

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Procesos de inclusión social de las personas con  
discapacidad :  
un acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome  
de Down en el departamento de Cerro Largo**

**Natalia Furtado**

**Tutor: María Noel Miguez**

**2007**

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
<b>CAPÍTULO 1: DISCAPACIDAD</b>	<b>8</b>
1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD.	8
1.2 NORMALIDAD Y ANORMALIDAD: CONCEPTOS CLAVE EN LA DEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD	12
1.3 LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN Y DE INCLUSIÓN.	17
<b>CAPÍTULO 2: SÍNDROME DE DOWN.</b>	<b>21</b>
2.1 CONCEPTUALIZACIÓN.	21
<b>CAPÍTULO 3</b>	<b>27</b>
<b>PROYECTO ROMA: UNA PRACTICA INCLUSIVA CONCRETA.</b>	<b>27</b>
3.1 PRESENTACIÓN DE PROYECTO.	27
3.2 URUGUAY: ¿CAMINO A LA INCLUSIÓN?	31
3.3 A EXPECTATIVAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN CERRO LARGO	35
3.3 B LAS FAMILIAS Y EL PROCESO DE INCLUSIÓN: UNA RELACIÓN DIALÉCTICA.	40
<b>REFLEXIONES FINALES</b>	<b>47</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>49</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>53</b>

---

***“Lástima, ternura, curiosidad, rechazo, desconcierto, simpatía...  
¡Son tantos los sentimientos que un niño con SD puede suscitar en un  
desconocido!. Pero la reacción inmediata de no saber cómo dirigirse  
a él es única.”***

***Fundación Catalana de Síndrome de Down.***

---

## **INTRODUCCIÓN**

El presente documento constituye el trabajo final necesario para culminar la Licenciatura de Trabajo Social, enmarcada en el Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Su objetivo es abordar las temáticas de la inclusión social de personas con discapacidad, específicamente de aquellas con Síndrome de Down. Así se realizará un primer acercamiento a la realidad de este colectivo a nivel internacional y nacional, haciendo especial hincapié en el departamento de Cerro Largo. El fundamento de la elección de este tipo de discapacidad reside en que si bien se trata de una discapacidad innata y visible, en un medio que favorezca la inclusión y la potencialización de sus capacidades, las personas con esta discapacidad pueden llegar a desarrollar una vida independiente, incluso del grupo familiar. Es en este proceso de autonomía que entran en juego aspectos que hacen a la reproducción social, las concepciones sobre discapacidad ancladas en el imaginario social -incluido el sistema normativo- y su peso en la "invalidación" o "validación" de los sujetos con discapacidad.

Para poder visualizar estos procesos se centrará el análisis en una práctica inclusiva para personas con Síndrome de Down implementada en algunos países de Europa y América Latina denominada "Proyecto Roma". Posteriormente se analizarán las posibilidades de implementación en Uruguay, específicamente en Cerro Largo. En estas prácticas inclusivas, la familia posee un rol fundamental.

Desde la matriz teórica que se parte, la familia es entendida en tanto institución reproductora del sistema económico-político y social dominante, que transcribe en su interior patrones de conducta considerados como "normales". En este sentido y tomando a la discapacidad como construcción social, es posible considerar que ésta se reproduce en el ámbito doméstico siguiendo pautas de conducta esperadas según lugar y momento histórico que se considere. Para la elaboración de este trabajo se tratará de trascender estos patrones de conducta, problematizando su "inmovilidad" y rescatando la condición de sujetos de derecho de las personas con discapacidad.

La perspectiva teórico-metodológica que guía este trabajo es la histórico crítica. Ésta parte de una totalidad histórico social, entendida como entramado de determinaciones y mediaciones que explican la realidad en tanto una totalidad dialéctica en sí misma, multidimensional y multideterminada. Se trata de trascender lo que se presenta como obvio, desnaturalizando procesos y concepciones que impregnan el cuerpo social. Desde esta matriz

---

de pensamiento es posible analizar la realidad en la medida en que se pueda trascender lo que Kosik (1969) denomina “*mundo de la pseudoconcreción*”. La apreciación que se tiene del mundo se compone a partir de las percepciones inmediatas, construidas a partir de lo que se percibe a través de los sentidos. Estas apreciaciones son el elemento esencial de la vida cotidiana de los sujetos, permitiendo ordenar y relacionarse con el mundo, pero desde la que no es posible aprehender la realidad dado que no traspasa lo fenoménico. De esta forma, para un abordaje reflexivo e integral, se hace necesario diferenciar necesariamente el concepto de las cosas, de sus representaciones. Siguiendo a Kosik:

*“Para que el hombre pueda conocer y comprender ese todo, para aclararlo y explicarlo, es necesario dar un rodeo: lo concreto se vuelve comprensible a través de lo abstracto; el todo por medio de la parte.”* (KOSIK, 1969: 49)

Así, es posible conocer por medio de las abstracciones, pasando de lo concreto a lo abstracto para volver luego, haciendo “ese rodeo”, el camino desde ese concreto sensible al concreto pensado. He aquí el retorno y la reflexión sobre el movimiento de la realidad y sobre la forma de comprenderla, captándola en su esencia, en su movimiento dialéctico y contradictorio. Partir de esta forma de pensamiento dialéctico implica visualizar la realidad en tanto una totalidad concreta, en constante devenir y autocreación.

Las instituciones (entre ellas la familia, el Estado) y los sujetos están insertos en una compleja trama de relaciones sociales, de procesos sociales mayores que se tergiversan y se materializan en los procesos individuales, como partes constitutivas de este todo estructurado y dialéctico; partes que reproducen en su cotidiano procesos amplios. Éstas sólo se vuelven comprensibles a través del todo, pero el todo es mucho más que la suma de éstas. En este sentido Kosik plantea que:

*“La dialéctica no es el método de la reducción sino el método de la reproducción intelectual de la realidad, el método del desarrollo, o explicación, de los fenómenos sociales partiendo de la actividad práctica objetiva del hombre histórico.”* (KOSIK, 1969: 52)

Tratando de realizar el proceso dialéctico mencionado, se considera a su vez pertinente para el desarrollo del presente trabajo remitirse al análisis realizado por Lourau (2001) en el estudio de las instituciones, siendo su forma de análisis pasible de aplicación al estudio de las múltiples relaciones sociales que conforman la realidad social. Este autor determina una relación dialéctica que se compone de tres momentos: el de la universalidad, el de la

---

particularidad y el de la singularidad. Brevemente se puede plantear que el primero de ellos refiere al concepto en su unidad positiva, en su forma más abstracta y general. El segundo contiene al primero pero a su vez lo niega particularizándolo en determinadas condiciones. Por último, la singularidad es la síntesis de los momentos anteriores, en palabras del autor:

*"(..)es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal". (LOURAU, 2001: 10)*

Este trabajo se dividirá en tres capítulos, teniendo presente que si bien las divisiones son necesarias, son a su vez, arbitrarias. Desde el recorte efectuado para el desarrollo de la presente monografía se partirá desde la universalidad del análisis del concepto de discapacidad, entendido como una construcción social determinada históricamente. En este capítulo se trata de desentrañar las concepciones que subyacen detrás de lo que por ésta se entiende, y que están implícitamente presentes en las denominaciones utilizadas en el cotidiano para referirse a las personas con discapacidad. Así, el análisis se situará en la discusión sobre lo que se entiende por "normal" y "anormal", determinantes en la construcción de dicho concepto. Posteriormente, se discutirán y diferenciarán procesos de integración y de inclusión de las personas con discapacidad.

En el segundo capítulo, se particularizará en un tipo de discapacidad: el Síndrome de Down. Se realizará un acercamiento teórico sobre esta malformación genética, justificando posteriormente la elección de la misma. Se hará especial hincapié en las potencialidades de estas personas en tanto sujetos de derechos.

En el tercer capítulo se singularizará el análisis en el "Proyecto Roma", en tanto práctica inclusiva para personas con Síndrome de Down; los avances en su implementación en España, Italia, Argentina, Brasil, Chile y Cuba. Posteriormente, se tratará de visualizar la realidad de Uruguay al respecto, especialmente en Cerro Largo. En este punto se referirá al papel de la familia, entendiendo que los procesos familiares están estrechamente vinculados a las formas de producción, de propiedad y de organización de las sociedades; por ende, institución fundamental en el proceso de reproducción del capital (en tanto reproducción social y simbólica de las sociedades). Partiendo de esta lógica se referirá especialmente a algunas familias con un integrante con Síndrome de Down en Cerro Largo, visualizando cómo se tejen las relaciones al interior de las mismas, en un "vaivén" reflexivo entre lo singular, lo particular y lo universal.

Por último, se expondrán una serie de reflexiones fruto de este proceso de investigación, sin duda de carácter preliminar, dado que es interés de la estudiante seguir profundizando en la temática de la discapacidad. Es pertinente destacar que si bien se trata de una monografía de

---

grado de la Licenciatura en Trabajo Social, el abordaje teórico remite al conjunto de las Ciencias Sociales. En este sentido, interesa aportar a la reflexión sobre la temática de la discapacidad no sólo a la profesión concreta, sino al todo del que forma parte, apelando a trascender (aunque de forma muy escueta) campos disciplinarios rigidamente marcados que recortan arbitrariamente el estudio de la realidad social.

---

## **CAPÍTULO 1: DISCAPACIDAD**

### **1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD.**

Como fue mencionado en la introducción, el abordaje de la temática de la discapacidad se realizará desde la matriz histórico crítica, que -entre otras cosas- plantea la necesidad de trascender el fenómeno para desentrañar la esencia que “esconde”. Siguiendo esta lógica, el análisis de la discapacidad implica un proceso de acercamiento a la temática desde lo más fenoménico, es decir, desde como se concibe, se entiende e interpreta a la discapacidad en el imaginario social, teniendo presente su carácter de construcción social.

A lo largo de la historia se han tomado distintas posturas frente al tema de lo “distinto”, lo que traspasa los parámetros “normales”. Estas posturas permean el cotidiano, creando diversas formas de hacer referencia a la discapacidad y a las personas con discapacidad, no siendo sólo formas de referirse hacia ellos, sino que detrás de estos términos subyace una forma determinada de considerar a esta población. Términos como “deficientes”, “minusválidos”, “incapaces”, “retrasados”, “discapacitados”, “minusválidos” poseen en sí mismos un carácter peyorativo que en la actualidad se trata de sustituir, aunque no sólo es necesario un cambio de nomenclatura. En este intento de romper con nociones que apuntan a las limitaciones de este colectivo se han implementado términos como “capacidades diferentes” y “personas con discapacidad”. Ana García (2005) plantea en este sentido que:

*“Esta diversidad de términos con los que se refiere a este colectivo permite realizar una primer lectura de la realidad en la que se encuentran estas personas, ya que cada uno de ellos en sí mismos refleja aspectos diferentes, ya sea de las características de esta población, como de la forma en que la sociedad los ve, los juzga y fundamentalmente permite dar cuenta la manera en que la sociedad se relaciona con esos “otros”.” (GARCIA, 2005: 10)*

En este trabajo se partirá del término “personas con discapacidad” dado que se considera la denominación más acertada para referirse a este colectivo. “Discapacitado” refiere específicamente a la limitación producto de la deficiencia, a la carencia, la diferencia; y “capacidades diferentes” si bien apunta a las potencialidades de estas personas, todos los seres humanos poseen diferentes potencialidades, lo que genera ambigüedad y el solapamiento de una diferencia que de hecho existe. “Personas con discapacidad”, en cambio,

---

prioriza la calidad de personas, de sujetos de derechos, teniendo presente a su vez la diferencia existente, comprendiendo la discapacidad desde una perspectiva de pluralidad y diversidad, que interpela concepciones hegemónicas que imponen la "uniformización" de los sujetos y esconde las diferencias a patrones culturales dominantes.

Para la delimitación de lo que se entenderá por discapacidad se considera pertinente en primera instancia diferenciar tres conceptos que en el lenguaje cotidiano se entienden como sinónimos, siendo conceptualmente distintos, e implican niveles diferentes de impacto en la vida de las personas y en su relación con el medio social. Para ello, se partirá de las definiciones presentes en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001. Estos conceptos son: deficiencias (funcionales y/o estructurales), limitaciones en la actividad –o discapacidad- y restricciones en la participación. Éstos términos sustituyen tanto en nomenclatura como en definición a los anteriores de deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Desde la conceptualización realizada por la CIF, para comprender el concepto de limitaciones en la actividad (o discapacidad) es necesario referirse primero al concepto de deficiencia. Esta última puede ser funcional o estructural, según implique déficit en las funciones fisiológicas (corporales y psicológicas) y/o a las partes anatómicas del cuerpo (como órganos, miembros o componentes de los mismos). En este sentido, por deficiencia se entiende:

*"(...) la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con "anormalidad" se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y sólo debe usarse en este sentido." (CIF – OMS/OPS, 2001: 207)*

En el concepto de limitaciones en la actividad está contenida la idea de deficiencia, pero, no toda deficiencia implica limitación en la actividad. A su vez, la discapacidad es definida en forma genérica y en cuanto a su implicancia en el relacionamiento con el medio social al que pertenece la persona, a saber:

*"Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)." (CIF – OMS/OPS, 2001: 206)*

En este sentido, en la conceptualización de la discapacidad entran en juego las dificultades que puede tener una persona, abarcando desde una desviación leve a una grave,

---

en cuanto a calidad y cantidad<sup>1</sup>. El parámetro con el que se compara sería el de una persona sin esa limitación. Por su parte, para entender el significado del concepto "restricciones en la participación" (que sustituye al de minusvalía), es necesario en primer término visualizar que entiende la CIF por participación. Ésta es definida como:

*"...la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento."* (CIF – OMS/OPS, 2001: 207)

Finalmente, por restricciones en la participación se entiende:

*"...los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad."* (CIF – OMS/OPS, 2001: 207)

En este sentido, las restricciones en la participación se definen a partir del valor atribuido socialmente a esa deficiencia y/o limitación en la actividad, de acuerdo a los parámetros esperables según edad, sexo, cultura y tiempo en el que se vive. Así, esa "limitación en la participación" genera consecuencias en el acceso y goce de bienes socialmente deseables, según la brecha entre el rendimiento "real" de ese sujeto y lo que socialmente se espera de él.

Luego de esta primer aproximación, es ineludible reparar en cómo se han construido estos conceptos. Si bien han habido avances en esta nueva conceptualización, no deja de partir de comparaciones entre los patrones considerados "normales", siendo éste el punto de partida en la "clasificación" de los sujetos, entre quienes están dentro de la regla estadística y aquellos que no. Esta clasificación parte de un etnocentrismo que, si bien implicó un intento de avanzar dejando definiciones como minusvalía atrás, no deja de destacar los aspectos negativos, los "déficits", comparándolos siempre desde una determinada visión normalizadora. En este sentido, si bien se diferencian las deficiencias y se tiene presente que no siempre generan una

---

<sup>1</sup> Para entender estos conceptos se definirá que entiende la CIF por "Actividad". Ésta es definida como: *"la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento. Limitaciones en la actividad son la dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Una "limitación en la actividad" abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o de calidad, en la realización de la actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud."* (CIF.2001:207)

---

limitación en la participación, estas definiciones retoman permanentemente la noción de carencia, déficit, lo que falta en este sujeto para llegar a este patrón "normal" de funcionamiento.

A su vez, es posible visualizar un avance progresivo del peso social en la conceptualización e interpretación de lo que se aparta de los patrones "normales", en lo que hace a la "invalidación" de los sujetos. Así, el concepto de deficiencia parte de la esfera física y/o psicológica; la discapacidad incluye el aspecto físico y las dificultades en el relacionamiento con el medio, pero, las restricciones en la participación adquieren un carácter "inhabilitante" del sujeto, en la medida que se parte de lo que se espera de un sujeto con características similares (edad, sexo, cultura, entre otras) pero "normal".

Que el sujeto sea considerado más o menos válido, depende del contexto social en el que vive, de las construcciones sociales dominantes. Son éstas las que determinarán finalmente que las personas con discapacidad accedan y gocen realmente de los bienes sociales, menoscabando o ampliando en mayor o menor medida su condición de sujeto de derecho. Así el concepto de restricciones en la participación profundiza las limitaciones y deja de lado sus potencialidades, condenando al sujeto a la dependencia y al menosprecio de sus derechos.

Luego de haber presentado las tres definiciones, se continuará adelante con el análisis del concepto de discapacidad, centrando el análisis en Uruguay. En el año 1989 se aprobó la Ley 16095 que promulga la protección integral de las personas con discapacidad. En este instrumento (al igual que desde la CIF), la discapacidad es definida no sólo por lo que es la deficiencia en sí, sino que se parte del impacto de ésta en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, en las limitaciones o desventajas que le generan para su desarrollo en estrecha relación con el medio social del que forma parte, desde una perspectiva homogenizadora que vuelve a comparar desde un determinado parámetro considerado "normal". En este sentido:

*"Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral."* (LEY N° 16.095 CAPÍTULO I ARTÍCULO 2° In MESEGUER, 2003: 7)

Estas limitaciones generadas por una o más deficiencias (físicas, intelectuales, afectivo-emocionales y/o sociales) condicionan y determinan al sujeto en sí y en su contexto. En este sentido, según Míguez (2003), se pueden reconocer tres tipos de deficiencias, a saber:

---

*"(...)física, mental y sensorial. La existencia de una no implica la ausencia de la(s) otra(s), o dentro de una misma "tipología" que ocurran dos o más. A su vez, la discapacidad puede ser congénita -innata-, o adquirida -accidentes, enfermedades postnatales-; así como definitiva, recuperable -susceptible de modificarse en ciertos aspectos-, o compensable -cambiando la situación a través del uso de prótesis u otros recursos-. Por tal motivo, resulta básico determinar el grado de la discapacidad -leve, moderada o severa en relación cuantitativa con la alteración funcional-, y su evolutividad -progresiva, estacionaria o regresiva-." (MIGUEZ, 2003: 57)*

El desarrollo de este trabajo referirá a una discapacidad específica (Síndrome de Down, llamada también Trisomía 21), producto de una malformación cromosómica congénita, definitiva, en la que se hacen presentes diversas deficiencias (tanto intelectuales, sensoriales y/o físicas). Algunas de estas deficiencias (acopladas a la Trisomía 21) son progresivas a medida que avanza la edad de la persona con Síndrome de Down.

Todos estos son aspectos que determinan de una u otra forma la realidad de cada persona con discapacidad, donde entran en juego aspectos propios de la personalidad y de su cotidianidad, como así también las determinaciones que se particularizan en los sujetos en un tiempo y en una sociedad determinados. Las relaciones intra-familiares, las condiciones socio-económicas y los aspectos culturales tergiversan y condicionan inevitablemente la realidad, además de construir conceptos que se impregnan en el imaginario, considerándose como aspectos dados y pautas a seguir. Así, se determinan patrones de conducta, formas de sentir y pensar que se consideran "normales", "naturales" y/o "deseables".

## **1.2 NORMALIDAD Y ANORMALIDAD: CONCEPTOS CLAVE EN LA DEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

El abordaje de la discapacidad se encuentra específicamente en el área de lo "diferente", lo "anormal". Pero es necesario develar qué cuestiones están detrás del concepto, por qué se considera que existe la diferencia y cuál es el parámetro de comparación. Diferente en lo que refiere a las construcciones sociales que crean, moldean y determinan patrones que construyen lo que se considera "deseable" para una persona en un determinado tiempo y espacio. Estas conceptualizaciones acompañan el devenir histórico de las sociedades por lo que no son entidades fijas sino que se redefinen según el momento histórico del que se trate. Murillo (1997) plantea que las construcciones sociales tienen la función de establecer líneas

---

divisorias dentro de la estructura social, creando los espacios, sus mecanismos de control y a su vez, las posibilidades de trasgresión. Es a partir de estos actos de demarcación que se establecen determinadas pautas de conducta, creando a su vez los dispositivos de contralor (más o menos represivos según la época) para asegurar el orden.

En cada periodo de tiempo existieron (y existen) aspectos considerados "de interés general"; pero, tratando de captar el trasfondo que existe tras ellos, es posible visualizar que están impregnados de valoraciones que parten de la matriz de pensamiento hegemónica, como partes fundamentales de la implantación de los mecanismos económicos, sociales y culturales de los que se sirven las clases dominantes para la reproducción del capital. De esta forma, la discapacidad se trata aquí como producto de un proceso histórico-social, dado que se entiende dicha categoría como resultado de una construcción social y cultural a partir de un determinado patrón que se define como "normal". Pantano (1987) al respecto de la discapacidad y su carácter histórico plantea:

*"Una discapacidad no puede ser entendida ahistóricamente. Tal vez desde el punto de vista estrictamente clínico, una mutilación –por ejemplo- pueda tener una explicación similar ya haya ocurrido en un país o en otro, hace mucho tiempo o recientemente. Lo que variará sensiblemente será la interpretación –personal y social- de su origen y sus consecuencias. (...) La interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifieste."* (PANTANO, 1987: 15)

Es a partir de estos modelos sociales que se establecen patrones de conducta "normales" (esperables); quienes no se ajusten a este parámetro se consideran "anormales" o con comportamientos patológicos, es decir, desviados del patrón estándar. Si bien estas construcciones están fuertemente arraigadas en el imaginario social, consideradas aspectos "naturales" de la realidad, para su comprensión es necesario remitirse al surgimiento de la razón moderna. En este sentido, Foucault (1990) plantea que es justamente en la Modernidad donde se construyen y definen claramente los patrones de comportamiento, clasificándose los comportamientos y fundamentándose los mecanismos de control, en correlación con el nuevo orden social que se comenzaba a imponer. En palabras del autor:

*"La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar. El conjunto*

---

*de las dicotomías fundamentales que, en nuestra cultura, distribuyen a ambos lados del límite las conformidades y las desviaciones, encuentra así una justificación y la apariencia de un fundamento.” (FOUCAULT, 1990: 14)*

Murillo (1997), continuando con la perspectiva de Foucault, considera prioritario a su vez investigar a lo largo de la historia el papel que han cumplido el par “normal-patológico”, en estrecha relación con el surgimiento de la Razón y del Hombre moderno. Es en este contexto histórico en el que se comienzan a utilizar los conceptos de “normalidad” y “anormalidad”, refiriéndose a la situación de determinados sectores de la población, cumpliendo con el rol de demarcación social.

La conciencia moderna se comienza a gestar entre fines del siglo XVII y principios del siglo XVIII, instaurándose un proceso general de “normalización” social, política y técnica, donde las instituciones comienzan a “hacerse cargo” de aquellos que se desvían de la norma<sup>2</sup>. Foucault define por norma algo imperativo, que justifica una determinada intervención y legitima el ejercicio del poder, rescatando a su vez el carácter de construcción social y no de un ente que deviene de la naturaleza. En este sentido plantea que:

*“(…) la norma no se define en absoluto 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. La norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder.(…) es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio de poder. (...)la norma trae aparejados a la vez un principio de calificación y un principio de corrección. Su función no es excluir, rechazar. Al contrario, siempre está ligada a una técnica positiva de intervención y transformación, a una especie de proyecto normativo.” (FOUCAULT, 2001: 57)*

En este proceso de normalización, todos en la sociedad eran ubicados según su condición. Esta “normalización” creó mecanismos, profesiones, instituciones y dispositivos de control que “diagnosticaban” este lugar como así también el tratamiento para aquellos que no cumplían con lo esperado. Este proceso acompañó un determinado período económico-político, siendo una de las condiciones *sine qua non* de la instalación de una nueva fase del capital. Los encargados de administrar los lugares en el medio social eran aquellos que poseían un saber

---

<sup>2</sup> “Incluir” en este caso se usa haciendo referencia al proceso inverso al utilizado en el Siglo XVII, donde los leprosos eran excluidos del medio social. En este caso se hace referencia a la inclusión de estos sujetos diferentes o “peligrosos” en instituciones tales como la escuela, el hospital y eventualmente el ejército. (Foucault. 2001)

---

-científico-, ocupando éste último un lugar central en el orden social, especialmente la medicina y en ella la psiquiatría. Comienza así un proceso de normalización de la sociedad, con el fin de garantizar un orden social. En este sentido:

*"(...) el siglo XVIII introdujo, con las disciplinas y la normalización, un tipo de poder que no está ligado al desconocimiento sino que, al contrario, sólo puede funcionar gracias a la formación de un saber, que es para él tanto un efecto como una condición de ejercicio."*  
(FOUCAULT, 2001: 59)

En este sentido, la idea de norma se fue redefiniendo a medida que la medicina ganaba terreno en la clasificación de la sociedad. Así, lo normal será definido doblemente, a saber:

*"(...) la norma, entendida como regla de conducta, como ley informal, como principio de conformidad; la norma a la que se oponen la irregularidad, el desorden, la extravagancia, la excentricidad, el desnivel y la distancia. (...) norma en un nuevo sentido(...) como regularidad funcional, como principio de funcionamiento adaptado y ajustado; lo normal al que se opondrá lo patológico, lo mórbido, lo desorganizado, el disfuncionamiento. Tenemos por lo tanto juntura (...) tenemos ajuste y recubrimiento parcial, teóricamente aún difícil de pensar (...) de dos usos, dos realidades de la norma: la norma como regla de conducta y como regularidad funcional; la norma que se opone a la irregularidad y al desorden y la norma que se opone a lo patológico y a lo mórbido."* (FOUCAULT, 2001: 155)

En estos procesos de normalización y posterior medicalización de la sociedad se especificaron claramente los comportamientos que están dentro de lo esperado y aquellos que están fuera de este rango, lo "normal" y lo "anormal", estableciendo las diferencias correspondientes. Murillo (1997) en este sentido plantea que:

*"Los conceptos de "normalidad" y "anormalidad" han jugado un papel preponderante en la modernidad. Ellos cumplen funciones de demarcación social. (...) no sólo aparecen como constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales. El establecimiento de estas líneas, no es ajeno al control de la pobreza. El mismo fue posibilitado por dos estrategias complementarias. La primera, consistió en la constitución discursiva del concepto de "anormal". La segunda, de carácter institucional, consistió en la medicalización de toda la sociedad."* (MURILLO, 1993: 202)

---

En este contexto, lo que es considerado "anormal" es aquello que escapa al proceso de normalización ya instaurado, tendiente a la homogenización de la población con el objetivo de tornarla previsible, controlando cada una de las esferas del individuo<sup>3</sup>. En este sentido, el individuo se constituye en objeto del saber y de la práctica médica. Los patrones de conducta serán establecidos por criterios estadísticos, es decir, a partir de patrones de conducta esperables para la media de la población. Todas las conductas serán controladas, pero aquellas que se desvíen de esa media serán vigiladas, registradas por medio de los mecanismos institucionales y profesionales creados a tal fin. En palabras de Murillo:

*"(...) se constituye el concepto de que algo es "normal" en el sentido de que representa a la media de la población, y de que algo es "anormal" en el sentido de "desviado". Lo "desviado" deberá ser "corregido" a fin de lograr su moralización. (...)En este contexto en el que se produce la formación técnico institucional de la ciega, la sordomudez, la imbecilidad, el retraso mental, la enfermedad nerviosa, el desequilibrio. Todos ellos son constituidos a partir de entonces como "parte de lo diferente", que caerá más tarde bajo el rótulo de "discapacidad física" o "discapacidad mental". (MURILLO, 1993: 207)*

En el siglo XIX, surgen los grandes espacios cerrados y especializados en determinadas temáticas (como los hospitales y los asilos), que si bien no tenían la función de curar, si cumplían con la de separar y excluir aquellos sujetos considerados "anormales". De esta forma, se velaba por la seguridad pública, a través de la represión y el encierro. Esta medida se vinculaba a aspectos de la moral y el control social, imprescindibles para el mantenimiento del orden social.

La división entre aquellos "normales", "adaptados" y aquellos que no lo son (porque no cumplen con el modelo) está anclada en el imaginario social, siendo complejo el proceso inverso de desnaturalización de esas diferencias. Son estas categorizaciones las que históricamente han excluido a los sectores poblacionales con alguna característica que los ubica socialmente por fuera de lo "normalmente" deseable o aceptable. Así, los pobres, los desempleados, los homosexuales, las personas con discapacidad, se encuentran bajo categorizaciones que dificultan el acceso y goce de bienes sociales.

---

<sup>3</sup> El concepto de "anormal", según Foucault (2001), tiene sus orígenes en la confluencia en el imaginario social de tres figuras que si bien no son cronológicamente contemporáneas, inciden directamente en él. Éstas son la figura del monstruo humano, la del individuo a corregir y la del sujeto masturbador.

---

Son éstas clasificaciones o demarcaciones sociales las que permean todos los aspectos de la vida social, entre ellos los educativos, laborales, de salud. A su vez, conforman el lugar y las posibilidades de aquellos que se apartan de la norma estadística. Actualmente, se trata de apuntalar las posibilidades de las personas con discapacidad y se comienza a hablar de procesos de integración y de inclusión, procesos que a simple vista son sinónimos pero que en su implementación parten de nociones diferentes. Éste será el tema del apartado siguiente.

### **1.3 LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN Y DE INCLUSIÓN.**

En la actualidad, dadas las transformaciones en las definiciones de discapacidad, un tema de debate es el de la integración e inclusión en los diversos ámbitos de la vida social de las personas con discapacidad, tratando de romper con las construcciones instaladas desde hace mucho tiempo que consideran "normal" que estén recluidas en instituciones "especiales" o en la privacidad del hogar, menoscabando su calidad de sujetos de derecho. Esta realidad ha variado según el contexto social de que se trate. En este sentido, es necesario tener presente el carácter dialéctico y contradictorio de la realidad, donde en cada periodo se gestan modelos contrarios al imperante. Así, se destacan los avances en cuanto a la inclusión –y no sólo integración- de personas con discapacidad en ámbitos educativos, laborales, artísticos, entre otros.

En primera instancia, remitirse al análisis de los procesos de integración-inclusión desde esta perspectiva implica a su vez tener en consideración su proceso contrario, es decir, los procesos de exclusión. En este sentido, Samperio (2004) plantea que tanto el término exclusión como el de inclusión, en principio refieren al accionar que involucra el estatus de ciudadanía, dado que implica el no acceso a los derechos, incluso aquellos considerados más elementales. A su vez, en este proceso, el desconocimiento de los sujetos con discapacidad sobre sus propios derechos ha favorecido el proceso de exclusión. Por su parte, Miguez (2003) plantea que los procesos de exclusión se delimitan a partir de una perspectiva unidireccional, dado que surgen de modelos normativos que se delimitan desde un "nosotros" para demarcar a un "otro" que se desajusta del modelo. Así, la autora define los procesos de exclusión como:

*"(...) 'quedar fuera', ya sea de los valores, de las normas, de los ámbitos de socialización, del mercado laboral, entre otros, partiendo de la base que para determinar tal condición se lo hace desde la mirada de un 'nosotros' que responde a la cultura hegemónica dominante de ese tiempo y espacio. De esta manera, formar parte de la 'normalidad' de la sociedad*

---

*moderna implica una serie de aspectos a tomar en cuenta desde el 'nosotros' en relación a delimitar un 'otro', modelos normativos que determinan lo que está bien, lo que es 'lindo', lo que es conveniente, como otros aspectos que resaltan 'positivamente' esa 'normalidad' del 'nosotros'. Parecería que el devenir de estas sociedades modernas se ha ido determinando por lo que se defina como pertenecer y seguir la 'norma'." (MÍGUEZ, 2003: 81)*

Este proceso que dictamina de cierta forma pertenecer y seguir la regla, ha generado procesos que vulneran los derechos de aquellas personas que por distintas razones no se "adecuan" a ella. Para ello, siempre han existido mecanismos e instituciones que se hacen cargo de quienes escapan de los patrones de conducta esperados. Al decir de Indiana Vallejos (2001):

*"La ideología de la normalidad niega la posibilidad de pertenecer al mundo social a aquel que se aparta de la norma, y frente a esta desviación se han propuesto distintas acciones en distintos momentos históricos: el aniquilamiento, el encierro, la exclusión. Como otra de las estrategias de normalización posible aparecen las instituciones específicas, de rehabilitación y educación, entre otras, destinadas a reducir al otro, al distinto, al desviado a la medida de lo humano ya que la diferencia, la desviación no es considerada humana." (VALLEJOS, 2001: 37)*

Tratando de romper con estos patrones segregacionistas y guetizantes, en la actualidad se ha dado en hablar y promover una sociedad inclusiva, que acepte y fortalezca la diversidad humana valorizando las diferencias individuales, en búsqueda de oportunidades equitativas para todos sus ciudadanos.

El término inclusión se confunde muchas veces en el cotidiano con el de integración, siendo conceptualmente distintos. El término inclusión promueve la inserción de todas las personas en un mismo lugar, rescatando la diferencia sin solaparla. Por el contrario, el término integración se postula desde el lugar del déficit, es decir, desde lo que le falta a ese otro para llegar a los patrones de normalidad. En este sentido, Fabio Andirón (2005) retomando a Claudia Werneck, plantea que los procesos de integración suponen una inserción parcial y condicionada de la personas "diferentes", demandando a su vez determinadas concesiones que "mejoren" ésta inserción. Así, parten de la diferencia buscando "reparar" o compensar eso que falta para adaptarse al modelo "normal", buscando estrategias que adapten las necesidades de estos sujetos, sin plantear la posibilidad de que lo que se ajuste a las necesidades sea el modelo.

El término inclusión, por su parte, refiere a una inserción total e incondicional, lo que implica que no existe la necesidad de "reparar" esas diferencias, promoviendo un quiebre con

---

las estructuras rígidas, buscando la inserción justamente desde la diferencia siendo un espacio de crecimiento de todas las personas y no sólo de aquellas “diferentes” que aprenden de las “normales”. Exige, a su vez, una transformación del imaginario colectivo en todos sus niveles. La integración versa sobre los derechos de las personas discapacitadas y el sólo hecho de reunir personas con y sin discapacidad refiere a la integración; por el contrario, la inclusión habla sobre procesos más profundos que la simple suma de personas distintas, descartando términos como “especiales”, “normales”.

Así, una sociedad inclusiva requiere de amplios y profundos procesos de problematización, que remuevan patrones de normalización y homogenización de las personas, partiendo de considerar la diferencia como un valor y no como un problema.

Sin duda, este proceso tiene al Estado como un actor fundamental, en tanto institución que puede –y debe- brindar mecanismos que favorezcan no sólo la igualdad sino la equidad en el ejercicio de la ciudadanía, y a disponer de las mismas oportunidades. Involucra a su vez desde la sociedad una “re-valoración” de las posibilidades y derechos de las personas con discapacidad, retomando la diferencia pero apuntando a fomentar sus potencialidades. Las familias son un agente central en estos procesos, dado que son los primeros espacios de socialización de los individuos. He aquí la importancia del análisis de éstas en los procesos de inclusión de personas con discapacidad.

El tratamiento dado a las personas con discapacidad basado en este patrón dominante ha menospreciado la calidad de ciudadanos en la medida en que se han vulnerado sus derechos civiles, políticos y sociales. Históricamente encerrados, o luego clientes de políticas discriminatorias y asistenciales, al decir de Giordano (2005) han sido consideradas solamente como “*pobres incapaces*”, nuevamente desde la carencia y la deficiencia. La autora plantea que:

*“Estas personas portadoras de una discapacidad ya sea a nivel, motriz, sensorial o intelectual, al ser valoradas solamente por ese aspecto, han sido consideradas incapaces para desempeñar cualquier tipo de actividad, quedando por fuera del mercado de trabajo y con la única posibilidad de ser “objeto” de la asistencia. Pero las personas con discapacidad antes de ser excluidas del ámbito laboral, fueron excluidas del ámbito educativo. Estigmatizadas y segregadas en su edad infantil, el establecimiento de la educación “especial” tuvo sin lugar a dudas diversas repercusiones en la vida de estas personas.”*  
(GIORDANO, 2005: 17)

---

Luego de este primer acercamiento a la construcción del concepto de discapacidad, en el siguiente capítulo se particularizará el análisis en un discapacidad específica: el Síndrome de Down.

---

## **CAPÍTULO 2: SÍNDROME DE DOWN.**

### **2.1 CONCEPTUALIZACIÓN.**

Como se planteó al inicio de este trabajo, la discapacidad a lo largo de la historia se ha interpretado de diversas maneras, y el Síndrome de Down no ha escapado a esta realidad. Para referirse a las personas con esta discapacidad se han utilizado entre otros términos "mongólico", "retardado", "niños inacabados", "deficientes", "incapaces". En la cultura Olmeca<sup>4</sup>, los niños con esta discapacidad recibían el nombre de "niños jaguar", dada la creencia que eran fruto de una relación entre este animal y una mujer. Posteriormente, según las distintas culturas las personas con diferentes discapacidades fueron considerados como frutos del pecado o seres mágicos. Esta primer aproximación permite visualizar como según los distintos momentos histórico-sociales, son distintas las formas de posicionarse y entender a ese sujeto diferente, apartado de lo que se considera "esperable" según las construcciones sociales. Según Míguez (2003), es posible reconocer en la construcción de la discapacidad distintas etapas, entre ellas la caricaturización, concebirlos como seres extremadamente bondadosos, malignos y/o autodestructivos.

Las personas con Síndrome de Down son concebidas desde el imaginario social como seres cariñosos, demostrativos de afecto pero de quienes poco se puede esperar. Al decir de Roger y Coleman (1994):

*"En cuanto a sus oportunidades sociales y vocacionales, hablamos de "amable incompetencia" para referirnos a los adolescentes con Síndrome de Down que a menudo se hallan protegidos en un "capullo" social; su cromosoma extra acaba siendo un signo de lo poco que se espera de la persona. En palabras de Mitnick: Las Familias les quieren y "aprenden " de ellos (¡cuánto más aprenderían si esperaran ver salir mariposas del capullo!). Los agentes sociales y profesionales se basan en el cromosoma como guía para etiquetar superficialmente y, por lo tanto, para buscar puestos que protegen sin suponer el menor desafío." (ROGERS Y COLEMAN, 1994: 135)*

---

<sup>4</sup> Las primeras pruebas de la presencia del Síndrome Down se pueden encontrar en las obras de arte del pueblo Olmeca, que vivió en América Central entre el 1500 AC y el 300 DC, dado el hallazgo por parte de los arqueólogos de estatuillas con rasgos similares al de niños con Síndrome de Down.

---

El Síndrome de Down fue reconocido por Langdon Down en 1866, de quien proviene su nombre. Dada la influencia de trabajos científicos, sobre todo de Darwin, en un primer momento se creyó que en estas personas había rasgos hereditarios de la raza mongólica, adoptándose la denominación de "mongólicos". Posteriormente se consideró que el hecho de que la mayoría de los afectados por este síndrome eran últimos hijos de numerosas hermandades, sugirió que podría deberse a una especie de fatiga materna, ovular o uterina.

Fue recién en 1956, con el avance en la investigación genética y el estudio del núcleo de las células que se identificaron los cromosomas, se los contó y se comprobó que éstos eran portadores de la herencia. En este momento se probó que la especie humana contaba con 46 cromosomas. En 1959, el Dr Jérôme Lejeune descubrió que los pacientes con las características que configuran lo que se denominaba Síndrome Down, tenían 47 cromosomas. El cromosoma adicional es uno de los más pequeños del cariotipo humano, el número 21. La presencia de un cromosoma sumado al par (constituido por un miembro materno y otro paterno) se denomina trisomía; de ahí que el Síndrome de Down se denomine también Trisomía 21.

Actualmente el Síndrome de Down se puede definir como:

*"...un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde su concepción, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21. Algunos de estos síntomas y signos se presentan en todos los casos; otros, por el contrario, pueden estar o no presentes". (FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DE DOWN.1996: 2-3)*

En este sentido, el Síndrome de Down es fruto de una alteración cromosómica producida en el momento de la fecundación, que da lugar a la presencia de un cromosoma extra en el par 21 en todas las células del cuerpo. Existen tres variaciones en el Síndrome, a saber:

- Trisomía regular: Este es el tipo más frecuente, ya que aparece en el 94% de los casos. Su origen es la no separación del par 21 cuando se forma el gameto (masculino o femenino) en la primera división posterior a la fecundación. En ambos casos, la primera célula, a partir de la cual se formará el embrión por sucesivas divisiones, contiene 3 cromosomas del par 21 y, por consiguiente, esta copia extra está presente en todas las células del organismo.
- Mosaicismo: Este tipo es muy poco frecuente (apenas se presenta en un 2-3% de los nacimientos de niños con Síndrome de Down). En esta variación el error en la división

---

cromosómica no aparece en la primera célula, sino en la segunda o en la tercera. El embrión se formará por la división simultánea de células normales y de células con el cromosoma 21 de más. A pesar de que no existe una relación directa entre la proporción de células trisómicas y el coeficiente de desarrollo, parece ser que en los casos de mosaico las personas con Síndrome de Down tendrían una capacidad intelectual más elevada: más alta cuantas más células normales posean.

- **Traslocación:** este tipo de alteración, que estadísticamente representa el 3-4% de los casos de trisomía, se caracteriza porque el cromosoma 21 extra, o parte de él, está adherido a otro cromosoma, con mayor frecuencia al 14. En la mayoría de estos casos, el padre es el portador de la anomalía. Ser portador significa que la persona presenta una anomalía en la estructura cromosómica, pero como eso no comporta la presencia de material genético de más, no posee el síndrome. Esta persona puede formar gametos con un exceso de material genético que produciría la trisomía en unión con otro gameto normal. También es posible que, sin que aparezca la trisomía, los progenitores transmitan esta anomalía a su descendencia.

Todavía no se ha podido determinar cual es la causa que origina el error cromosómico que genera este Síndrome, teniendo presente que no influyen las condiciones de la concepción como así tampoco el desarrollo del embarazo. Este no se puede prevenir, cualquier persona puede concebir un niño/a con Síndrome Down<sup>5</sup>. En cuanto a las posibilidades de engendrar un hijo con esta discapacidad, las investigaciones destinadas a detectar la causa de la Trisomía 21 hablan de algunos factores de riesgo. Esto significa que las personas en las que se da uno de estos factores tiene mayor probabilidad de concebir un niño con Síndrome de Down, aunque es preciso tener presente que también existe la posibilidad fuera de los factores de riesgo. Hablando de éstos, la Fundación Catalana de Síndrome de Down plantea que:

---

<sup>5</sup> Entre estos factores se encuentran la edad de la madre, donde serían más propensas aquellas mujeres mayores de 35 años; siendo la edad del padre muy poco relevante. Tampoco está claro si existe una predisposición genética a alteraciones cromosómicas en las familias que ya tienen un hijo con Síndrome de Down. Esto se presenta en aproximadamente un 1% de las familias con un hijo con Trisomía 21, aunque no es posible saber de ante mano si una pareja tendrá un hijo con Síndrome de Down. Sólo después de saberse embarazada, la mujer puede solicitar una análisis genético que permita conocer la dotación cromosómica del feto.

---

*“Éstos son numerosos y probablemente no actúa uno sólo, sino que la coincidencia y la interacción de factores diversos favorecerá la alteración cromosómica.”* (FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DE DOWN, 1996: 10)

En tanto se trate de uno u otro tipo variación de Síndrome, existen rasgos comunes a todos ellos. Las personas con Síndrome de Down poseen determinadas características físicas como ser la inclinación de los ojos, cuello corto, pelo fino y liso. Particularmente son estos los atributos los que les dieron el sobre nombre de “mongólicos”, dada la similitud con los habitantes de ese país.

Otras características que presentan las personas portadoras de este Síndrome son: Hipotonía muscular generalizada, discapacidad intelectual, crecimiento retardado, envejecimiento prematuro, siendo generalmente las personas con este Síndrome de talla pequeña. Además de estas características, en algunas personas pueden estar presentes insuficiencias del sistema inmunológico, trastornos oftalmológicos, alteraciones auditivas, disfunción tiroidea, cardiopatía congénita, inestabilidad atlantoaxoidea<sup>6</sup>, cuadros neurológicos similares al del Alzheimer, infecciones del aparato respiratorio y malformaciones congénitas del tracto gastrointestinal. Estas últimas alteraciones no están presentes en todas las personas con Síndrome de Down, y de estarlo tampoco significa que actúen todas.

A partir de estos primeros apuntes sobre este Síndrome, es posible romper con algunos mitos que existen en el imaginario social sobre las personas con Síndrome de Down. En primer lugar, el Síndrome no es una enfermedad crónica ni una lesión, sino que es una alteración del material genético, por ende no puede ser modificada con un tratamiento ni con una intervención quirúrgica. Se trata de una alteración congénita, permanente, que afecta la globalidad de la persona durante toda su vida. No existe una forma progresiva o regresiva del Síndrome, como tampoco es posible revertir la malformación con medicamentos o suplementos nutricionales<sup>7</sup>.

Otro mito refiere a la existencia de grados, de personas más o menos afectadas por el Síndrome. En este sentido la Fundación Catalana de Síndrome de Down plantea que:

---

<sup>6</sup> Significa movilidad de las primeras vértebras cervicales causada por la laxitud de los ligamentos correspondientes.

<sup>7</sup> Sin duda que la asociación del Síndrome con un cuadro de enfermedad responde a las afecciones que generalmente se presentan en éstos sujetos (dado que en la mayoría de los casos presentan déficit en el sistema inmunológico lo que les provoca una mayor probabilidad de contraer afecciones, especialmente en los primeros años de vida), no siendo el Síndrome una enfermedad sino que las afecciones son consecuencia de un rasgo agregado al mismo.

---

*"No existen personas con más o menos SD, con mayor o menor afectación. Lo que sucede en este síndrome es la presencia de una variabilidad individual entre unos sujetos y otros, pero esto no deja de ser un fiel reflejo de lo que sucede en la población que consideramos normal. Por consiguiente, cada persona con SD como sucede con todas las personas, tendrá unas características individuales, unas cualidades y unas capacidades y limitaciones, además de una personalidad propia, condicionada en parte por el exceso de material genético y en parte por factores ambientales."* (FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DE DOWN, 1996: 17)

La justificación de este tipo de discapacidad radica en ejemplificar lo determinante en la vida de los sujetos con Trisomía 21 que es su construcción en el imaginario social, en tanto le "habilita" más o menos en su condición de ciudadano, donde las nociones de "normal" y "anormal" poseen un rol protagónico. En este sentido, si bien presentan determinadas deficiencias, en un entorno que lo incluya en tanto *"sujeto de derecho y sujeto con derecho a tener derechos"* (Nascimento *apud* Míguez, 2003: 34), con oportunidades equitativas para todos según sus necesidades, la persona con Síndrome de Down puede lograr una vida activa e independiente en cuanto al acceso y goce de los bienes sociales. Por el contrario, en un medio que lo aisle en "centros especiales", y/o lo recluya en la privacidad del hogar, día a día se hipotecan sus potencialidades, menoscabando sus derechos. Así, la construcción social de esta discapacidad determina los procesos de inclusión de las personas con Síndrome de Down en los diversos ámbitos sociales.

Este proceso implica no sólo la integración de personas con Trisomía 21 en espacios "normales", sino que forma parte de un proceso más complejo, de una variedad de eslabones que deben partir de la base de considerarlos personas que más allá de sus limitaciones (teniendo en cuenta que éstas siempre parten de un "nosotros normalizador"), tienen cualidades a potencializar. En este sentido, en este proceso es imprescindible una estimulación temprana y principalmente la equidad en el acceso y goce de bienes sociales, que les "habilita" al ejercicio de una vida independiente más allá de las diferencias personales, se trate o no de una discapacidad. En este sentido, se hará referencia a realidades contrastantes en un mismo período de tiempo: España (y otros países europeos y latinoamericanos ) y Uruguay en el contexto actual.

A su vez, la realidad de Uruguay es en si misma compleja y contradictoria, donde vuelven a contrastar las posibilidades para personas con discapacidad en Montevideo y el interior del país. En este sentido, cuanto más o menos habilitante sea el medio social, más o menos posibilidades tendrán las personas con Síndrome de Down de participar y acceder a los



---

bienes sociales, entre ellos la educación, el trabajo, la recreación, y el lograr una vida autónoma e independiente, aspecto casi impensado para nuestra sociedad. En el imaginario social continúa permeado la figura del Down bueno, cariñoso, dependiente y de quien muy poco se puede esperar; fomentando acciones y posturas tanto asistenciales como caritativas; situaciones que van en detrimento de su condición de sujetos de derecho en la medida en que no permiten la construcción de espacios que posibiliten el desarrollo de sus capacidades.

Un lugar privilegiado en este sentido lo ocupan las prácticas inclusivas y promotoras de autonomía que se implementan en países europeos y latinoamericanos, cuyo ejemplo sobresaliente lo constituye el "Proyecto Roma". Éste será el tema del próximo capítulo.

---

## CAPÍTULO 3

### PROYECTO ROMA: UNA PRACTICA INCLUSIVA CONCRETA.

#### **3.1 PRESENTACIÓN DE PROYECTO.**

El Proyecto Roma nace en España en el año 1990, dirigido por el Prof. Dr. Miguel López Melero, docente de la Facultad de Ciencias de la Educación de la ciudad de Málaga, capital de la provincia del mismo nombre. Surge como proyecto de investigación con el objetivo de aportar ideas y reflexiones sobre la construcción de una nueva teoría de la inteligencia a través de procesos cognitivos, afectivos, lingüísticos y de fortalecimiento de la autonomía en personas con Síndrome de Down. Así al inicio del proyecto la finalidad era:

*"(...) hacer un estudio en dos poblaciones diferentes culturalmente (Italia y Andalucía) para analizar y valorar, conjuntamente y desde un punto de vista interdisciplinar (neuropsicopedagógico), las dificultades en los procesos de enseñanza-aprendizaje en las personas con Síndrome de Down, aportando en cada caso los "proyectos educativos" (contrato de trabajo) que impregnarían los ámbitos familiar, escolar y social, haciendo hincapié en la mejora cualitativa de estos contextos, así como en el seguimiento de los mismos como búsqueda permanente de fundamentos teóricos, epistemológicos y educativos. En modo alguno nuestro trabajo pretendía sustituir los contextos anunciados, sólo ofrecíamos una ayuda para mejorarlos." (LOPEZ MELERO, 1998: 2)*

Desde esta perspectiva, el proyecto intenta demostrar que la inteligencia no está determinada inapelablemente por la genética, sino que puede construirse y desarrollarse a partir de las diferencias, a través de la educación y de un entorno adecuado. Posteriormente, debido al impacto generado en las familias que participaban del proyecto, empezó a implementarse en tanto proyecto educativo, en tanto comenzaron a sumarse centros educativos y docentes interesados con la propuesta. Ésta no implica reparaciones o apoyos a los niños con discapacidad que participan del proyecto; en cambio, implica la participación en conjunto de la familia y los docentes en el desarrollo cognitivo del niño con o sin discapacidad. En una entrevista realizada por Jordi Bascuñana (2007), el responsable del Proyecto lo definía como valorizador de las diferencias, en tanto:

---

*“Es una actividad solidaria y cooperativa que consiste en observar a un grupo humano, formado por familias (que tienen algún hijo con discapacidad intelectual), profesores y mediadores (fundamentalmente estudiantes que yo preparo en la facultad). Su objetivo es encontrar herramientas que permitan que estas personas tengan la posibilidad de desarrollar su capacidad de aprendizaje lejos de las escuelas de educación especial y poner así los cimientos para poder llegar a una verdadera sociedad de la diversidad”.*

De esta forma, este proyecto se ha transformado en un referente para la pedagogía contemporánea en España y posteriormente en varios países tanto europeos como latinoamericanos. Actualmente se implementa en Italia, Argentina (Mendoza), Brasil (Belo Horizonte), México (Guadalajara y Culiacán) Chile, Perú y Cuba. Este proyecto nació con la intención de ir más allá del propio niño o joven con Síndrome de Down, investigando también su contexto (su familia y su escuela) para tratar de construir una nueva teoría de la inteligencia desde una perspectiva interdisciplinaria y socioconstructivista de la educación. Hasta entonces se pensaba que la inteligencia era heredada y, por lo tanto, inmodificable. La premisa que guió el proyecto era que si solo se hereda, la educación no la puede modificar; en cambio si se construye se perfilaría otro modelo de enseñanza-aprendizaje distinto al tradicional (que busca crear procesos educativos orientados al comportamiento asistencial y controlado). La idea madre del proyecto es tratar de demostrar el peso de los factores culturales y sociales a la hora de definir la inteligencia. Así:

*“(…) el origen de la inteligencia en el ser humano depende más de la calidad del contexto social que de la carga genética. O sea, que el desarrollo de la inteligencia está condicionado por el contexto, mejor dicho por la ‘calidad’ del contexto, en principio familiar, y después escolar y social y no tanto por la genética. Luego, el Proyecto Roma que se inicia con la pretensión de ayudar a los contextos familiares, escolares y sociales en los que se desenvuelven las personas con Síndrome de Down, para lograr una mejora cognitiva y cultural que le proporcionará una mayor autonomía, se plantea desde el mundo de la ciencia, la posibilidad de contribuir, a través de dicha investigación, a la ‘posible’ construcción de una nueva teoría de la inteligencia.(…). Una teoría que parta del reconocimiento de las diferencias (no de las desigualdades ) entre los seres humanos como la dimensión más importante en esa nueva concepción de la inteligencia evitando las homogeneidades como criterio seleccionador entre las personas.” (LÓPEZ MELERO, 1998: 3)*

---

El proyecto elabora un modelo educativo inclusivo, distinto en cada situación, en el que se incluye al niño, su familia y la escuela<sup>8</sup>. Éste se basa en el desarrollo de procesos lógicos en la vida cotidiana, que le permitan al niño desarrollar procedimientos cognitivos, postulándose desde un paradigma que considera el contexto como mediador de cultura, determinando a su vez el desarrollo cognitivo, afectivo y social de las personas con Trisomía 21. Enfatiza las competencias cognitivas en lo que refiere a la generación de estrategias de aprendizaje en y para las personas con Síndrome de Down y no en subrayar sus incapacidades, tomando la diferencia como un valor y no como un defecto, desde una perspectiva que fomenta la cooperación en la generación del aprendizaje, a partir del trabajo en grupo.

Parte de considerar a la persona con Trisomía 21 como un ser que “se hace inteligente” a lo largo de su vida, siempre y cuando, la familia y la escuela le proporcionen la oportunidad para adquirirla y desarrollarla. La metodología de investigación utilizada es el estudio de casos, específicamente de familias con un integrante con Síndrome de Down que participan en el proyecto y que a su vez concurren a centros educativos “normales”.

Así, a nivel institucional el proyecto apuesta a la inclusión de niños con Síndrome de Down en escuelas comunes, centrando el proceso educativo en la mejora del contexto y no en la atención personalizada a los niños que tienen este tipo de discapacidad, que deriva en el fortalecimiento sustancial en la capacidad de aprendizaje, para los niños “con” o “sin” discapacidad. La escuela en este proyecto se transforma en un exponente de los derechos humanos y de la cultura de la diversidad, constituyéndose en el mejor lugar para que los niños con discapacidad intelectual sean educados, en compañía de compañeros de su misma edad, transformándose en un lugar inclusivo y no de segregación.

Desde este lugar se trata de cuestionar preceptos sociales, ideológicos, morales, rescatando el respeto por la diferencia, sensibilizando a la población en general sobre la temática de la discapacidad y de las posibilidades cognitivas de las personas con Síndrome de Down específicamente, rompiendo con prenociones que invalidan a este colectivo, apostando al fomento de las potencialidades propias de cada persona, en este caso, de cada uno de los integrantes con Trisomía 21 .

En el marco de este proyecto, muchos estudiantes con Síndrome de Down han alcanzado un desarrollo cognitivo “impensable” para contextos como el de Uruguay. Así, concurren a escuelas comunes (sin recibir clases de apoyo “extra”), asisten al secundario, trabajan en distintos ámbitos y se independizan de sus familias (en hogares tutelados donde

---

<sup>8</sup> En la sección anexo –pág 54- se compartirá “Así trabajamos el Proyecto Roma en la escuela.”, uno de los modelos implementados en centros educativos desde esta perspectiva, que ejemplifica la postura de un grupo de educadores comprometidos con la educación inclusiva.

---

conviven con compañeros, solos o con una pareja); alcanzando así niveles educativos, de inserción laboral y de autonomía personal "extraordinarios" para contextos como el de Uruguay.

Un hito en el Proyecto Roma es sin duda un joven que se ha titulado en Magisterio en la Universidad de Málaga, además de continuar sus estudios en dicho centro en la Licenciatura en Psicopedagogía. Con este ejemplo queda demostrado que, en la medida que se cuestionen los modelos de "normalidad", y se ofrezcan otros alternativos, que incluyan la diferencia y no la excluyan, es posible llegar a procesos de autonomía, de participación en la vida social y de crecimiento personal<sup>9</sup>.

Si bien los procesos particulares de las personas con Síndrome de Down no son iguales ni cumplen con las mismas etapas (como si se tratara de un ciclo, por diversas razones que los determinan en tanto seres particulares), tampoco se plantea que estas sociedades sean más equitativas, o que no existan procesos de exclusión para estos ciudadanos. Lo que interesa destacar es que existe la posibilidad de que puedan vivir de esa forma, existen los mecanismos necesarios para ejercer su ciudadanía de otra forma, accediendo a otros espacios y disfrutando de otros derechos que están muy lejos de disfrutar en países como Uruguay. Sin duda habla de un proceso de problematización y de búsqueda de alternativas a las tradicionales o "normales" en la atención de las necesidades de este colectivo, además de estar realizando una fuerte apuesta a la inclusión social de personas con discapacidad.

Estos procesos son fundamentales en la vida de cualquier persona en tanto seres específicos e independientes, determinados históricamente. Es bastante frecuente que a las personas con discapacidad se tienda a sobreprotegerlas, en una mezcla de miedo (por el eventual desprecio de los demás, "proteccionismo") y/o desconfianza de las posibilidades de valerse por sí mismos, subestimando sus potencialidades y sobredimensionando sus limitaciones. Es un proceso que se inicia en la infancia y se continúa a lo largo de la vida, según las etapas por las que esté atravesando. Sin duda que el rol de la familia, en tanto primer agente socializador, posee un protagonismo que no tendrá otra institución.

Hablando de la necesaria autonomía de los sujetos, la Fundación Catalana de Síndrome Down plantea que:

*"La autonomía social de cualquier persona se inicia en la infancia con el dominio más o menos rudo de los hábitos de atención personal, los cuales se pueden mejorar a lo largo de la adolescencia con una mínima atención: hábitos alimentarios, de higiene, etc. Que para los*

---

<sup>9</sup> En la sección anexo –pág 59- se compartirá una entrevista realizada al responsable del Proyecto en España, donde presenta a Pablo Pineda, la primera persona con Síndrome de Down que accede a un título universitario.

---

*niños con SD quizá requerirán más tiempo pero no les supondrán problemas insalvables. Es muy importante, a lo largo de la adolescencia, ampliar esta autonomía personal a la vida fuera de la casa: facilitar al joven que aprenda a situarse y a circular por su barrio utilizando los medios que habitualmente debe utilizar (semáforos, autobús, etc) y a dirigirse a los adultos de los servicios públicos (transportes, comercios, etc. de manera que a la larga, pueda moverse en éstos ámbitos independientemente de los padres y hermanos, como también acudir a sus centros educativos y recreativos y colaborar en las necesidades domésticas. En general, los padres tienen miedo que su hijo, por tener el SD sea objeto de rechazo o de malos tratos, sin advertir que con esa actitud limita su emancipación. Hay que asumir, pues, ciertos riesgos y confiar en él. Sólo así el chico podrá asumir su independencia.” (FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DE DOWN. 1996: 45)*

En Europa se instrumentan experiencias de hogares tutelados que pretenden cortar paulatinamente con la dependencia tanto familiar como de los técnicos con los que han tenido contacto a lo largo de su vida. Se sustentan con la premisa que el estar bien informados junto con la comprensión de sus actos, permite comprender las consecuencias de sus decisiones. Aunque si bien estas experiencias hablan de otra dimensión en el proceso de integración (que sin duda es un avance), no escapan a las construcciones sociales tutelares, siendo necesario cuestionar que tipo de autonomía se pretende construir, en la medida que promueven la convivencia entre personas con la misma discapacidad y/o otras discapacidades que, si bien pretenden el logro de una autonomía necesaria, no hablan de un proceso inclusivo en si mismo. Continuando con este proceso de problematización, el análisis se centrará en las posibilidades existentes en Uruguay.

### **3.2 URUGUAY: ¿CAMINO A LA INCLUSIÓN?**

Como ya ha sido expresado, la realidad de Uruguay en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad difiere de la europea, especialmente en el ámbito educativo y laboral. A nivel nacional se plantea que el 4% de los puestos de trabajo de la administración pública deben estar cubiertos con personas con discapacidad, promoviendo la integración, aunque la realidad difiere de lo estipulado en la ley. Giordano (2005) al respecto de la creación e implementación de la Ley 16095, específicamente a la integración de personas con discapacidad plantea que:

---

*"(...) la falta de políticas que permitan a las personas con discapacidad participar plenamente en todos los ámbitos de nuestra sociedad, es significativa. A pesar de que existe una Ley que desde hace 16 años establece un sistema de protección integral para estas personas, poco se ha hecho y la gran mayoría de lo que fue aprobado no se cumple<sup>10</sup>. Por ejemplo, en relación a la inserción laboral de las personas con discapacidad, cabe destacar que la Ley 16.095 en el Capítulo VIII, Artículo 42°, establece que todos aquellos organismos pertenecientes al ámbito público están obligados a contratar personas con discapacidad en una proporción no inferior al 4% de sus vacantes, pero en los hechos, solamente la Intendencia Municipal de Montevideo cumple con lo dispuesto. Entre otras cosas, tampoco cuentan para su traslado con un transporte adecuado a nivel nacional, ni con una apropiada accesibilidad tanto a espacios públicos como privados." (GIORDANO, 2005: 39)*

Actualmente se ha retomado la iniciativa, apelando a la colaboración de las instituciones relacionadas con la discapacidad<sup>11</sup>, implementando llamados para trabajar en instituciones públicas<sup>12</sup>.

Otro ámbito donde tampoco es posible hablar de prácticas inclusivas en el Uruguay es en el de la educación, dado que en su mayoría, las personas con discapacidad quedan relegadas y "guetizadas" en la educación especial, lejos del relacionamiento con personas de su misma edad. En cuanto al Síndrome de Down específicamente, esta realidad es la predominante, aunque se destaca que, poco a poco (en tanto procesos instituyentes que cuestionan procesos institucionalizados) se visualizan pequeños cambios en las posibilidades de acceso a centros de educación "normal", donde comparten sus experiencias y aprendizajes con otros niños/as de su misma edad "sin" discapacidad. Esta apertura no implica necesariamente un proceso inclusivo, sino apenas integrador. Tampoco es una práctica asumida de la misma forma en todo el país; por el contrario, la brecha entre Montevideo y el Interior es muy amplia recayendo muchas veces en las posibilidades de los padres de enviarlos a centros educativos privados dada la situación actual de la enseñanza pública (tanto Primaria

---

<sup>10</sup> Si bien para el Derecho, la falta de reglamentación no es excusa para no cumplir con lo que por Ley se ha establecido, cabe destacar la falta de interés que hubo por parte de los gobiernos para reglamentar dicha Ley.

<sup>11</sup> Entre las instituciones referentes se encuentran: la Federación Uruguaya de Padres con Hijos con Discapacidades Mentales Diferentes (FUAP), Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD), Asociación Down del Uruguay (ADU) .

<sup>12</sup> Específicamente en lo referido al Síndrome de Down, existen muy escasas alternativas laborales, entre ellas la cadena de supermercados Ta-Ta y algunos colegios de educación privada.

---

como Secundaria). De esta forma, se determinan las posibilidades de ingresar o continuar asistiendo a estos centros (entre ellas la superpoblación estudiantil y los bajos salarios de los docentes). Al respecto, una integrante de la Asociación Down del Uruguay (ADU) plantea:

*"La escuela está desbordada: la situación, los bajos salarios. ¿Me vas a traer un Down todavía?! Lo que pasa es que no saben –como muchos de los papás nuevos- que si ponés en una balanza todas las dificultades y todo lo que puede hacer, te vas a dar cuenta que es mucho más parecido al resto de los chicos.(...)los padres vienen y te dicen como que se los echó de la escuela. El padre tiene el día a día, entonces, si vos vas con eso y le planteas al maestro, que muchas veces no sabe para donde agarrar....Además a toda la sociedad le hace pensar que es distinto y que por eso no va a poder, como pasa con otras concepciones." (ENTREVISTA A INTEGRANTE DE LA ADU)*

Además de una crítica a la falta de criterio común entre los centros (dado que existen experiencias de integración de niños con Síndrome de Down), esta entrevistada visualiza una "involución" en el proceso de integración de personas con Síndrome de Down a centros de enseñanza públicos, comparando la situación actual con la de hace 19 años cuando nació su hija, quien cursó preescolar, jardinera y de 1º a 6º en una escuela pública "común". Actualmente debió ingresar a cursar el secundario en un centro privado, dado los motivos planteados anteriormente. Al ser centros pagos, determinan las posibilidades de continuar estudiando, teniendo presente que la situación económica de la familia determina ineludiblemente las posibilidades de acceso a este tipo de centros educativos. Habla a su vez de una carencia total del Estado de garantizar el derecho a la educación de todos sus ciudadanos, otra de las tantas manifestaciones del menoscabo de los derechos de las mismas.

Si bien existen escuelas "normales" que integran niños con Síndrome de Down, como también centros públicos y privados que los atienden a contraturno, sería pertinente cuestionar los factores que habilitan la asistencia de las personas con discapacidad, dado que es posible visualizar que esa "autorización" está supeditada a la "buena voluntad" de los docentes y directores del mismo, lo que implica un no reconocimiento de los derechos de las personas a recibir educación, apelando a un espíritu de corte casi filantrópico y restaurador, a una práctica que no asume que se trata de sujetos de derechos y no de caridad.

Otro aspecto sumamente problemático para aquellos que logran culminar la educación primaria es la continuación de los estudios, sin mencionar terminar el Secundario y acceder a un centro Terciario. En Uruguay se está muy lejos de pensar en que las personas con Síndrome de Down puedan acceder a un título técnico o universitario, a una carrera que entre otros

---

aspectos les permita lograr una vida "independiente" de su familia. Esta situación es la predominante entre aquellos que actualmente han egresado de la escuela especial y no han accedido a otro centro educativo, aunque puede comenzar a perfilarse un futuro distinto para las próximas generaciones. En este sentido, está en los planes futuros de la ADU instrumentar una residencia tutelada. Actualmente, existen experiencias de este tipo de experiencias, pero no que integren personas con Síndrome de Down.

No se trata de desconocer los avances a los que se ha llegado, y los procesos de sensibilización que surgen en esta sociedad, simplemente interesa retomar lo determinante de las construcciones sociales en las posibilidades de ejercicio de la ciudadanía especialmente en las personas con Síndrome de Down. En éstos, un agente importante ha sido la ADU. Ésta existe desde 1986 y se conforma por padres y familiares de personas con esta discapacidad que trabajan de forma honoraria. El objetivo de su creación es:

*"(...) incidir en la comunidad para que sea más abierta y tolerante con las diferencias personales, más respetuosa de los derechos de cada uno. A la vez, buscamos apoyar a la familia, asesorarla, acercarle todos los recursos posibles para que sea más consciente de los derechos y de las enormes posibilidades de su hijo o hija con Síndrome de Down, de vivir una vida plena, como todos, integrado en la propia familia, en la educación, en el trabajo, en la recreación."* (ASOCIACIÓN DOWN DEL URUGUAY. FOLLETO INFORMATIVO)

La ADU cuenta con un servicio de atención a los padres "nuevos", un Centro de Información y Documentación, un Equipo de Apoyo a la integración educativa, organiza eventos (cursos, jornadas, congresos), realiza actividades recreativas, posee un taller de expresión y teatro, escuela de padres, encuentro de familias, taller para hermanos y cuenta con un espacio adolescente. Posee una base de datos de personas con Síndrome de Down de todo el país<sup>13</sup>.

Esta institución integra la Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres (FUAP), el Plenario Nacional de Impedidos (PLENADI) y la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD). A nivel internacional poseen una estrecha relación con las asociaciones de padres de Latinoamérica, España e Italia. En cuanto al interior del país, la ADU no posee filiales, sino

---

<sup>13</sup> La base se conformó con datos provenientes de una encuesta realizada en 1995, coordinada por Equipos Moris. Ésta se realizó en todo el país contando con el apoyo de las oficinas de Correos de todo el país. Posteriormente y hasta la fecha se completa con datos que brindan personas con un familiar Down que se acercan a la Asociación.

---

grupos de padres en diversos puntos del país. A partir de la entrevista a una integrante de la misma, se plantea como una debilidad el hecho que sea voluntaria, dado que muchos avances no se alcanzan por falta de tiempo de sus miembros. Destaca, a su vez, un escaso compromiso del Estado en este aspecto en lo que a la atención del Síndrome de Down refiere. Por otra parte, el no poseer filiales en el resto del país tiene como consecuencia que las acciones en coordinación (entre las asociaciones de padres y/o centros de atención de personas con discapacidad) sean de carácter muy puntual.

Desde la ADU se plantea como problemática la situación de las personas con Síndrome de Down en Uruguay, especialmente aquellas que se encuentran en la franja etarea entre 25-30 años y más, dado que la casi totalidad de centros de atención los reciben hasta los 25 años aproximadamente, y si ya vienen realizando un proceso en ellos. La integración en otros centros “normales” para personas entre esta edad es muy poco frecuente, o por lo menos no existen registros que así lo indiquen. Por estas razones, para concurrir a las actividades que se implementan desde la ADU no existe límite de edad, tratando de contribuir –si bien mínimamente- a disminuir la inexistencia de alternativas, aunque sólo sea para la población de Montevideo y ciudades cercanas a ésta<sup>14</sup>.

### **3.3.a. EXPECTATIVAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN CERRO LARGO**

En Cerro Largo la brecha se acentúa aún más si se compara con Europa, o incluso hasta con Montevideo. Experiencias de niños que asistan a escuelas comunes son muy pocas, dependiendo en la mayoría de los casos de la maestra a cargo del grupo. Así, las opciones restantes son 3 escuelas especiales (2 en la capital departamental -Melo- y una en la ciudad de Río Branco), una Comisión de Padres del Hogar de Discapacitados Intelectuales de Melo (COPHADIM) que posee 2 servicios: un centro de diagnóstico, orientación y terapia (específicamente para niños con discapacidades intelectuales) y hogar diurno (donde concurren adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual), y la Unión de Impedidos 3 de Diciembre (UDI 3) donde asisten personas con diversas discapacidades, en su mayoría motrices. Existe a su vez una Asociación de Ciegos y una escuela pública en la que integran niños con

---

<sup>14</sup> La única excepción es el taller de radio, que está pensado para adolescentes y jóvenes de 12 a 24 años. El resto de los talleres y los bailes son sin límite de edad.

---

deficiencias auditivas. En la ciudad de Río Branco existen 2 instituciones: "Los Gauchitos" y "Aprender para sentirnos mejor" (APASEM). La primera es un centro de rehabilitación diurno donde concurren niños, jóvenes y adultos con discapacidades intelectuales, físicas o y/o sensoriales. Cuenta con un equipo técnico que organiza talleres protegidos sobre oficios, salidas recreativas y charlas informativas para padres. APASEM por su parte, es una clínica psicopedagógica integral, conformada por un equipo multidisciplinario. Aquí se ejecutan actividades específicamente de corte clínico, dado que se realiza un tratamiento específico según las necesidades de la persona. No es un servicio que los integre diariamente, sino que se coordinan consultas con los distintos técnicos, no funcionando como hogar diurno.

Es necesario tener presente que tanto las escuelas especiales como las instituciones que atienden a personas con discapacidad se encuentran en las ciudades de Melo y Río Branco, quedando el resto del departamento "desprovisto" de alternativas educativas para las personas con discapacidad, o, dependiendo el acceso de niños con Síndrome de Down a instituciones educativas bajo consideraciones personales de maestros y directores de estos centros, reforzando el proceso de "guetización" de personas con discapacidad en centros "especiales" o en al ámbito privado del hogar.

Las posibilidades de ingreso a estos centros "especiales" al encontrarse en 2 ciudades del departamento están condicionadas por otros factores, entre los que se pueden destacar el transporte (que coincidan los horarios del transporte con los del centro), económicos (si bien los centros de atención son gratuitos, el transporte tiene un costo determinado, siendo complejo el acceso a un boleto gratuito<sup>15</sup>) y familiares (la sobreprotección o la preocupación excesiva por la seguridad de la persona lleva a que se considere necesario acompañar a la persona con Síndrome de Down al centro, que entre otras cosas incrementa el gasto económico, determinando muchas veces la asistencia al centro si coincide con la necesidad del adulto referente de concurrir a las ciudades de Melo o Río Branco). A su vez, mantener el proceso dentro de la institución es fluctuante dados estos mismos factores.

Otro aspecto determinante en la inserción de personas en estas instituciones es la edad hasta la que pueden permanecer en el centro, siendo en las escuelas especiales hasta los 18, en UDI 3 no existe límite de edad (pero la atención está centrada en las personas con discapacidad motriz, aunque eventualmente integran otro tipo de discapacidad). COPHADIM y "Los Gauchitos" son los únicos centros en el departamento especializados en discapacidades

---

<sup>15</sup> El acceso a una bonificación del costo del boleto depende exclusivamente de la empresa de transporte, no existe una política gubernamental que lo avale como es el "Pase Libre" en la capital del país que depende de la oficina de Beneficios Sociales de la Intendencia Municipal de Montevideo.

---

intelectuales que a su vez poseen convenios con instituciones públicas. Hablando al respecto, una integrante de COPHADIM plantea que:

*"Nosotros somos una ONG que funciona con fondos públicos. (...)somos privados pero somos proveedores del Estado. Tenemos convenio con BPS e INAU. La atención es gratuita(...)Con BPS el convenio abarca a cualquier discapacitado que tenga pensión por discapacidad, sin límite de edad. Con INAU el convenio es para chicos de 12 a 18 años; recibimos a los que salen de la escuela que comienzan un proceso de "involución" porque vuelven a sus casas. Este convenio es más claro. El haber terminado el ciclo de educación especial no les da la posibilidad de ingresar a ningún lado: ni UTU ni Liceo. Entonces tenés que esperar después de los 15 años que pueda ingresar a UTU y aprender un oficio. Entonces no tienen un ingreso que les posibilite una continuidad. (...) nosotros nos iniciamos, los fundadores son padres de chicos que estaban en esta situación de salir de la escuela especial y no tener donde llevarlos. Entonces ahí se llegó a esta idea de un hogar alternativo diurno, donde hoy tenemos 36 inscriptos y 33 concurren con asiduidad."*  
(ENTREVISTA A INTEGRANTE DE COPHADIM)

"Los Gauchitos" funciona de manera similar, siendo también proveedores del Estado. Como requisitos para ingresar a la institución se consideran aquellos que cuentan con Pensión por Incapacidad, Asignación Familiar Doble (en ambas los rubros para la institución provienen de las Ayudas Especiales del BPS) o aquellos que poseen tutela militar. Año a año ingresan hasta 10 personas en calidad de becados. La población que atienden son niños, jóvenes y adultos con distintas discapacidades intelectuales, sin límite de edad.

Siendo éstos los únicos centros que brindan atención a personas con discapacidad intelectual en el departamento, generan una demanda mayor de la que realmente pueden abarcar, tanto por cuestiones locativas como de recursos humanos y materiales. A su vez, COPHADIM posee líneas de trabajo más "estrictas" que "Los Gauchitos", su perfil pedagógico (e interés de integración laboral posterior) determina la selección de la población que efectivamente puede acceder a este centro (recordando que por el convenio con BPS podría acceder cualquier persona con discapacidad intelectual), lo que posteriormente se transforma en una respuesta a una determinada franja de la población de personas con discapacidad. Se visualiza que aquellos que aún no han tenido una inserción educativa (o hace mucho tiempo no la tienen) quedan desprovistos de cobertura, dado que la accesibilidad a la capital es mayor que a la ciudad de Río Branco. Esto deja al descubierto la inexistencia de recursos para aquellas personas con Síndrome de Down de más de 25 años. En este sentido, refiriendo a su vez al convenio con el BPS la integrante de COPHADIM plantea que:

---

*"(...)nosotros de éstos seleccionamos para ingresar al centro aquellos de menos de 20 años, pensando en el proceso. Esto es un centro de rehabilitación para la discapacidad y de integración a la comunidad. Entonces, ¿cuál es el tema? Si tu tomás a una persona que está en la casa sin hacer nada hace 10 años (después que sale de la Escuela Especial) el proceso de rehabilitación se pierde.(...)La experiencia te dice que si salen de la escuela con 15 y aparecen con 22 acá, no sabés que hicieron esos 7 años, que seguramente fue sentarse en la casa a mirar tele; después no los despegás de la silla. (...) Tenemos algunos grandes que prácticamente son fundadores de la institución, pero ya los ingresos -porque tampoco tenemos capacidad ilimitada para atender a todo el departamento- estamos tomando a los chicos hasta 20-22 años que tienen posibilidades de proceso de adaptación y de integración. Al no poder continuar con nada, la inserción laboral es prácticamente imposible." (ENTREVISTA A INTEGRANTE DE COPHADIM).*

La entrevistada plantea a su vez que, es en el servicio de diagnóstico, orientación y terapia donde han ingresando chicos con Síndrome de Down de 2 y 5 años, manifestando que es en este espacio donde es posible visualizar otros procesos, concibiendo como fundamental el desarrollo de la estimulación y la interacción con el equipo técnico interdisciplinario (Psicólogo, Psicomotricista, Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, Neuropediatra y Asistente Social). El rol de la familia condiciona estos procesos, dado que si no se ofrece una continuidad en la estimulación en el hogar, el proceso se compromete. En palabras de la entrevistada:

*"El servicio de diagnóstico, orientación y terapia es otra área en la que trabajamos, en la cual atendemos niños con problemas de aprendizaje. También nos deriva el BPS, con orden de Montevideo luego de ver al neuropediatra. Entonces ahí estás apareciendo los Síndrome de Down chiquitos. Y tenemos 3: 2 y 5 años. Van a la escuela y nosotros en contraturno hacemos estimulación.(...)vemos que este trabajo es más productivo para el niños, más eficaz que el hogar diurno.(...)Los chiquitos ahora tienen más posibilidades que los ahora adolescentes o jóvenes. (...)Es todo un trabajo en el que es imprescindible la estimulación en la casa. No hay rehabilitación si la familia no está al tanto de la temática. Vos acá en el taller podés hacer algo, pero si en la casa no se baña, no se viste solo, no come solo, el proceso se pierde." (ENTREVISTA A INTEGRANTE DE COPHADIM).*

Quedan planteadas las dificultades para el logro de una inserción educativa en el departamento, y lo lejos de poder hablar de un proceso inclusivo para personas con discapacidad, especialmente para aquellas personas con Síndrome de Down mayores a 25

---

años. Es posible perfilar un futuro más favorable a la integración para niños que actualmente pueden acceder a otros servicios, siendo posible visualizar otra "apertura y disponibilidad" de recursos que tiempo atrás no existía.

Estas dificultades en el acceso a instituciones educativas determina a su vez las posibilidades de ocupar un puesto laboral. En Cerro Largo, no existen casi alternativas laborales para personas con discapacidad (especialmente para Síndrome de Down), y mucho menos para aquellas que no han recibido estimulación pedagógica e inserción laboral previa. En el departamento, según el planteo del personal entrevistado de COPHADIM, existe sólo una experiencia laboral que involucre a una persona con Síndrome de Down. Ésta trabaja en un Hipermercado, siendo ésta una de las pocas empresas que cubren un cargo con una persona Down en todo el país. Hablando sobre el tema y de las características de quien ocupa el cargo en Melo, una de las entrevistada plantea que:

*"Acá en Melo, cuando se instaló el hiper Ta Ta se hizo un llamado ya que querían tener un Down. Y bueno, hicimos el llamado a todos los Down del Departamento. Vinieron 12, creo, y bueno, quedó una chica. Es un mosaico, no es un estándar. Es una chiquilina que se crió en campaña, la maestra rural le enseñó a leer y a escribir. Después vinieron a vivir acá y fue a otra escuela, pero su escuela fue la rural. Y tiene un vínculo social, ¡cómo atiende a la gente!. Pero era la revolución. Además querían un Down, que se viera (-se alarga los ojos-)". (ENTREVISTA A INTEGRANTE DE COPHADIM).*

Esta cita ilumina cómo existen otros procesos que determinan la inclusión de estas personas en ámbitos educativos, donde las condiciones materiales (número de alumnos, bajos salarios, el "compromiso docente", entre otros) determinan el acceso a un puesto de trabajo como así también otros aspectos de la vida. Tampoco existen recetas para trabajar con personas con Síndrome de Down, o para realizar predicciones de cómo será la vida de una adulto con esta discapacidad, pero sin duda depende de su conceptualización y trato en tanto sujeto con posibilidades de aprender, y de acceder a los bienes sociales. Su desarrollo, su capacidad de adaptación, su carácter y las oportunidades que le ofrece el entorno determinarán este futuro.

La integración laboral exige una determinada autonomía además de una adquisición de conocimientos, determinando la permanencia en un lugar de trabajo. Influyen las posibilidades que desde la sociedad surjan, y de los mecanismos sociales que promuevan (y respeten) la integración laboral. La situación de esta joven (que ha accedido a un lugar de trabajo en Melo) es una situación poco usual en el departamento; su maestra y su concepción habilitante -o

---

menos "invalidante"- desde la que se posicionó condicionaron en cierta forma este desempeño, siendo hoy en día pionera en Cerro Largo. Sin duda su familia también ha jugado un rol fundamental, rompiendo con prejuicios y actitudes sobreprotectoras, apostando a las potencialidades de ella en tanto sujeto con posibilidades de lograr cierta "emancipación". Esta es una preocupación central en el equipo de trabajo de COPHADIM, que entre muchos esfuerzos que no se han podido sostener en el tiempo, a mediados de 2007 inaugurará una panadería, empleando a los propios integrantes del centro en la elaboración y venta de los productos<sup>16</sup>.

Pensar en la instauración de una experiencia inclusiva como el "Proyecto Roma" no está presente ni siquiera como posibilidad lejana. Se apuesta a la integración y la estimulación de los niños con Síndrome de Down para que puedan acceder a centros educativos normales pero con la contrapartida de más estimulación y "reparación" de la brecha con sus compañeros "normales". Actualmente las escuelas especiales siguen siendo las posibilidades de aquellos que viven en las ciudades, pero ¿qué sucede con aquellos que no son niños, no concurren a COPHADIM ni a "Los Gauchitos"? ¿Cuáles son las alternativas al aislamiento en el hogar? ¿Cómo es el rol de las familias?

### **3.3.b. LAS FAMILIAS Y EL PROCESO DE INCLUSIÓN: UNA RELACIÓN DIALÉCTICA.**

Jacinta, Maria Elena y Mauricio de 21, 23 y 33 años respectivamente son oriundos de Cerro Largo y siempre han vivido ahí. El denominador común es el Síndrome de Down, además de ser parte de familias sin antecedentes de esta discapacidad, aspecto que los condiciona en tanto sujetos y familias. La primer y determinante experiencia fue la de ser "ese hijo no esperado, ese bebé no soñado" a la hora del nacimiento, ese niño/a que no cumplía con los parámetros "normales". Luego, ellos fueron quienes hicieron que se reacomodaran las

---

<sup>16</sup> "La idea bueno, si no van a conseguir trabajo en otro lado, pueden ser futuros trabajadores de COPHADIM. Vamos a poner una panadería en serio y a vender. Y ahora estamos con los japoneses apoyando esta iniciativa con infraestructura. (...)La idea es que cuando funcionen, los gurises pasen a ser empleados de la panadería, que reciba un salario. Salió de eso que "a ellos no los va a emplear nadie." (Ana Boggiani) Es necesario plantear que si bien la idea es emplear a integrantes del centro, éstos no son todos. Se seleccionaría entre aquellos con una discapacidad intelectual leve, y en principio no lo integraría una persona con Síndrome de Down.

---

expectativas, en un juego entre perspectivas y posibilidades complejo y por momentos contradictorio.

En este proceso de acercamiento, y desde la perspectiva teórico metodológica que parte este trabajo, se entiende a la familia como una construcción social, que en su interior reproduce pautas de comportamiento deseables, esquemas y estereotipos de lo que se entiende por un "buen" y "lindo" hijo/a. Así la familia se enmarca en amplios procesos histórico-sociales que la determinan, en tanto institución que acompaña -y es redefinida según- procesos históricos. El sistema económico imperante (basado en la propiedad privada) moldea todos los aspectos de la vida en sociedad, asegurando la producción y reproducción tanto de la vida material como simbólica, manteniendo un determinado orden social. La llegada de un integrante "anormal" sacude estos patrones instalados en las familias, haciendo que se adecuen según la realidad de éstas, en tanto los conciben como sujetos de derechos autónomos o desde la culpabilización y/o ocultamiento, solapando esta "desventura del destino".

Es posible visualizar entonces a la familia como una "caja de resonancia" de la situación histórica del momento, es decir, tanto de los problemas como de los desafíos actuales, con problemas éticos, económicos, políticos y sociales. De ahí surge la importancia de considerar los procesos de inserción de las personas con discapacidad dentro de las familias, siendo en ellas donde se daría en primera instancia (o no) el primer proceso de inclusión y aceptación del diferente, lo que determinará posteriormente la integración y/o inclusión de las personas con discapacidad en los diversos ámbitos de la vida social.

En las familias entrevistadas, el momento del nacimiento fue también el momento en que conocieron que el bebé tenía el Síndrome, siendo a su vez similares las reacciones de los padres de Mauricio y Jacinta en cuanto a aceptar desde el primer momento a ese nuevo hijo. La reacción de la mamá de María Elena al ver la brecha entre su hija "real" y la que había esperado fue más "traumática", relatando así su experiencia:

*"No sabía que era Down. Pero calculo que para todo el mundo debe ser un tema difícil porque no estás preparado. Y mas en mi caso que ya tenía tres hijos criados (el más chico tenía 10 años). (...) Antes del Nacimiento y por cábala , como quería que fuera una nena, ya había pensado el nombre, pero no se lo había dicho a nadie. Y cuando nació ella mi marido me dice: 'bueno, ¿que nombre le habías pensado'. Yo le digo: 'pensé en Maria Elena, pero a ésta no se que nombre ponerle'." (ENTREVISTA A MADRE DE UNA JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN)*

---

Los tres referentes familiares plantean que se incluyó inmediatamente “*como uno más*”, pero posteriormente se comenzaron a visualizar que este nuevo integrante no tenía las mismas posibilidades que el resto, por ejemplo, el de asistir a un centro educativo “común”. Así, la integración en centros educativos, tanto de María Elena como Mauricio fue a la Escuela Especial N° 121 de Melo, centro al que concurren hasta los 18 años. La realidad de Jacinta al vivir en una villa del interior del departamento fue distinta. Asistió un tiempo a la Escuela N° 4 de dicha localidad, a un grupo con maestra de apoyo, pero sin compartir el aula con niños de clases “comunes”. En las primeras se puede hablar de inserción, pero en esta última no es posible hablar siquiera de integración. Actualmente ninguno de los entrevistados asiste a COPHADIM, solo uno de ellos estuvo vinculado por un tiempo a esta institución. Se destaca a su vez que no todas las familias conocen la existencia de este centro, quedando de manifiesto la desinformación que existe en el departamento sobre recursos existentes para personas con discapacidad<sup>17</sup>. A su vez se destaca que si bien es necesaria la existencia de un centro (aunque en este trabajo se parte de que lo ideal sería la inclusión en los ámbitos “normales”), también es necesario visualizar el compromiso de las familias con los derechos de sus integrantes con discapacidad, que les permita exigir de los centros la inserción, en el marco de la defensa de la condición de ciudadano del otro.

En cuanto a cómo conciben estas familias a este integrante con Síndrome de Down, sus potencialidades, sus limitaciones, cómo visualizan su futuro, es notorio que parten de un lugar “normalizador” dado que al hacer referencia a sus habilidades las planteaban de forma escueta, rescatando apenas un par de ellas. En las divisiones de tareas del hogar ellos son los encargados de pequeñas tareas de poca “dificultad”, entre ellas secar los platos, poner la mesa, sacar la basura. Si bien tienen actividades propias, se destaca la poca estimulación que los habilite a desarrollar otras actividades y tareas que requieran la elaboración de un proceso cognitivo como se pretende desde el Proyecto Roma por ejemplo. Así, como potencialidades en María Elena surgía “*la danza*”, en Mauricio el “*ser metódico en la realización de las tareas*”, y en Jacinta el tener “*una rutina*” en la realización de sus actividades asignadas en el hogar.

En cuanto al planteo de las limitaciones, en María Elena la imposibilidad de asociar lógicamente (por ejemplo contar hasta 100 y hacer 100 abdominales), en Mauricio y en Jacinta no manejar el dinero, no saber leer ni escribir. A su vez éstas quedaban solapadas, tras el mito

---

<sup>17</sup> A su vez cabe plantear que si bien existe COPHADIM (más allá del desconocimiento de la institución en las distintas localidades del departamento), no todas las personas con discapacidad intelectual pueden ingresar a la misma, tanto por cuestiones de infraestructura como por motivos pedagógicos, según fue manifestado por una integrante del mismo.

---

de la afectuosidad, de "amable incompetencia" del que hablaban Roger y Coleman, que surgía inmediatamente después del planteo de las limitaciones. Cuan lejos están las expectativas actuales de las familias de estos jóvenes de las de aquellos que participan en el Proyecto Roma, cómo los procesos sociales determinan las posibilidades del ejercicio de la ciudadanía según los diversos contextos sociales.

Ese imaginario de lo poco que se puede esperar está presente tanto dentro como fuera de las familias, condicionando posteriormente las posibilidades de inserción en diversos ámbitos sociales. Implica a su vez minimizar las posibilidades de considerarlos personas con sentimientos, con emociones y pensamientos propios; en tanto seres heterogéneos. Retomando estos aspectos, la Fundación Catalana de Síndrome Down plantea:

*"El niño nace con la información neurológica que guiará su desarrollo biológico, pero sin una información paralela para la estructuración de su personalidad. Ésta se construirá y se modulará a partir de la primera relación con los padres y con el círculo social cada vez más amplio y heterogéneo. Por eso, es más tranquilizador pensar que aquel niño con SD es "muy afectuoso" y que "vive feliz" que no afrontar el hecho de que no le ofrecemos la opción de rechazar o de deprimirse; finalmente sólo vemos y alimentamos la idea de que todo es afecto. Esta dificultad, tan extendida, para aceptar la diferencia y convivir con ella podría ser una de las razones de la imagen prototípica de las personas con SD."*  
(FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DOWN. 1996: 26)

Posteriormente al egreso de la escuela especial, comienzan a condicionar en el proceso de integración social otros aspectos tales como la situación socio-económica de la familia. Así, por ejemplo, María Elena tiene la posibilidad de realizar (y ha realizado) otras actividades como ser gimnasia, natación, equinoterapia, danza; participar en otros espacios donde puede interactuar con otras personas. Esta interacción a su vez es "guiada" por su madre, ya que es con ella con quien comparte estos espacios (en el que se agrega la Iglesia) determinan a su vez su proceso de autonomía, cerrándose el círculo de amistades y reduciendo las posibilidades de vincularse con otras personas solo en compañía de su madre. Lo mismo le sucede a Jacinta, quien además de tener una situación socio-económica más precaria, sus espacios se reducen a realizar compras pequeñas, además de asistir a encuentros familiares y a la Iglesia junto a su madre. En este sentido están influyendo las posibilidades que el entorno le brinde a estas personas para que puedan acceder a otros espacios, como así también la sobreprotección desde la familia hacia estas personas. Es frecuente que al crecer las personas con Síndrome de Down se queden sin un grupo de

---

referencia aparte del familiar, proceso que se acelera luego del egreso del centro educativo primario. El proceso de "reclusión" de la persona en el ámbito doméstico se acelera luego de finalizar -cuando la hubo- la educación especial. Lo que implica que la etapa adolescente, la que se puede caracterizar como la búsqueda de amistades y de independencia, se frustre. Si bien, como todos los procesos biológicos de las personas con Síndrome de Down, la adolescencia se presenta más tardíamente, pero con las necesidades que podría tener cualquier adolescente de la misma cultura. Hablando al respecto, la Fundación Catalana de Síndrome de Down plantea:

*"El estudio de la vida adolescente (...) ilustra con claridad sobre lo fácil que es que jóvenes con Síndrome Down se queden socialmente aislados si carecen de las habilidades necesarias para comunicarse o para viajar solos y si tienen pocos amigos de su barrio como consecuencia de que siempre en sus desplazamientos utilizan solamente el autobús escolar que les lleva a un centro de educación especial. Mientras que en realidad, para la mayoría de estos niños, la escuela ordinaria de su barrio o localidad de residencia constituye el mejor trampolín para pasar de la familia a la comunidad en su sentido más amplio."* (FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DOWN. 1996: 26)

Dada la escasa formación educativa y el poco estímulo, la autonomía no es considerada viable por sus familias, tampoco el acceder a una tarea remunerada. Esto implica "atarlos" en una cadena de dependencia del grupo familiar, en primer lugar unido a la madre y faltando ésta una hermana. Se visualizan aquí las divisiones de género fuertemente ancladas en las familias, que si bien se han transformado, se siguen manteniendo. Rosario Aguirre (1998) plantea que el término género:

*(...) se utiliza para aludir a las formas históricas y socioculturales en que hombres y mujeres interactúan y dividen sus funciones. Estas formas varían de una cultura a otra y se transforman a través del tiempo. Bajo esta acepción el género es una categoría que permite analizar papeles, responsabilidades, limitaciones y oportunidades diferentes de hombres y mujeres en diversos ámbitos tales como una unidad familiar, una institución, una comunidad, un país, una cultura."* (AGUIRRE, 1998: 19)

Desde esta perspectiva, la familia no se conceptualiza como una unidad armoniosa y consensual, por el contrario, se concibe en tanto unidad atravesada por relaciones de poder desiguales, que generan en su interior situaciones conflictivas para sus integrantes. Mioto (1997) por su parte concibe a la familia desde una perspectiva histórica, visualizando las

---

diferentes formas de familia según los periodos históricos de los que se trate, lo que haría pertinente utilizar el término familias para aludir a la diversidad de arreglos familiares que han existido y existen hoy en día, imposibilitando el término "modelo" familiar. Así rompe con el imaginario de la familia en tanto:

*"Nesse processo de construcão, a família pode se constituir no decorrer de sua vida, ou em alguns momentos dela, tanto num espaço de felicidade como num espaço de infelicidade. Tanto num espaço de desenvolvimento para si e para seus membros, como num espaço de limitações e sofrimentos."* (MIOTO, 1997:117)

Desde las entrevistas surge algo directamente relacionado con el género: el cuidado de la personas con Síndrome de Down "es tema de mujeres". La madre o las hermanas son quienes cuidan al integrante con discapacidad. Así, cuando la madre ya no está quien se responsabiliza del cuidado de la persona con discapacidad es una hermana mujer, incluso aunque el padre esté vivo; la responsabilidad pasa a ser de la mujer que le sigue en orden genealógico. Esto, según plantea Rosario Aguirre, se relaciona con el papel atribuido históricamente a las mujeres, siendo las encargadas de la reproducción biológica y del cuidado de los miembros hombres, niños, ancianos, con discapacidad; desde el rol de ser quien "cuida, viste y enseña". Así, Mauricio al fallecer su madre pasó a vivir con su hermana, estando aun vivo su padre. Por su parte, las madres de María Elena y Jacinta hablando sobre que pasaría con sus hijas cuando ellas no estén, refieren que quedarán a cargo de sus otras hijas. En palabras ellas:

*"Ya le hemos hablado y se quedará con María, su hermana. De todas formas los otros hermanos tienen un dormitorio para ella, pero quien se quedará con ella es María, obvio."*  
(ENTREVISTA A MADRE DE UNA JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN).

*"Mauricio vive conmigo desde el momento del fallecimiento de mi madre hace 5 años. Después falleció papá, hace 2 años y medio, pero igual, desde que falleció mamá "Maio" vive conmigo."* (ENTREVISTA A HERMANA DE UN JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN)

En cuanto a los vínculos sociales de María Elena, Jacinta y Mauricio, ninguno de ellos poseen un círculo distinto al de su familia, siendo el más reducido el de Mauricio dado que luego de la muerte de sus padres comenzó a tener ataques de pánico. Se determinan así las posibilidades de inclusión en otros ámbitos, como el acceso y goce de bienes sociales según

---

sus edades. Implica a su vez, mucho más que la postura de la familia al respecto, se hacen imprescindibles políticas inclusivas así como la sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido:

*"Un desarrollo ordinario requiere una experiencia vital también ordinaria, y esto incluye poder relacionarse con los compañeros de juegos y los amigos de la escuela, ir a discotecas y salir por el barrio. ¿Por qué se va a negar a un niño el acceso al mundo normal de sus compañeros por la mera razón de que tiene una discapacidad?" (ROGERS Y COLEMAN, 1994: 61)*

Finalizando este primer acercamiento, es posible visualizar el abismo entre las posibilidades que pueden alcanzar las personas con Síndrome de Down según el contexto histórico social del que forman parte. Queda otra vez demostrado el peso de la construcción social de la discapacidad en el imaginario colectivo de las sociedades y como determinan la vida de aquellos "diferentes", en este caso de quienes solo tienen un cromosoma de más.

---

## **REFLEXIONES FINALES**

Haber finalizado este trabajo ha significado, sin lugar a dudas, una experiencia de enriquecimiento intelectual y fundamentalmente personal. Ha implicado, a su vez, un constante desafío de tratar de trascender preceptos etnocéntricos y "normalizantes", impregnados en el imaginario colectivo y que permean asimismo la propia subjetividad de la estudiante en tanto ser histórico-social, en la que también se sintetiza el devenir histórico que la condiciona y determina en tanto sujeto en un tiempo y lugar específico.

Significó, a su vez, el descubrimiento de alternativas inclusivas que movilizaron esos patrones "normales", cuestionándolos una y otra vez. Así, se conocieron experiencias de personas con Síndrome de Down casi "fantásticas" para el contexto nacional, como inéditas pueden considerarse las posibilidades que el medio en el que viven, les permiten día tras día a estas personas llegar hasta donde llegan. Pero, el descubrimiento de estas alternativas posibles y viables que se implementan en otros lugares para mejorar la calidad de vida de las personas con y sin Síndrome de Down, que apuestan a procesos inclusivos "reales" –y no solo integradores- hacen inevitable la comparación con la realidad de estas personas en Uruguay. Impacta, a su vez, lo contrastante que Uruguay es en sí mismo y con el resto de los países, dado que los patrones de comparación no son sólo países del "primer mundo", también se compara con países latinoamericanos muy cercanos; algunos de los cuales en diversas oportunidades quedan por debajo de Uruguay en las escalas mundiales sobre diversos aspectos, especialmente en cuanto al acceso a la educación. En este sentido, un país que por un lado se enorgullece por su "casi" inexistente número de personas analfabetas, por otro no le brinda oportunidades a aquellas personas con discapacidad, dado que las pocas alternativas que eventualmente existen, muchas veces dependen de las posibilidades económicas de las familias o de la buena voluntad de docentes y directores de centros educativos. Así, la brecha entre los discursos políticos y las acciones que efectivamente se llevan a cabo, menoscaban la calidad de la ciudadanía de las personas con Síndrome de Down, no solo en cuanto al derecho a tener derechos, sino principalmente, a poder ejercerlos como ciudadanos y no como sujetos de caridad o benevolencia.

Se interpreta así lo lejos que se está de poder hablar de procesos de inclusión, de prácticas inclusivas como el "Proyecto Roma", dado que se sigue legitimado el reclutamiento de personas con discapacidad en instituciones y centros de atención especializada, como se visualiza en el departamento de Cerro Largo donde la opción restante a las pocas instituciones que trabajan con personas con Síndrome de Down, es el espacio privado del hogar, en tanto se sigue considerando el tema de la discapacidad como una problemática familiar a resolver.

---

Otro punto a destacar es que las asociaciones de padres y personas con discapacidad no tiene un peso como posiblemente tengan en otros países donde se visualizan otros logros. En este sentido, sería pertinente reflexionar sobre si realmente en todas las situaciones se trasciende la perspectiva individual y se trabaja por los derechos del colectivo de personas con discapacidad (Síndrome de Down puntualmente). Se estarían demarcando así, en mayor o menor medida parte de las contradicciones en cuanto a las posibilidades de las personas en un mismo país y en un mismo momento histórico. Cuestionar desde donde se lucha (si desde la concepción de ciudadanos o desde el plano puntual de la familia por el integrante con Síndrome de Down) tendría un rol fundamental en la problematización de la discapacidad a nivel social, y en los pocos avances logrados hasta el momento.

Tampoco en las asociaciones se visualiza demasiado apoyo gubernamental, que posibilite entre otros aspectos sensibilizar a la población, llegar a otros padres y lograr prácticas concretas que reconozcan y partan desde la diferencia; es decir, propuestas integrales generadas a partir del diálogo y el trabajo conjunto entre las personas con discapacidad, las asociaciones que los nuclean, las familias, el ámbito gubernamental y el académico. Si bien es posible perfilar en el período de gobierno actual posibles cambios a generarse a futuro (entre otros a través del "debate educativo"), que mejorarían la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down (u otra discapacidad) para el mañana, es preocupante la masa anónima de personas con Trisomía 21 que actualmente no accede a ningún centro, quedando sus procesos de socialización atados a las familias.

Por último, este ejercicio pretendió dejar de manifiesto lo determinante que son en la vida de los sujetos las construcciones sociales que lo ubican posteriormente en un lugar u otro en la sociedad, como así también el peso de los factores sociales y culturales en la "habilitación" o no de los sujetos con Síndrome de Down, en tanto ciudadanos de una comunidad con derechos y obligaciones propias, pero sobre todo, con derecho a que se fomenten sus potencialidades. He aquí lo determinante de los procesos de reproducción social, que moldean condiciones materiales y simbólicas de manutención del sistema, impregnando todos los niveles de la vida cotidiana. A partir de estos procesos de reproducción, se habilitan – o no- procesos inclusivos, moldeando a su vez, el imaginario que existe sobre las personas con Síndrome de Down, especialmente en sociedades como la de Uruguay. Interesa destacar que los procesos de inclusión refieren un cambio radical, a largo plazo que implica redefinir las construcciones sociales vigentes, que partan desde la diferencia y no desde patrones "normales" de funcionamiento, que habiliten el pasaje a una sociedad más equitativa y solidaria.

---

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ADIRON, F. ¿Qué es la inclusión? La diversidad como valor. Mimeo. Moderador del grupo de discusión electrónica sobre síndrome de Down (Brasil), Traducción de Angela Couret. Marzo 2005.
- AGUIRRE, R. Las relaciones entre hombres y mujeres bajo sospecha. Sociología y Género. UDELAR-FCS-CSIC. Doble Clic. Montevideo, 1998.
- BASCUÑANA, J. Disponible en [http://www.solidaridadlatinoamericana.net/paginas/notic\\_portada/articulo\\_entrevista\\_2.htm](http://www.solidaridadlatinoamericana.net/paginas/notic_portada/articulo_entrevista_2.htm). Archivo consultado en Mayo de 2007.
- BRANT DE CARVALHO, M. "O Conhecimento da Vida Cotidiana: Base Necesaria a Prática Social". In Cotidiano: Conhecimento e Crítica. 4ª Edición. Sao Paulo. Editorial Cortez. 1996.
- CAÑIZARES, PARAGES y SÁNCHEZ. Así trabajamos el Proyecto Roma en la Escuela. Cuadernos de Pedagogía N° 346 Mayo de 2005. Disponible en <http://amspw.blogia.com/2005/070401-discapacidad-intelectual.-proyecto-roma.php>
- CASTEL, R. Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado. Buenos Aires: Paidós. Estado y Sociedad, 1997.
- CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF). Versión abreviada. OMS-OPS.2001
- COLL de KEIM, S. La Adolescencia en el Síndrome Down. Aspectos Médicos. Resúmenes de Ponencias del 4to Congreso Argentino de Síndrome Down. Mendoza, 2004.
- COUTINHO, C. Notas sobre ciudadanía e modernidade. In Estudos de Política e teoria social. Río de Janeiro: Praia Vermelha. 1997.
- CUCKLE, P. WILSON, J. relaciones Sociales y amistades entre los jóvenes con síndrome de Down en las escuelas secundarias. In Revista Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Vol. 20. N° 77. España, junio de 2003.
- DEFINICIONES DE DISCAPACIDAD, DEFICIENCIA Y MINUSVALÍA. [http://www.ibermutuamur.es/ibertalleres/guias/guia\\_madrid/accesible/informacion/conceptos.htm](http://www.ibermutuamur.es/ibertalleres/guias/guia_madrid/accesible/informacion/conceptos.htm). Página consultada en Marzo de 2007.
- DE MARTNO. Notas preliminares para um debate: Familia e Genero no fim do século. Tesis de Doctorado. Universidad Estadual de Campinas. Brasil, 1996.
- ENGELS, F. El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado. Moscú. Editorial Progreso. 1981.

- 
- FOUCAULT ,M. Genealogía del racismo. Editorial Altamira. Buenos Aires Nordan Comunidad. Montevideo. Colección Caronte. 1993.
  - -----Verdad y poder. In Microfísica del poder. Madrid. La Piqueta 3ª edición,1992.
  - -----Los intelectuales y el poder. In Microfísica del poder. Madrid. La Piqueta 3ª Edición. 1992.
  - -----El sujeto y el poder. Revista de Ciencias Sociales Nº12. Departamento de Sociología – Fundación de Cultura Universitaria. Montevideo,1996.
  - -----"Los Anormales." Curso del Cóllege de France 1974-1975. Fondo de Cultura Económica. 2ª reimpresión. Buenos Aires 2001.
  - FUNDACIÓN CATALANA DE SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Aspectos médicos y Psicopedagógicos. Editorial Masson. Barcelona,1996.
  - FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA. Incorporación a la plantilla universitaria. In revista Síndrome de Down. Volumen 20, Nº 77.Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Cantabria, Junio 2003
  - GARCIA, A. Monografía final. La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad. FCS- UDELAR. Montevideo, 2005.
  - GIORDANO.C. Monografía final. A 16 años de aprobada la ley nº 16.095, ¿qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas con discapacidad? FCS- UDELAR. Montevideo, 2005.
  - GRASSI, E. Neoliberalismo conservador y Estado asistencialista. In Políticas sociales. Crisis y ajuste estructural. Buenos aires: Espacio Editorial.1994.
  - GUTHRIE, J. Elegir por si mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. In revista Síndrome de Down. Fundación Catalana de Síndrome de Down de Cantabria. Volumen 23, Nº 89. España, Junio 2006.
  - IAMAMOTO, Marilda. Servicio Social y División del Trabajo. Un análisis crítico de sus fundamentos. Biblioteca latinoamericana de Servicio Social. Editorial Cortez. San Pablo. 2000
  - LEON. M. La identidad se construye ¿en la familia?. In Familias Siglo XXI. Ediciones de las mujeres Nº 20.Isis Internacional. Santiago.1994
  - LIPSZYC, C. La discriminación. En: trabajo social y las nuevas configuraciones de lo social. Seminario Internacional-Maestría en Trabajo Social. 16 al 19 de mayo de 2001.Espacio Editorial. Buenos Aires .2003

- 
- LÓPEZ MELERO.M. Un modo de educarse con las personas con Síndrome de Down "Proyecto Roma". Seminario nacional sobre Integración Educativa. Montevideo, 12 y 13 de julio de 1998.
  - LOURAU, R. "El análisis institucional". Editorial Amorrortu. Buenos Aires, 2001
  - LUKACS, G. Ontología do Ser Social. Os principios ontológicos fundamentais de Marx. Librería editora Ciências Humanas. Sao Paulo 1979.
  - MAGNELLI, N. Síndrome de Down. Resúmenes de Ponencias del 4to Congreso Argentino de Síndrome Down. Mendoza, 2004.
  - MARSHALL, T.H. Ciudadanía y Clase Social. Folleto FCS-Maestría Servicio Social.
  - MARX, CARLOS. "Introducción a la crítica de la economía política." Pequeña Biblioteca Marxista Leninista. Editorial Ateneo. Buenos Aires. 1986.
  - MESEGUER. L. Compilado de Normas. Ley N° 16095 y concordantes. Leyes, decretos y disposiciones. Comisión Honoraria del Discapacitado. Montevideo, 2003.
  - MIGUEZ, M. Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico Integración – Exclusión. Tesis de Maestría. UDELAR-UFRJ. Montevideo, 2003
  - MIOTO, R. Família e Serviço Social. Contribuciones para o debate. Serviço Social y Sociedade. N° 55. Sao Paulo. Cortez, noviembre 1997.
  - MONTALTO, M. Síndrome de Down. Aspectos Psicológicos y Relacionales. Resúmenes de Ponencias del 4to Congreso Argentino de Síndrome Down. Mendoza, 2004
  - MURILLO. S. "El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno." FCS. Oficina de Publicaciones del CBS. 1ª Edición. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires 1997.
  - NETTO,J. Paulo. "Assistência Social entre a Produção e a reprodução Social". En Cadernos do Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC/SP. Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo. Abril 1995.
  - NETTO,J. Paulo. "Repensando o balanço do neoliberalismo". En Pós-Neoliberalismo. As políticas Sociais e o Estado Democrático. Organizador pablo Gentili. Ed Paz e Terra. Sao Paulo, 1995.
  - NETTO, J. P. Capitalismo monopolista y Servicio Social. San Pablo: Cortez, 1997
  - PANTANO. L. La discapacidad como problema social. un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. Editorial Eudeba. Buenos Aires, 1987.
  - PERERA, J. Síndrome de Down. Aspectos específicos. Editorial Masson SA. España, 1995.
  - KOSIK, K. Dialéctica de lo concreto. México. Grijalbo,1972.
  - REBELLATO, José L. Ética de la liberación. Montevideo. NORDAN Comunidad. 2002.

- 
- ROGERS, P y COLEMAN, M. Atención Médica en el Síndrome de Down. Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona, 1994.
  - SAMPERIO, E. Inclusión y exclusión, aspectos de la misma realidad. Contribución al estudio de la problemática de la discapacidad. In "Alternativas de la Diversidad Social: Las personas con discapacidad." Espacio Editorial. Buenos Aires. 2004. Compiladores DELL'ANNO, A. CORBACHO, M.
  - SANCHÉZ VÁZQUEZ, Adolfo. Filosofía de la Praxis. Grupo editorial Grijalbo. 1980
  - SARTRE, J.P. « Crítica de la Razón Dialéctica.» Editorial Losada. Buenos Aires, Argentina. 1963. Apéndice: Cuestiones de Método.
  - VALLEJOS, I. reflexiones acerca de la discapacidad y la ciudadanía. En Revista UTOPIAS Nº 9. Facultad de Trabajo Social.-UNER-Paraná. Entre Río Noviembre 2001.
  - PÁGINAS WEB CONSULTADAS EN MAYO DE 2007: Portal de Solidaridad Latinoamericana de España: [http://www.solidaridadlatinoamericana.net/paginas/noticia\\_portada/articulo\\_entrevista\\_2.htm](http://www.solidaridadlatinoamericana.net/paginas/noticia_portada/articulo_entrevista_2.htm)
  - [http://www.educared.edu.pe/espaciodecrianza/columnista.asp?id\\_articulo=935](http://www.educared.edu.pe/espaciodecrianza/columnista.asp?id_articulo=935)
  - <http://www.he.net/~altonweb/cs/downsyndrome/madridroma.html>
  - <http://www.trillaseduforma.com/noticias.asp?noticia=27>
  - <http://www.elmundo.es/salud/Snumeros/96/S210/S210down.html>
  - <http://amspw.blogia.com/2005/070401-discapacidad-intelectual.-proyecto-roma.php>