cargo de las respectivas autoridades educativas.

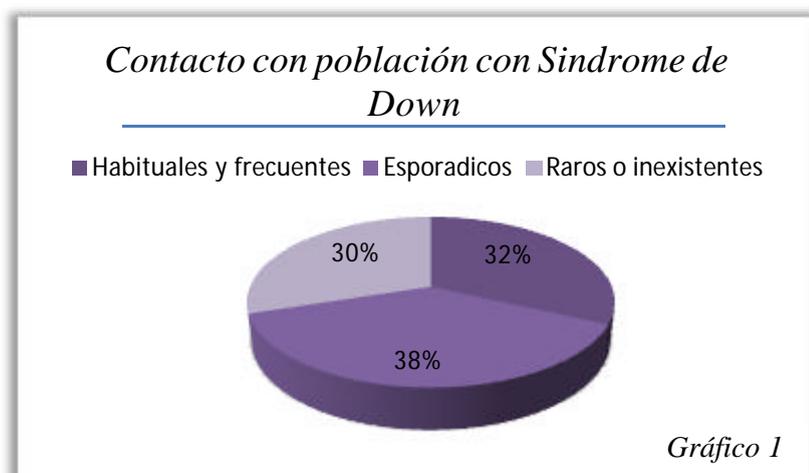
Por otro lado, las escuelas de capacitación laboral reciben a jóvenes discapacitados, brindándoles la oportunidad de especializarse en talleres. Asimismo, y de acuerdo con sus capacidades, se les imparten contenidos mínimos indispensables de algunas asignaturas.

## CAPITULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

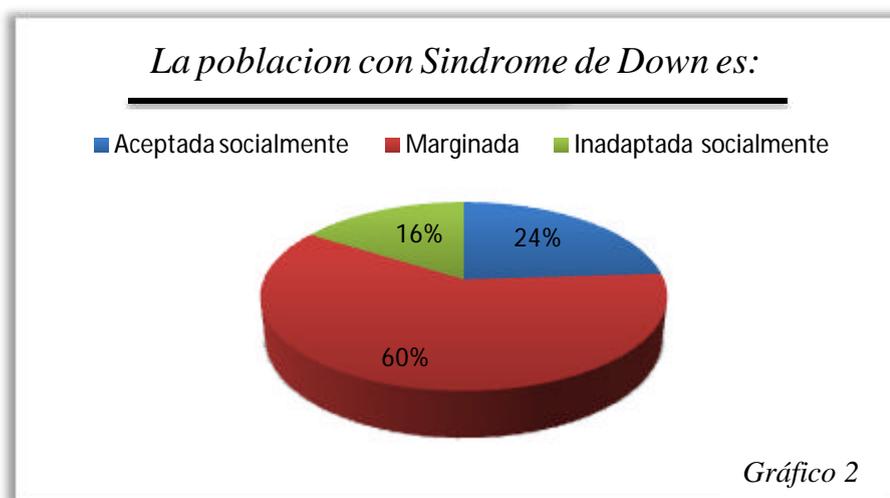
En el presente capítulo se presenta el análisis de los resultados arrojados por la aplicación del instrumento a jóvenes y adolescentes que asisten a escuelas públicas con políticas de integración, en la ciudad de Rosario.

De los 50 participantes requeridos en la muestra, cuya edad promedio fue de 15,24 años, 30 correspondieron al género femenino, y 20 al género masculino.

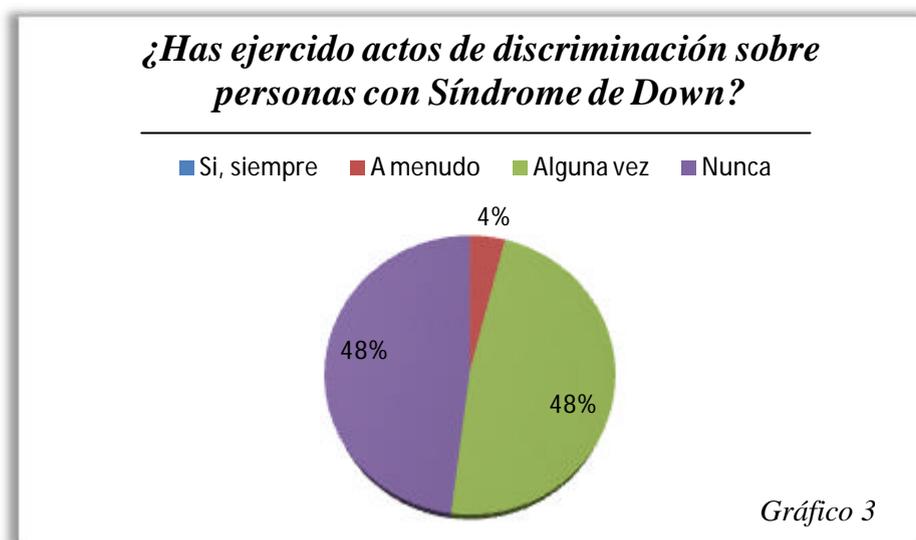
Con respecto al contacto que dichos sujetos tienen con la población con Síndrome de Down, el 38% dice tenerlo de manera habitual y frecuente; el 32% de forma esporádica; y un 30% afirma que sus contactos son raros o inexistentes (Ver gráfico.1)



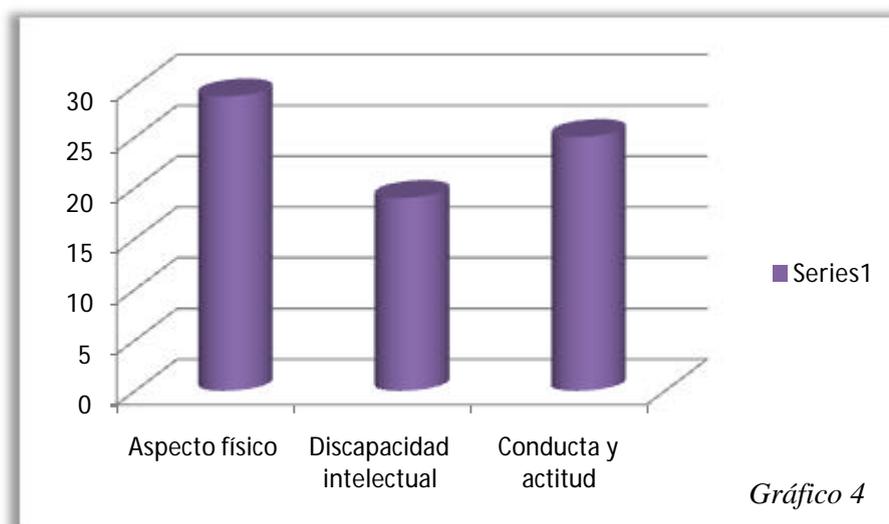
La mayor parte de los encuestados (30%) sostienen que la población con Síndrome de Down es marginal; solo un 8% la considera inadaptada socialmente, mientras que para un 12% es aceptada por la sociedad (Ver gráfico.2)



Sin embargo cuando se indagó sobre los actos discriminatorios hacia los sujetos con Síndrome de Down (Ver gráfico.3) casi la mitad de los participantes (48%) afirma haberlo ejercido alguna vez; el 4% lo realiza a menudo; y sorpresivamente un 48% declara no haberlo hecho nunca.

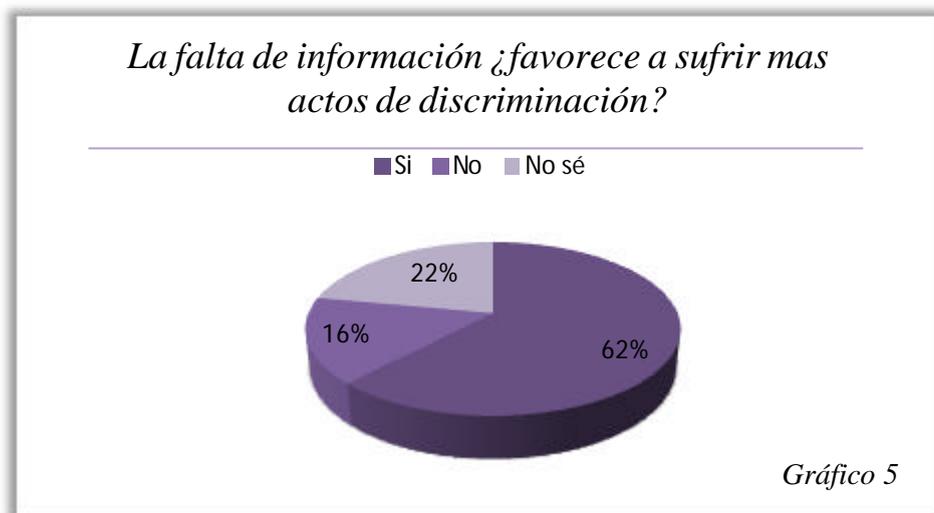


A su vez, mas de la mitad (58%) sostiene que la causa de que estas personas padezcan discriminación se debe a su aspecto físico; un 50% lo adjudica también a su conducta y actitud; y solo un 38% cree que es debido a su discapacidad intelectual (Ver. figura.4)



Sin embargo, el 62% de los estudiantes creen que la falta de información sobre el Síndrome de Down favorece a sufrir un mayor número de actos discriminatorios y en

mayor grado e intensidad; el 16% lo niega y el 22% restante no sabe responder a la pregunta (Ver gráfico.5)



Sobre la opinión de la situación real del Síndrome de Down respecto de la discriminación, un amplio porcentaje (68%) sostiene que es un problema que se solucionaría si todos ponemos de nuestra parte; para un 20% dicho problema siempre ha existido y no tiene solución; y solo un 12% cree que es una situación menos grave de lo que se dice y/o piensa (Ver gráfico.6)

El 52% considera que, las personas que padecen dicha enfermedad y sus familias, hacen el suficiente esfuerzo para lograr la integración y la convivencia con la sociedad mayoritaria; aunque para un 38% de los individuos éstos podrían hacer más; y solo un 10% afirman que no quieren integrarse (Ver figura.7).



### *Esfuerzo de la población Down para integrarse en la sociedad*

- Hacen todo lo que pueden pero sufren mucha discriminación
- Podrían hacer más
- No quieren integrarse/integrarlos

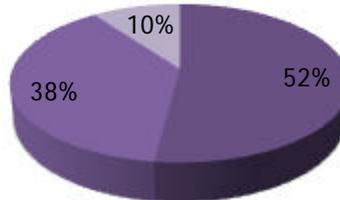


Gráfico 7

En cuanto al accionar de los individuos sobre una persona que padece Síndrome de Down, un 70% de los participantes actúa de manera normal y cotidiana; el 14% evita a la persona; solo un 6% se burla de los mismos; y un 10% dice actuar de otra manera. Ninguno de los participantes declaró haber realizado un abuso verbal o insulto frente a éstas personas (Ver gráfico.8)

### *¿Como actuás frente a una persona con Síndrome de Down?*

- De manera normal y cotidiana
- Evito a la persona
- Abuso verbal e insulto
- Burla
- Otros

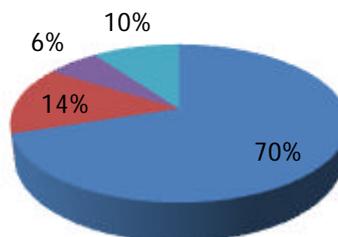
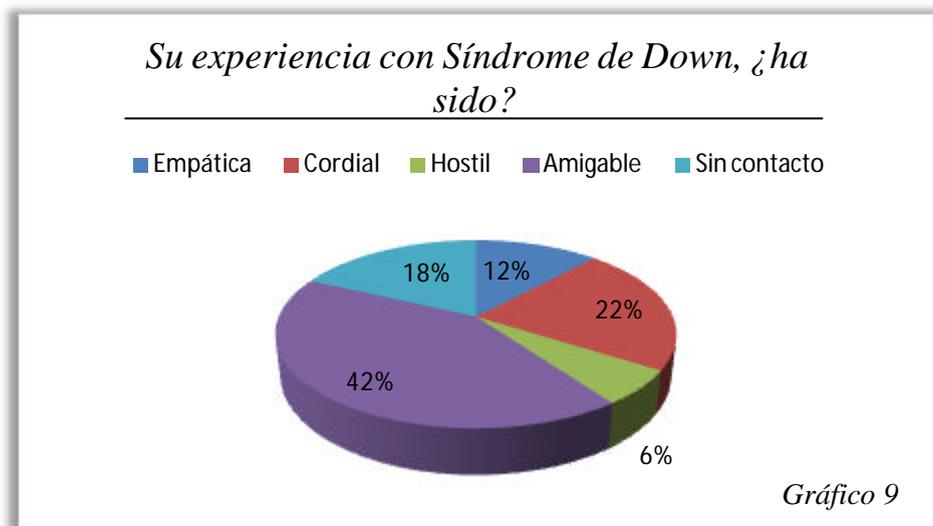
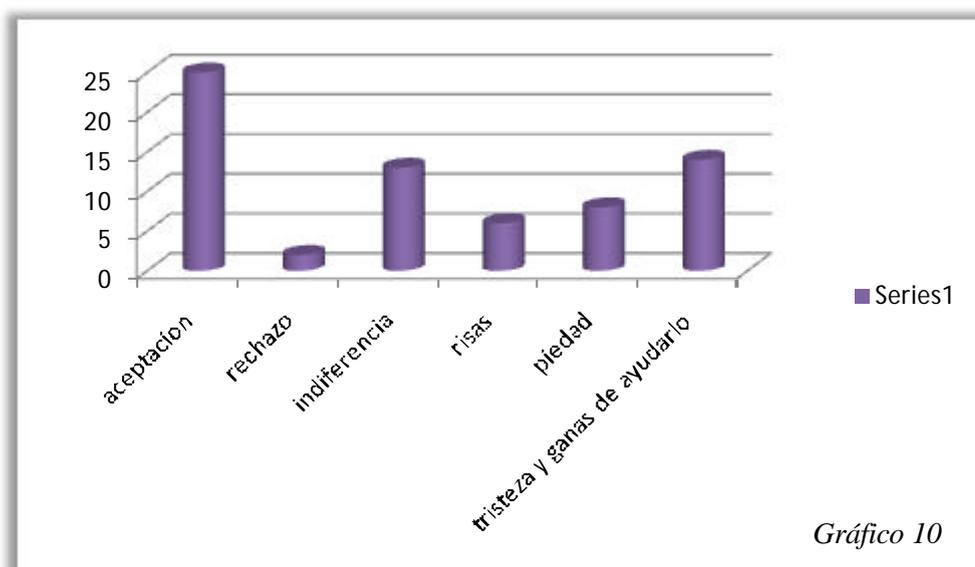


Gráfico 8

Con respecto a la experiencia de cada individuo frente a esta patología, un llamativo 42% de los alumnos expresan tener un contacto amigable; el 22% dice ser cordial; al 12% le resulta empática; solo un 6% la cree hostil; y el 18% restante manifiesta no tener contacto alguno (Ver figura.9)

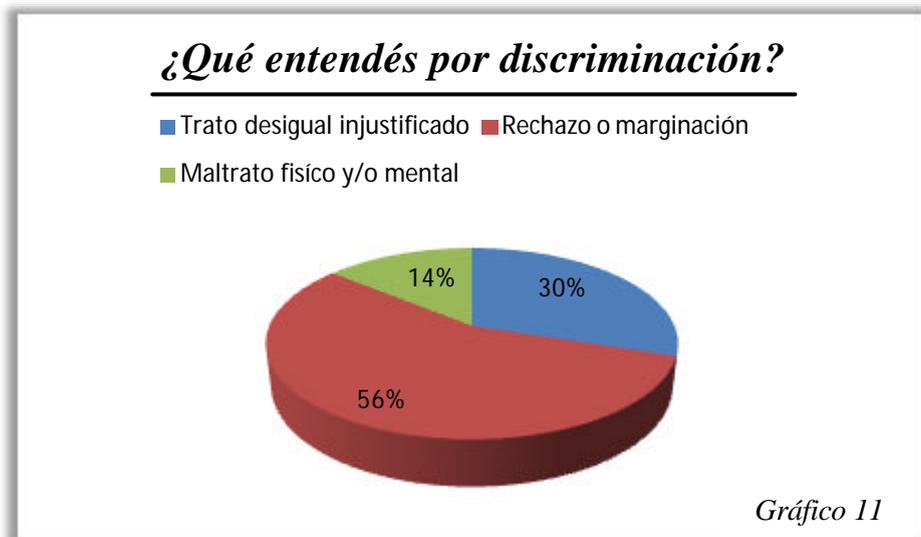


En cuanto a lo que cada individuo experimenta frente a una persona con Síndrome de Down, y en afirmación de lo recientemente expuesto, un 50% afirma sentir aceptación; sin embargo, pudiendo elegir más de una opción un 26% siente indiferencia; un pequeño 4% habla de rechazo; mientras que a un 12% le provoca risas; una pequeña cantidad (16%) dice experimentar piedad; y otro 28% tristeza y ganas de ayudarlo (Ver gráfico.10)



Finalmente, al indagar sobre que entienden los participantes por acto de discriminación, el 56% lo considera como una forma de rechazo o marginación; para el

30% se refiere a un trato desigual injustificado; y solo para un 14% se trata de ejercer un maltrato físico y/o mental (Ver gráfico 11)



## CAPITULO VI: CONCLUSIÓN

La discriminación por motivos de discapacidad es un fenómeno presente en nuestra sociedad, que experimentan cotidianamente muchas personas minusválidas.

Aunque se están haciendo progresos importantes en el reconocimiento de los derechos y de la igualdad de las personas con discapacidad, todavía son muchos los casos en los que estas personas encuentran obstáculos importantes para llevar una vida plena y participar, en pie de igualdad, en las actividades que desarrollan los demás ciudadanos. Algunos de estos obstáculos se dan en ámbitos tan cruciales como el acceso a la educación y al empleo, que determinan las posibilidades de desarrollo personal y de integración y participación social en nuestras sociedades.

Los datos obtenidos a partir del cuestionario administrado, demuestran que la existencia de actos discriminatorios hacia personas con Síndrome de Down que asisten a escuelas con políticas de integración son relativamente bajos, aunque casi la mitad de los participantes declara haberlo hecho alguna vez.

El tipo de discriminación está basado fundamentalmente en la indiferencia y el desconocimiento de dicha enfermedad, que está presente prácticamente en todas las actividades de la vida diaria de estas personas.

Se utiliza mayoritariamente la condición del aspecto físico del síndrome como argumento para su discriminación, y se lo adjudica también a la conducta y actitud de estos jóvenes en particular.

La información recopilada demuestra también que es posible luchar contra la discriminación, y que una manera de hacerlo es a través de la voluntad de cada uno de los ciudadanos, utilizando la fuerza que da la unidad de una sociedad igualitaria. El respeto a la diversidad es la clave, tener los mismos derechos no significa que seamos iguales, significa el reconocimiento de las diferencias entre las personas; no significa tampoco recibir las mismas respuestas, sino la que cada uno necesita.

Se cree que otra forma posible es poseer un mayor conocimiento sobre características específicas del Síndrome de Down, lo cual favorecería a que haya un menor número de actos de discriminación y en menor grado e intensidad, aunque la información por sí sola no garantiza cambios efectivos en las actitudes ni en las conductas.

El estigma que afecta a las personas con Síndrome de Down se presenta, por lo que se ha podido ver, como un fenómeno fundamentalmente social aunque con importantes componentes individuales, en términos de causas y de repercusiones. Lo que implica también, que sus posibles soluciones necesiten intervenciones a nivel social y personal, ya que dicho fenómeno, entronca con mecanismos habituales del conocimiento y la dinámica social, y resulta por ello difícil de erradicar.

Ese complejo fenómeno social que se resume bajo el término estigma, no afecta tan solo a las personas con Síndrome de Down, sino que ha venido caracterizando, en nuestras sociedades, a las relaciones que la mayoría de la población establece con determinado grupo de personas. En realidad, el término hace referencia a un conjunto de actitudes, habitualmente negativas, que un grupo social mantiene con otros grupos minoritarios en virtud de que estos presentan algún tipo de rasgo diferencial o “marca” que permite identificarlos<sup>45</sup>.

Dichas actitudes contienen componentes cognitivos, afectivos y conductuales, diferenciados pero interrelacionados y que hacen referencia básicamente a como clasificamos o categorizamos personas.

Los componentes cognitivos (creencias), como ya he mencionado, pueden modificarse con información, pero sus repercusiones en la conducta suelen ser escasas y de poca duración, dado el peso de los componentes emocionales y conductuales. Por ello, son necesarios proceso de interacción social y modificación estructural para que el cambio sea real y sostenido.

Por lo tanto, lo que considero más pertinente es cambiar las actitudes socialmente prevalentes como vía para cambiar conductas. Es decir, erradicar los estereotipos y prejuicios hacia personas con Síndrome de Down para disminuir la discriminación en estos casos.

La interacción y los contactos sociales parece una estrategia útil en sí misma para cambiar no solo las creencias sino los sentimientos y posiblemente las conductas. Por ello, favorecer a la integración no solo impulsa cambios en los actores que discriminan sino que impulsa también la participación de las personas afectadas.

Se podría inferir entonces, que consecuentemente, la integración apuesta por el contacto directo, siendo esta la vía más importante para cambiar actitudes y conductas, en concordancia con los conocimientos psicológicos y sociológicos que indican que las

---

<sup>45</sup> Ervin Goffman (1963) Estigma. La identidad deteriorada.

actitudes se refuerzan y cambian en la interacción social<sup>46</sup>, solo si existe la suficiente frecuencia, duración y proximidad para permitir el desarrollo de las relaciones significativas entre los miembros de los grupos implicados. De esta manera, se pone en marcha procesos de recategorización de las personas y se resitúan creencias y emociones nuevas, lo que favorecería especialmente en situación de igualdad y de apoyo institucional.

A este respecto, hay dudas razonables sobre la pertinencia de que seamos los profesionales de la salud mental y, específicamente los psicólogos, quienes asuman el protagonismo directo en la lucha contra el estigma.

Por ello, apostando a una postura crítica de observación y reflexión discuro en la idea de desarrollar investigaciones coordinadas y multidisciplinarias, tanto en el carácter básico como aplicado, para mejorar el conocimiento de las complejidades de los procesos de estigmatización y sus consecuencias individuales y colectivas, y para medir la efectividad de nuestras intervenciones, para avanzar en el difícil camino de mejorar actitudes sociales y las discriminaciones efectivas hacia personas con Síndrome de Down, que eviten la consiguiente marginación. En definitiva, que aumenten la tolerancia social hacia personas diferentes, lo que sin duda significa promover “salud mental”.

Por último, si bien en relación al tercer objetivo, en el cual se propone inferir posibles consecuencias para los procesos de integración, no se pudo obtener información precisa, los datos permiten deducir que en tanto no haya actitudes de integración por parte de los alumnos o exista cierto rechazo y/o actos de discriminación menores, los procesos de aprendizaje no se verán beneficiados a causa de la importancia que tiene el entorno sobre los mismos. Por lo tanto, hablar de una integración efectiva implica, en primer lugar, que los alumnos estén capacitados bajo políticas de integración brindadas por el sistema educativo, que permitan optimizar el desarrollo integral de los docentes y estudiantes para con las personas con Síndrome de Down.

---

<sup>46</sup> Experiencias que apoyan a esta teoría hay varias: Allport (1954), Sheriff (1966), Brown (1984), Ovejero (1990), Cook (1978).

## CAPITULO VII: BIBLIOGRAFIA

- Acevedo, M.A.,& Barreira, R.C. Art. *Aspectos clínicos del Síndrome de Down*. 2ª parte. Guatemala.
- Agustina Palacios (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. Colección CERMI n 36.
- A, Alonso; J, Dorado; F, Molina (1991). *Psicobiología del Síndrome de Down*. Estudios de psicología. P.107-128.
- Allport, G. W. (1954). La naturaleza del prejuicio. Buenos Aires.
- Eroles C., Fiamberti H (2008). Los Derechos de las Personas con Discapacidad. Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil- Programas de Extensión Universitaria. Universidad de Buenos Aires.
- Ervin Goffman (1963) Estigma. La identidad deteriorada. Amorrortu editores; Buenos Aires-Madrid
- Florencia Carignano, Agustina Palacios (2012). Discapacidad, justicia y Estado: acceso a la justicia de personas con discapacidad / 1ed-Buenos Aires: Infojus.
- Flórez, J. Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. Revista Síndrome de Dow. N° 113. Junio 2012.
- Foucault, Michel. Vigilar y Castigar, 1ra. Ed., 5ta. reimp., Bs. As., Siglo XXI, 2006.
- Foucault, Michel, Los anormales, 1ra. Ed., 7ma. Reimp., Bs. As., Fondo de Cultura Economica, 2011.
- Honneth, Axel (1997), La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales, Barcelona., Crítica.
- Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo. “Promoción y desarrollo de prácticas contra la discriminación”. Documentos inclusivos para la construcción de una sociedad igualitaria –Racismo: Hacia una Argentina Intercultural-.
- INADI: *Discapacidad y No Discriminación* / Pedro Mouratian; dirigido por Julia Contreras. - 1a ed. - Buenos Aires: Inst. Nacional Contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo - INADI, 2012.43 p.
- Jesús Rodríguez Zepeda (2006), Gilberto Rincón Gallardo. Un marco teórico para la discriminación. Colección estudios, n°2.

- Luis Miguel Del Aguila (2013). Discapacidad, justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de consciencia. 1ed –Buenos Aires: Infojus
- Mary Robinson, Alta Comisionada de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Noveno Congreso Internacional de la Federación Mundial de Asociaciones de Salud Pública, Pekin, 2 al 6 de septiembre de 2000.
- Organización Mundial de la Salud (2008). Folleto informativo n°31: “El derecho a la Salud” p 9, 11
- OMS (2002). Folleto informativo n°54 “*El derecho a la salud*”.
- Oriol, M. (2006). “Présentation”, Cahier de l’Urmis, N° 10-11.
- Ovejero, A. (1990). El aprendizaje cooperativo. Una alternativa a la enseñanza tradicional. Barcelona: PPU.
- Palacios A. (2008): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Edición CINA; CERMI, España.
- Ruiz, E.(2012). Características psicológicas de los niños y jóvenes con síndrome de Down. *XXII Curso básico sobre síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria.*
- Siegfried M. Pueschel (2002) Causas del Síndrome de Down. “*Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*”. En Masson (2ªed)
- Uberos Fernandez (2006). Guía de manejo del síndrome de Down.; Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria.
- VAN STEENLANDT, Danielle: “*La Integración de Niños Discapacitados a la Escuela Común*” UNESCO- OREALC, Chile 1991

### ***Paginas en internet***

- CONADIS (2010). Primer Informe de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Consultado el 16 de Noviembre en <<http://www.uba.ar/download/extension/discapacidad/convenciondiscapacidad.pdf>>.
- Diario Clarín (18-05-2012) Embarazo y síndrome de Down. Recuperado de [http://www.clarin.com/mundos\\_intimos/Embarazo-sindrome-Down\\_0\\_702529939.html](http://www.clarin.com/mundos_intimos/Embarazo-sindrome-Down_0_702529939.html)

- Dr. Fernando Burgos. Coordinador de la Clínica Interdisciplinaria de Síndrome de Down. Art. Diagnostico prenatal del Síndrome de Down <http://www.hospitalaustral.edu.ar/novedad.asp?iNoticia=781>
- FUNDACION PAR (2005): La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes. Consultado el 16 de Noviembre en <http://www.fundacionpar.org.ar/images/stories/descargas/la-discapacidad-en-argentina.pdf>
- INFOLEG (2012). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Consultado el 15 de noviembre de 2013 en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>
- INDEC (2004): “La población con Discapacidad en Argentina” resultados del Censo 2001. Revista informativa del Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2001 N°14. Consultado el 16 de Noviembre de 2013 en <http://www.indec.gov.ar/webcenso/aquise cuenta/aqui14.pdf>
- INADI (2005). Plan Nacional contra la Discriminación. Consultado el 15 de noviembre en <http://inadi.gob.ar/wp-content/uploads/2010/04/plannacional.pdf>
- Patricia Goddard (2006). Publicado en edición empresa Diario La Nación (31/7/2006). <http://www.lanacion.com.ar/827586-los-chicos-con-sindrome-de-down-tienen-mas-y-mejor-vida>
- National Dissemination Center for Children with Disabilities (2012) <http://nichcy.org/espanol/discapacidades/especificas/down>
- OEA (1999). Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Consultado el 15 de noviembre de 2013 en [www.oas.org/Juridico/spanish/tratados/a-65.html](http://www.oas.org/Juridico/spanish/tratados/a-65.html).
- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Consultado el 15 de Noviembre de 2013 en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-02.pdf>.
- Portal de Noticias Proyecto Salud <http://www.proyecto-salud.com.ar/shop/detallenot.asp?notid=9816>
- Real Academia Española, 2013 [www.rae.es/](http://www.rae.es/)

## **CAPITULO VIII: ANEXOS**

# CUESTIONARIO

## DATOS PERSONALES

Sexo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

1. Sus contactos con población con Síndrome de Down son:

- Habituales y frecuentes
- Esporádicos
- Raros o inexistentes

2. La población con Síndrome de Down:

- Es aceptada socialmente
- Marginal
- Inadaptada socialmente

3. ¿Considera suficiente el esfuerzo de la población con Síndrome de Down y sus familias para lograr la integración y la convivencia con la sociedad mayoritaria?

- Hacen todo lo que pueden pero sufren mucha discriminación
- Podrían hacer mas
- No quieren integrarse/integrarlos

4. ¿Por qué crees que sufren discriminación las personas con Síndrome de Down?  
(puede marcar una o varias opciones)

- Por su aspecto físico
  - Por su discapacidad intelectual
  - Por su conducta y actitud
  - Otros
- 
- 

5. ¿Cuál es su opinión sobre la situación real del Síndrome de Down respecto de la discriminación?

- Es un problema que siempre ha existido y no tiene solución
- Es un problema que se solucionaría si todos ponemos de nuestra parte
- Es una situación menos grave de lo que se dice

6. ¿Has ejercido actos de discriminación sobre personas con Síndrome de Down?

- Sí, siempre
- A menudo
- Alguna vez
- Nunca

7. ¿Crees que la falta de información sobre dicho síndrome favorece a sufrir un mayor número de actos discriminatorios y en mayor grado e intensidad?

- Sí
- No
- No sé

8. Frente a una persona con Síndrome de Down, usted experimenta: *(puede marcar una o varias opciones)*

- Aceptación
- Rechazo
- Indiferencia
- Risas
- Piedad
- Tristeza y ganas de ayudarlo

9. ¿Cómo actúas frente a una persona con Síndrome de Down?

- De manera normal y cotidiana
- Evito la persona
- Abuso verbal e insulto
- Burla
- Otros

---

---

10. Su experiencia con personas con Síndrome de Down ha sido:

- Empática
- Cordial
- Hostil
- Amigable
- Sin contacto

11. ¿Qué entendés por discriminación?

- Trato desigual injustificado
- Rechazo o marginación
- Maltrato físico y/o mental
- Otros

---

---