

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE HISTORIA

ÁREA DE ANTROPOLOGÍA

“Análisis antropológico de la exclusión social de niños y niñas de la Fundación para síndrome de Down, Margarita Tejada”

TESIS

Presentada por:

MILISSA STEFANÍA SILIÉZAR AROCHE

Previo a conferírsele el título de:

ANTROPÓLOGA

En el grado académico de

LICENCIADA

Nueva Guatemala de la Asunción,

Guatemala, C.A.

Septiembre 2021

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE HISTORIA

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

RECTOR: M.A. Pablo Ernesto Oliva Soto
SECRETARIO: Dr. Gustavo Enrique Taracena Gil

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE HISTORIA

DIRECTOR: Dr. Ángel Valdez Estrada
SECRETARIA: Mtra. María Alejandra Medrano Escobar
VOCAL I: Dra. Tania Sagastume Paiz
VOCAL II: Licda. Laura Lizeth Jiménez Chacón
VOCAL III: Lic. Jorge Enrique Arriaga Rodríguez
VOCAL IV: Est. Marcela del Carmen Rodríguez Uceda
VOCAL V: Est. Breiner Gerardo Guarán Balán

ASESORA DE TESIS

Licda. Sonia Dalila Gaitán Lara

COMITÉ DE TESIS

Mtro. Mario Sosa Velásquez
Lic. Jaime Alberto Chicas Zea

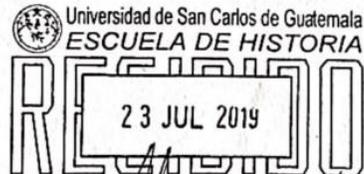


USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



Ciudad de Guatemala, 23 de julio de 2019

Señoras
Consejo Directivo
Escuela de Historia
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente



Honorable Consejo:

F. Ortiz 18:40 HRS

De acuerdo con lo especificado en el punto Cuarto inciso 4.1 del Acta No.37/2018 de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el día lunes 29 de octubre de 2018 Y dando cumplimiento a lo que establece el Normativo para la elaboración de Tesis de Grado de la Escuela de Historia, **rindo dictamen favorable** al informe final de tesis titulado **“Antropología y Exclusión Social: Estudio de caso de los niños y niñas con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada, Guatemala”** de la estudiante de la licenciatura en antropología: **Milissa Stefania Siliézar Aroche, DPI No. 2625663030101 y registro académico 200916205.**

Considero que se trata de un trabajo que cumple con los requisitos académicos establecidos. La tesis aporta elementos valiosos para la Antropología por el abordaje teórico- metodológico desde la Antropología de la Discapacidad. El tema es trascendental y novedoso por la poca importancia que se le ha dado desde las ciencias sociales a los temas de grupos marginados y excluidos; en este caso de la población con síndrome de Down.

El abordaje metodológico desde la Etnografía y la aplicación de sus técnicas cualitativas, incluyó el involucramiento personal a través de la observación participante para acercarse a los sujetos, sus familias y al personal que labora en la Fundación Margarita Tejada. Esto permitió comprender desde la experiencia propia, los procesos de exclusión que ha vivido esta población en Guatemala.



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



Por estas razones, solicito a ese Honorable Consejo el nombramiento del Comité de Tesis para continuar con el proceso académico, para lo cual adjunto dos ejemplares.

Sin otro particular, me suscribo atentamente

Licda. Sonia Dalila Gaitán Lara
Aseñora de Tesis

Adjunto dos ejemplares de tesis

Ciudad de Guatemala, 16 de marzo de 2021

Honorable Consejo Directivo
Escuela de Historia
Universidad de San Carlos de Guatemala
Ciudad Universitaria, Zona 12

Honorable Consejo:

Con referencia a lo especificado en el PUNTO TERCERO, Inciso 3.2 del Acta No. 24/2019 de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el día 29 de julio de 2019, y en cumplimiento de lo que establece el Normativo para la elaboración y presentación de Tesis de Grado de la Escuela de Historia, rendimos DICTAMEN FAVORABLE del informe final de tesis titulado: “Análisis antropológico de la exclusión social de niños y niñas de la Fundación para síndrome de Down, Margarita Tejada”, de la estudiante Milissa Stefania Siliézar Aroche, carnet No. 2625663030101, previo a conferírsele el título de Licenciada/o en Antropología

Sin otro particular, nos suscribimos atentamente.



Mtro. Mario Enrique Sosa Velásquez
Comité de Tesis



Lic. Jaime A. Chicas Zea
Comité de Tesis

c. c. Estudiante

Dedicatoria

A mi hermano Gad Gamaliel Gabriel, por su amor y sus enseñanzas.

A las familias con un integrante con síndrome de Down, mi respeto y admiración por seguir adelante en este camino.

Y esta tesis es el resultado de una investigación realizada, que significa para mí el fruto de muchos años de trabajo, que ha supuesto una experiencia absolutamente enriquecedora, tanto desde el punto de vista académico como desde el punto de vista humano.

Agradecimientos

A Dios por darme la vida, salud y sabiduría a lo largo de mi formación universitaria.

A mi madre Mily Aroche Álvarez y a mi padre Mario Siliézar Barrios, por su ejemplo y por acompañarme siempre con su constante apoyo y cariño incondicional.

A mi esposo Ludwin Constantino Vásquez Gómez, por demostrarme todo su amor, confianza, paciencia y su apoyo incondicional a lo largo de este camino.

A mi hermana Sara Ester por su compañía y cariño.

A Dalila Gaitán por su valioso e invaluable apoyo, enseñanzas, paciencia, confianza, amistad y cariño para asesorarme en este tema.

A Olga Pérez por su amistad, cariño, tiempo y alentarme en este proceso.

A Lesbia Ortiz y Regina Fuentes por su amistad y apoyo.

A Ligia Sánchez, Tania Cantoral y Dora García por su amistad y cariño durante años.

A Carlota Díaz por su amistad, apoyo y cariño durante estos años.

A Jaime Chicas y Mario Sosa, por sus observaciones, sugerencias y aportes para la finalización de esta tesis.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala por ser el alma mater del conocimiento.

A la Escuela de Historia por ser la casa de estudios durante mi formación académica.

A mis catedráticos y compañeros de la carrera por las experiencias y conocimientos que compartimos.

A la Fundación para Síndrome de Down “Margarita Tejada” por haberme abierto las puertas y su confianza.

A Jenny Arriola por ser un ejemplo como madre, por su apoyo incondicional en todo este proceso.

A las madres y padres, por brindarme su colaboración y confianza en esta experiencia.

“Los autores serán responsables de las opiniones o criterios expresados en su obra”. Capítulo V, Arto. 11 del Reglamento del Consejo Editorial de la Universidad de San Carlos de Guatemala.”

Índice General

Introducción.....	I
Capítulo I. Aspectos metodológicos.....	1
Capítulo II. Referente Teórico.....	9
Antropología y discapacidad.....	9
Estigma.....	19
La exclusión social: factor clave en la reproducción de la discriminación	21
Los imaginarios sociales: como mecanismo para reproducir la exclusión.....	23
Capítulo III. Estado, políticas públicas e institucionalidad.....	27
Estado, políticas públicas e institucionalidad sobre la discapacidad.....	27
La Fundación Margarita Tejada: Un acercamiento.....	35
Capítulo IV. Exclusión y estigma: una percepción desde los sujetos.....	39
Exclusión y estigma.....	39
Sistematización de información de campo.....	44
La exclusión social: Un mecanismo de reproducción de la marginalidad.....	51
Imaginarios sociales: Un mecanismo de rechazo.....	54
Percepción de las familias sobre el Estado y sus Políticas Públicas.....	56
Principales logros alcanzados por los niños y niñas de la Fundación M.T.....	57

Experiencias laborales de profesionales y docentes de la Fundación M.T.....	59
Interpretación de la información.....	64
Conclusiones.....	69
Recomendaciones.....	72
Referencias bibliográficas.....	73
Anexos.....	78
Anexo No. 1 Tabla de terminología de discapacidad.....	78
Anexo No. 2 Formato de la técnica de entrevista abierta y grupo focal.....	80
Anexo No. 3 Datos de los entrevistados y grupo focal.....	82
Anexo No. 4 Formato de la técnica de entrevista cerrada.....	88
Anexo No. 5 Historia de vida.....	92
Anexo No. 6 Registro fotográfico.....	101

Introducción

Y aunque fue complejo poder interpretar las vidas de las familias con niños y niñas con síndrome de Down, espero que esta pequeña investigación contribuya a comprender las circunstancias que a diario enfrentan en la sociedad.

La antropología como disciplina científica aporta a problematizar la vida cotidiana. Sus teorías y metodologías se aplican al ser humano como sujeto colectivo, como parte de las relaciones sociales dentro de una cultura.

En este sentido, mi motivación fue investigar sobre las complejas relaciones que se desarrollan en la sociedad guatemalteca, respecto a las personas con discapacidad. Particularmente me interesaron las familias y comunidades que tienen en su hogar niños con síndrome de Down, para quienes la exclusión inicia desde el entorno familiar, la escuela y la sociedad.

Las principales preguntas de investigación que me planteé para desarrollar la tesis fueron las siguientes:

¿Cuáles son los mecanismos de exclusión social que viven las personas con discapacidad?

¿Cuáles son los imaginarios sociales construidos alrededor de las personas con síndrome de Down en Guatemala y que determinan la concepción de normalidad y aceptación social?

¿Cuáles son los mecanismos implementados por El Estado para proteger e incluir a los grupos con necesidades educativas especiales y en particular a las personas con síndrome de Down?

¿Cuál es la experiencia de los padres de familia con un integrante con síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada?

La tesis recoge la experiencia y valoraciones de las familias, especialmente madres y padres, así como de los profesionales y docentes que forman a las y los niños con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada, que viven a diario, desde el nacimiento de sus hijos, esta condición. La problemática se abordó desde la categoría de la exclusión social que conlleva estereotipos, prejuicios, marginación, estigmas, etc., que se manifiestan en los imaginarios sociales. Es evidente que, en la sociedad, existen una serie de mecanismos de exclusión social de personas que no entran en los cánones de la “normalidad” y “aceptación” que han sido establecidos culturalmente.

El tema sobre discapacidad ha sido tratado desde las ciencias médicas y desde las ciencias sociales: Psicología y Trabajo Social. Es necesario acercarse desde la antropología a los temas sobre discapacidad.

La diferencia y la diversidad es objeto de discriminación, incluso en las investigaciones cuando la misma se plantea como forma de exclusión o rechazo. Esto ha incidido en que la mirada de las ciencias sociales en otras latitudes ponga atención a la necesidad de explicar la misma y proponer la descolonización de las opresiones en su propio quehacer. En gran medida, las ciencias sociales reproducen los estigmas sociales sistémicos, tal y como sucede en el caso de Guatemala, en el que la antropología poco ha trabajado esta forma de discriminación.

La población sujeta de esta investigación son niños y niñas que asisten a la Fundación Margarita Tejada, por ser ésta la única institución que atiende de forma especializada a personas con síndrome de Down. Se trabajó con el método etnográfico que a través de sus técnicas cualitativas permitió un acercamiento a la problemática planteada.

En el capítulo I se presentan los aspectos metodológicos detallando el planteamiento del problema, el objeto de estudio, selección del lugar para realizar el trabajo de campo y las técnicas de investigación y selección de los sujetos.

El capítulo II contiene el referente teórico de la investigación. Se abordan y explican las categorías centrales como antropología y discapacidad, estigma, la

exclusión social como factor clave en la reproducción de la discriminación y los imaginarios sociales como mecanismo para reproducir exclusión social.

El capítulo III presenta un análisis de cómo el Estado, las políticas públicas y la institucionalidad conciben o enfrentan la discapacidad. Se abordó la normatividad sobre la educación especial por ser uno de los factores que excluye del Sistema Educativo Nacional a la población con síndrome de Down. En este capítulo se realiza un acercamiento a la Fundación Margarita Tejada por ser el centro que abrió sus puertas a la investigación y posibilitó el contacto con la dirección, con profesionales de educación especial, docentes y con padres de familia. También permitió la participación en eventos realizados por la Fundación entre 2018-2019.

En el capítulo IV se presentan la información recopilada mediante la observación participante, entrevistas abiertas, entrevistas cerradas, grupo focal e historia de vida. Este capítulo contiene la percepción de las y los sujetos con respecto a la exclusión y estigma que viven a diario los niños y niñas con síndrome de Down. Se utilizó el diario de campo para llevar un registro de las diferentes etapas de la investigación y el registro fotográfico permitió documentar el proceso de esta interacción durante toda la investigación.

Finalmente, se presentan las principales conclusiones de la investigación, algunas recomendaciones y anexos.

Capítulo I

Aspectos metodológicos

En Guatemala se han realizado, desde diversas perspectivas disciplinares, estudios relacionados con personas con síndrome de Down. Sin embargo, es importante conocer a través de la investigación antropológica el abordaje de grupos que por su condición de personas con discapacidad¹ son vulnerables en la sociedad.

Existe un desconocimiento casi total en la población en general sobre el síndrome de Down, y se concibe como una enfermedad. Sin embargo, los especialistas afirman que es una condición genética que afecta en la práctica la habilidad de las personas para realizar elecciones conscientes, por lo que se ha de admitir que siempre necesitaran apoyo complementario en mayor o menor grado, según sus capacidades y sus carencias.

En las sociedades occidentales, la normalidad que la sociedad propone o construye, preestablece estereotipos. Los prejuicios y normas son construcciones sociales que se desarrollan en su entorno y sobre las cuales se define lo que es normal y aceptable y lo que no lo es. En Guatemala en particular, la exclusión no es un fenómeno social estático, sino un proceso de construcción, que cambia de acuerdo con las condiciones sociales y familiares.

Este es uno de los factores que influye en la sociedad guatemalteca para excluir a la población que tiene esta condición, debido a que culturalmente se reproducen estereotipos y mecanismos que marginan a ciertos grupos de la sociedad.

Esta exclusión afecta la vida social, familiar, cultural y económica para que esta población pueda integrarse a la sociedad y tener una vida digna. El fenómeno de exclusión social evidencia cómo se construyen esos imaginarios sociales sobre las

¹ De acuerdo con el Consejo Nacional de Discapacidad –CONADI- el término discapacidad es el adecuado para nombrar a las personas. Advierte el CONADI que es incorrecto el uso de adjetivos como personas con capacidades diferentes, discapacitados, anormal, incapacitado, minusválido y persona especial, los que se construyen a partir de las personas que son consideradas como “normales”, mientras personas con discapacidad, la construcción parte de ellas mismas.

personas con síndrome de Down, y cuáles son los factores sociales y culturales que determinan esos imaginarios.

La problemática analizada en la tesis involucra al Estado y las políticas públicas hacia las personas con discapacidad, contenidas en la Constitución Política de la República de Guatemala. Su contenido y enfoque evidencia la debilidad del sistema jurídico-legal, al carecer de leyes adecuadas para su protección y reconocimiento, lo que impacta en la experiencia que los padres de familia encuentran en su entorno social, escolar y familiar por tener un hijo (a) con síndrome de Down, al no existir condiciones institucionales privadas y públicas para su protección de una manera adecuada acorde a las necesidades.

Según Augé, (2007, p. 34) “el objeto de la investigación antropológica es, en un modo a la vez más preciso y amplio, el estudio de las relaciones simbolizadas e instituidas entre individuos, configuradas de manera que puedan tomar forma dentro de contextos más o menos complejos”. En el sentido de Marc Augé, se reconoce la importancia del estudio de las relaciones simbolizadas; los símbolos atraviesan las relaciones sociales de las y los niños con síndrome de Down, al ser nombrados, al ser descritos, al ser ubicados en la sociedad.

Se ha construido una cultura del estigma, una cultura que genera identidades, que califica a las personas y sus familias, pero a la vez crea límites y barreras. Esto es, que genera una “comunidad Down” que es delimitada en su acción y posibilidades, y a la vez, pone barreras para la integración de las personas con síndrome de Down, reproduciendo el estigma. Esto se manifiesta a partir de los imaginarios sociales que evidencian en la práctica situaciones de exclusión, mecanismos de estigmatización y marginación, principalmente de los niños y niñas que tienen síndrome de Down. Por lo tanto, no son incluidos como grupo social con derechos.

Esta exclusión, que parte del Estado y su legislación, desprotege a los grupos con discapacidad a pesar de que existen leyes y acuerdos que en la práctica no se cumplen adecuadamente.

La temática abordada responde a un interés personal significativo, a partir de la experiencia de relacionarme con familias que tienen un integrante con síndrome de Down, así como el conocimiento y profundización del tema al realizar investigaciones sobre la relación entre antropología y discapacidad. Se pretende comprender estas dinámicas de exclusión en Guatemala para motivar futuras investigaciones sobre grupos con discapacidad.

En la actualidad este campo de reflexión y análisis ha sido poco abordado por la antropología guatemalteca, no obstante, su importancia social y cultural. Realizar investigación antropológica de forma crítica, es decir, revisando los enfoques y metodologías utilizados que muchas veces reproducen la exclusión social, y se basan en concepciones paternalistas que poco ayudan a la incorporación digna de las personas con síndrome de Down.

Desde la antropología –por sus enfoques y métodos- se pretende contribuir a desentrañar los mecanismos de exclusión social a que son sometidas las personas con este síndrome y sus familias. Además, es necesario tomar conciencia acerca de la necesidad de conocer qué es el síndrome de Down y cuáles son esos procesos que excluyen a quienes lo presentan para gozar de tener una vida digna.

Es necesario y prioritario en el que hacer de la antropología, el abordaje de la discapacidad, para aportar a la investigación, conocimiento a la sociedad y para la aplicación de políticas públicas adecuadas. Así mismo, sea de beneficio para la población con síndrome de Down en Guatemala, visibilizando su situación de grupo excluido. En ese sentido, fue fundamental documentar cómo se vive la exclusión individual y familiar de esta población, en el contexto de una sociedad que excluye a muchos grupos sociales.

La selección de la Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada como el espacio y lugar de estudio, y de personas clave a entrevistar –padres de familia, profesionales en educación especial y docentes- fue una parte importante del proceso de investigación, al definir la unidad de análisis y de observación.

Para la realización de la investigación se seleccionó un espacio en la ciudad de Guatemala que tuviera las siguientes características: un centro que atendiera específicamente a personas con síndrome de Down, que fuera accesible para conseguir los permisos de la institución para trabajar esta investigación. El trabajo de campo partió de seleccionar una muestra representativa del número poblacional de familias, la que a la vez fuera accesible para la realización del trabajo de campo. La muestra abarcó a madres y padres de familia. Así mismo, profesionales en educación especial y docentes que laboran en el mismo.

La metodología de investigación fue cualitativa y se utilizó el método etnográfico y sus técnicas, en virtud de la naturaleza del problema de investigación, enfocado a un espacio y sujetos definidos. Las técnicas de investigación que se aplicaron para recopilar la información que brindaron los sujetos en la investigación fueron determinantes en la construcción y desarrollo de la problemática estudiada. La entrevista como herramienta de investigación constituyó un medio para que los sujetos expresaran sus puntos de vista sobre el tema, pero también sus emociones y sentimientos. Fue importante establecer el dialogo con los padres de familia quienes compartieron las vivencias desde el nacimiento de su hijo o hija hasta la actualidad.

La convivencia en otros espacios para hacer observaciones fue muy enriquecedora, específicamente en actividades organizadas por la Fundación Margarita Tejada, donde se tuvo la oportunidad de convivir con las familias.

Otra técnica aplicada fue la entrevista cerrada a docentes y personal especializado que trabaja en la Fundación. Esto me dio la visión de la importancia de los programas que actualmente desarrollan en beneficio de la población que atienden. La interacción de la investigadora y los sujetos durante el trabajo de campo se convirtió en una relación afectiva y de identificación por el problema compartido por tener un familiar con síndrome de Down. El trabajo etnográfico ubica al investigador en la realidad de las relaciones sociales, lo enfrenta a la vida cotidiana, lo obliga a entender las dinámicas desde los sujetos y a no imponer esquemas preconcebidos que homogenizan la realidad.

Según Galeano (2008, p.18), “La investigación social cualitativa apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de las lógicas de sus protagonistas”.

Según Augé y Colleyn (2006, p. 10) “La aportación de la antropología se basa, de entrada, en un método privilegiado: el trabajo de campo de larga duración, la observación participante, la comunicación directa con sujetos sociales que poseen una interpretación propia del mundo”. Por esa razón creí importante analizar desde la antropología, los mecanismos de estigmatización y la cultura de marginación a que son sometidas las y los niños con síndrome de Down, lo que limita su inclusión en la vida familiar y social. La discriminación y la exclusión social tiene un impacto muy grande, no solo en la vida de las personas marginadas y sus familias sino a nivel social.

El abordaje de lo simbólico, de los imaginarios y de las formas de reproducción de los grupos excluidos socialmente, requiere del análisis cualitativo para comprender aquellos aspectos intangibles y cualitativos que son determinantes en la vida de los sujetos. Según Galeano, (2008, p. 18) “El enfoque cualitativo de investigación social aborda las realidades subjetivas e intersubjetivas como objetos legítimos de conocimientos científicos. Busca comprender desde la interioridad de los actores sociales, las lógicas de pensamiento que guían las acciones sociales. Estudia la dimensión interna y subjetiva de la realidad social como fuente del conocimiento”.

La investigación cualitativa en antropología permite adentrarse en los códigos culturales que rigen a las sociedades y especialmente a comunidades particulares como en el caso analizado en esta tesis.

Una primera etapa consistió en recabar toda la información necesaria sobre el tema, realizando una revisión bibliográfica y documental en fuentes escritas y referencias bibliográficas en internet.

Para el contacto con los sujetos de estudio, fue primordial la realización de entrevistas abiertas, entrevistas cerradas, observación participante y grupo focal, con los

padres de familia, profesionales y docentes debido a la imposibilidad de realizarlas con los niños y niñas con síndrome de Down.

Se utilizó el diario de campo para llevar un registro de las diferentes etapas de la investigación y el registro fotográfico permitió documentar el proceso de esta interacción durante toda la investigación.

Inicialmente se realizó una visita al lugar con la coordinadora de la Fundación Margarita Tejada, se conversó con ella para exponer en qué consistía el estudio, y así poder obtener su aprobación, manifestándome que era necesario llevarle una carta de mi asesora de tesis con el aval sobre mi trabajo de investigación, y el plan de investigación.

Una vez obtenida la aprobación de la institución se realizaron varias visitas al lugar, para conocer y participar en diversas actividades que se realizan; una de ellas fue el 21 de marzo “Día Internacional del síndrome de Down”, también en la carrera “Corre para ayudar”, y jugar al Bingo que son juegos de mesa. Estas tres actividades me permitieron convivir más de cerca con los niños y niñas y sus familias. Así mismo también tuve la oportunidad no solo de poner en práctica la observación participante sino también indagar más de cerca sobre cómo interactúan, en especial dentro de sus viviendas por la confianza y el vínculo que mi familia posee no solo con la Fundación si no con las familias.

Después de las observaciones indicadas, se pasó a otra etapa de la investigación que consistió en hacer una guía de preguntas para las entrevistas abiertas, entrevistas cerradas y grupo focal. Para la realización de las entrevistas abiertas a los padres de familia se seleccionó a nueve madres y dos padres de familia. Estas se hicieron en dos fases: primero fueron seleccionados a través de las variables como: nombre, edad, profesión, creencia, estado civil, número de hijos, con lo cual se esperaba cubrir varios tipos de familia. Segundo, se realizó una selección aleatoria. Estas se realizaron en los hogares de cada uno, respetando la disponibilidad de horario que ellos establecieron.

Las entrevistas fueron transcritas literalmente y sistematizadas en cuadros. En promedio cada entrevista requirió de una a tres horas de conversación.

Se realizó un grupo focal con tres madres de familia de la zona 6 de la ciudad capital. Se presentó la oportunidad de dialogar con ellas a partir del contacto de una amiga, quien es familiar de uno de los niños que asiste a la Fundación. Las madres estuvieron anuentes a realizar la entrevista colectiva, la cual tuvo lugar en el centro comercial Mega 6. Esto fue interesante porque se pudo contrastar la información brindada por padres entrevistados de un sector diferente de la ciudad.

En un principio no se había planeado la realización de grupo focal con padres de familia, sino con niños y niñas con síndrome de Down, sin embargo, durante el trabajo de campo se evidenció la necesidad de tener otras perspectivas, de profundizar acerca de otros temas, pero sobre todo la oportunidad de escuchar a quienes deseaban conversar acerca de estos u otros temas que fueran de interés para la investigación. Todos los participantes estuvieron deseosos de ser escuchados.

Se realizó una historia de vida que permitió obtener el testimonio individual de una madre de familia que explicó los desafíos enfrentados desde que nació su hijo y los problemas cotidianos que a diario le ha tocado vivir.

El trabajo se completó con diez entrevistas cerradas (siete con profesionales en educación especial y tres con docentes) que permitieron conocer la opinión del personal que labora en la Fundación Margarita Tejada. Para ello se elaboró una guía y los resultados se tabularon y se vaciaron en un cuadro. Inicialmente se había propuesto realizar entrevistas abiertas para conocer la experiencia de los profesionales en educación especial y docentes que trabajan con los niños y niñas en la Fundación, pero no fue posible por el tiempo limitado de los docentes que atienden a los estudiantes, por lo mismo se optó por aplicar como entrevista cerrada.

Durante la investigación de campo, me adapté a las circunstancias individuales de las personas que aceptaron proporcionarme información acerca de sus experiencias en la crianza y vivencias de sus hijos. Todos estuvieron dispuestos a ceder su tiempo sin

importar sus ocupaciones; sin embargo, la mayoría casi sin excepción, manifestaron recelo y alguna renuencia para consignar sus datos personales.

El tema abordado en las conversaciones es muy sensible, por lo que los sujetos se mostraron afectados al recordar el pasado y experiencias personales vividas desde el momento de saber que tendrían un niño o niña con síndrome de Down y la manera en que enfrentaron esta situación desde su núcleo familiar y con la sociedad.

Se trató, en la medida de lo posible, que la información recabada e interpretada por la investigadora fuera refrendada por el entrevistado, esto para lograr una mayor objetividad en la recuperación del dato empírico y en el análisis de este.

Finalmente, para analizar la problemática planteada, se utilizó toda la información recopilada en el trabajo de campo y la recopilación teórica conjuntamente.

Capítulo II

Referente teórico

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”.

Jenny Morris

Antropología y discapacidad

La exclusión social de personas con síndrome de Down, si bien, se enfoca y limita en una comunidad de personas que forman parte de las y los “excluidos”, “normativizados” y “nombrados” desde los valores y parámetros de la sociedad occidental, es un tema general y necesario que demanda de abordajes diferentes. Desde esta perspectiva se recuperan conceptos que contribuyen a la comprensión e interpretación de cómo se ha abordado y se abordara el tema en cuestión, las definiciones que aportan diversos autores no solo desde la antropología sino de otras disciplinas, con el afán de que, al momento de utilizar determinada categoría dentro del análisis, se contextualice la definición y orientación teórica que ésta conlleva.

La mayor parte de las personas con discapacidad han permanecido aisladas y limitadas debido al rechazo que predomina en la sociedad. Es la exclusión la principal causa de la existencia de barreras sociales y culturales que colocan a este grupo de personas en una situación de vulnerabilidad, también afectando a sus familias, las escuelas, sus comunidades. El no reconocimiento de sus derechos y de su condición como parte de la diversidad que compone nuestra humanidad, esto hace que estén excluidas y observadas desde su discapacidad y no desde sus múltiples potencialidades. Por otro lado, las personas con discapacidad son estigmatizadas por el hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad, lo que genera actitudes de rechazo, lastima, etc. Conductas derivadas de mitos, creencias desde los imaginarios de una cultura establecida por la sociedad.

Para la Organización Mundial de la Salud la discapacidad es: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales” (OMS, 2011, p. 1).

La discapacidad²entendida como un defecto corporal, pasa a ser objeto de atención e intervención por parte de la ciencia médica³ y, por lo tanto, es asimilada a una enfermedad. Se trata de una cuestión estrictamente individual –un atributo de la persona particular– que debe ser afrontada bajo la lógica de la cura: un defecto a subsanar. Entonces se comprende que la discapacidad no es una enfermedad, no es curable. “De este modo, la existencia de las personas con discapacidad queda supeditada a las directrices de los expertos encargados de su tratamiento y, con ello, son desposeídas de su capacidad de decisión acerca de su propia vida: su “incapacidad”, corporalmente signada, se traduce en una incapacidad de decisión y gestión autónoma de su existencia:

² “Las creencias acerca de la naturaleza y el sentido de la discapacidad estaban presentes en el discurso científico desde el siglo XIX y puede incluso que desde mucho tiempo antes. Por ejemplo, la creencia de que las personas con discapacidad intelectual (o retraso mental) son como niños, es una idea arraigada en la tradición y la cultura occidental que se remonta a la antigua Grecia. En el pensamiento antropológico alcanzó su plenitud en el siglo XIX coincidiendo con el apogeo del evolucionismo cultural. Desde la óptica evolucionista el comportamiento de una persona con discapacidad no distaba demasiado de aquel otro que manifestaban los individuos pertenecientes a una cultura o civilización ubicada en la etapa de salvajismo. En realidad, a la vista de los antropólogos evolucionistas, los nativos de una sociedad primitiva eran como niños, permanecían todavía en la infancia de la humanidad, y por tanto convenía tratarles de forma paternalista enseñándoles conductas adecuadas y procurándoles aprendizajes y experiencias que incentivaran su progreso social.” (Guerrero, 2011, pág.133)

³ “El manto protector de Robert B. Edgerton había criticado abiertamente las escasas aportaciones, a pesar de la gran cantidad de literatura disponible en el campo de la discapacidad procedente de trabajadores sociales, psiquiatras, psicólogos y de otros especialistas médicos, que, desde las ciencias sociales, y en especial desde la sociología y la antropología social, se habían realizado al estudio de la discapacidad. Se disponía de todo tipo de información acerca de las patologías, las enfermedades y los síntomas asociados con la discapacidad, e incluso los instrumentos de evaluación y diagnóstico se perfeccionaban a gran velocidad, pero muy poco sabíamos acerca del sentido de la discapacidad al margen de lo que los profesionales médicos nos decían sobre ella. Uno de los problemas con los que se enfrentaban los antropólogos desde el punto de vista de la etnografía era la orientación teórica, es decir, el modelo de hombre y de cultura a partir del cual el antropólogo encaraba el estudio de la discapacidad. El otro escollo en la investigación etnográfica era de índole metodológica y estaba conectado con el anterior, cómo recabar y describir los aspectos más relevantes desde un punto de vista” antropológico sobre la discapacidad intelectual tomando como punto de partida la visión de los propios actores sociales” (Guerrero, 2011, pág,129)

han de hacer aquello que los expertos estimen adecuado en términos de su rehabilitación corporal” (Sánchez, Rodríguez, 2017, pág. 324)

Civera y Herrera, (2007, p. 940) mencionan que en la historia de la investigación de la discapacidad “Se ha omitido la experiencia viva y los fenómenos sociales: los discapacitados y la discapacidad han sido invisibles para la historia, la experiencia solo se ha documentado desde el lado médico, es decir ha sido *medicalizada*, así mismo la discapacidad se ha personalizado (individualizado) como un problema que requiere tratamiento para corregir el déficit fisiológico”. Con este marco referencial de estudio y el tratamiento de la discapacidad, se han considerado materias apropiadas solamente del campo médico y si acaso de la educación especial.

Indican indirectamente “la absoluta primacía de un criterio médico de delimitación de la discapacidad, en cuanto a significación y a práctica: la no capacidad, en un sentido genérico, para cualquier desempeño socialmente relevante de la persona. Esto se transmuta en una asignación a priori, asumida colectivamente, que tiene un efecto generalizado: la opresión, la marginación, la exclusión” (Sánchez, Rodríguez, 2017, pág. 326)

Es aquí donde la antropología cobra especial relevancia ya que, desde estos parámetros, el problema de la opresión de las personas con discapacidad no se inscribiría tanto en el marco normativo que regula su condición ciudadana y delimita sus derechos, sino en el trasfondo cultural que genera el imaginario colectivo de su opresión social. El papel de la antropología en el estudio de la discapacidad es tratar de remitirlo en la experiencia cotidiana de la persona, dado que la herramienta principal fundamental es la narrativa de los sujetos a través del método etnográfico.⁴

⁴ ¿Qué papel, entonces, puede ocupar la ciencia antropológica en la investigación sobre el fenómeno de la discapacidad? “En primer lugar, en términos sustanciales, más allá de las directrices asimiladas por el paradigma ortodoxo de la discapacidad, ancladas en criterios estrictamente fisiológicas (Ciencia médica), y teniendo en cuenta que el fenómeno remite a la experiencia de un colectivo de personas, el trasfondo cultural que delimita las significaciones del fenómeno, a partir de las cuales se desarrollan las prácticas normalizadas para su tratamiento, debería ser un objeto de estudio preferente. Y, en segundo lugar, la forma de abordar ese estudio, tomando en consideración los datos cuantitativos ya disponibles, pero distanciándose de las premisas a partir de las cuales han sido elaborados, requieren de

Para la comprensión de la discapacidad como fenómeno social hay que partir de las aportaciones teóricas que explique cómo esas estructuras han cobrado vigencia en la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad. El antropólogo es teórico-práctico, vuelve conocimientos en acciones realistas que permitan comprender y actuar en cuanto a la problemática social que viven las personas de nuestra sociedad.

La revisión de las principales contribuciones que la antropología ha realizado al estudio de la discapacidad desde el sentido cultural otorga al comportamiento humano en función de dimensiones y categorías sociales preexistentes como la de normalidad-anormalidad o capacidad-(dis)capacidad, al ideal de humanidad que todos poseemos, con el que establecemos cierta distancia valorativa y tomamos como modelo del ser humano. Según Guerrero (2010, pág. 1) “el elemento clave en el estudio antropológico de la discapacidad es el concepto de cultura, el empleo de este en este ámbito tiene no sólo connotaciones teóricas y metodológicas sino también políticas e ideológicas”

El planteamiento general de Robert Bogdan y Steven J. Taylor es “la definición de una persona, y de su humanidad, no está determinada por las características de esa persona, por una abstracción social o por el significado cultural que le atribuimos en función de su pertenencia a un determinado grupo social, sino por la naturaleza de la relación que existe entre quien define y quien es definido”. “Se recupera para la antropología, a través del método etnográfico la posibilidad de consignar las experiencias, sentimientos y percepciones de personas que están al cuidado de otras personas con discapacidad, el concepto de persona y de humanidad” (Guerrero 2011 pág.134)

instrumentos/técnicas de investigación que forman parte fundamental de la tradición de la ciencia antropológica (observación participante, historias de vida, grupos de discusión, entrevistas en profundidad). La intención de investigar antropológicamente la discapacidad no puede ser solucionar un problema clínico, ni una desviación cultural, ni una ineficiencia económica, sino comprender por qué ciertas personas, con unas características singulares, siendo cualificadas de antemano como inferiores sin ser objetivamente demostrable tal inferioridad, se ven condenadas a unas condiciones de existencia que implican no disponer de la posibilidad de obtener las mismas oportunidades, para su proyección social, que el resto del personas. En última instancia, todavía a fecha actual se desconoce, en gran medida, cómo estas personas viven su vida. (Sánchez, Rodríguez, 2017, pág. 327).

La discapacidad que tienen las personas con síndrome de Down se entiende como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Martin, 2014-2015, p. 7)

Para otros autores, “La discapacidad es una forma de opresión social o de discriminación institucional, que comparte elementos con otras clases que sufren también la opresión, la discriminación y la exclusión” (Pedraza, 2010, pp. 89-90). Es así como la antropología puede dar una explicación a la situación desde cómo han concebido a las personas con síndrome de Down a través de las construcciones sociales y culturales que la determinan en la sociedad, de lo que es normal y aceptable y de lo que no lo es en nuestra sociedad.

La liminaridad (ese espacio fronterizo que sirve a su vez para incluir y para excluir) “es uno de los elementos claves para entender lo que podría designarse como una antropología de la discapacidad, o lo que es lo mismo: la producción de humanidades fronterizas” (Turner, 2005, pág. 13)

Para Gilda Walkman (2009, pág. 9) “La cuestión de la frontera ocupa un espacio central en la concepción del otro y en el blindaje de los territorios del nosotros: «La frontera demarca, circunscribe, divide y delimita: ella incluye y excluye, identifica lo que está dentro y lo que se encuentra fuera, separa al nosotros de lo ajeno y se extiende al peligroso terreno de la no pertenencia”

Así mismo que nos puede aportar la antropología cuando estudia las designaciones y clasificaciones relativas a lo que denominamos hoy día personas con discapacidad. Según Stiker (2009, pág.463-470) “estas personas, con características diferentes a las de la mayoría, aparecen como alteridades. La antropología trata de las alteridades, estén situadas fuera de la sociedad del antropólogo o en el interior de su sociedad. Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo. No se trata de observación participante, por el contrario, existen en toda sociedad, designaciones y prácticas sociales específicas que conciernen a lo que llamamos deficiencia”

El trabajo de construcción y de la definición de persona con discapacidad dependerá del contexto donde lo realicemos, principalmente porque estará impregnado de los rasgos culturales que existan y de la dimensión que estos den a la discapacidad. Tal y como Murphy (1987, pág. 17) menciona “las personas con discapacidad constituyen una humanidad reducida a lo esencial, lo que hace de ellos admirables sujetos de investigación antropológica”

Así mismo es importante aproximarnos al sujeto, a la persona que se esconde o que lo han escondido dentro de un concepto de la discapacidad desde una perspectiva global, se trata de situar al sujeto desde una globalidad no solo únicamente desde la discapacidad que se si se habla de persona, sabemos que el individuo tiene una historia personal. La relación de respeto entre dos personas es uno de los aspectos básicos para entender este concepto, no somos autosuficientes, y necesitamos de los otros para vivir y crecer. La persona con discapacidad no puede estar aislada de la comunidad. Hace falta que el trabajo que se desarrolla desde la acción social tenga mucho en cuenta esta dimensión social.

Según Hernández (2001, pág. 10) “Con el término discapacitado se ha pretendido sustituir a aquellos otros que, quieren indicar a las personas que, por una u otra razón, se ve alterada la suficiencia o aptitud que como humano le corresponde”. Todos los términos tienen una orientación negativa. “Además, el uso secular les ha venido confiriendo, al menos en parte, un matiz de descrédito, con cierto regusto de denigrante y aún ofensivo, difícil de eliminar, para salir del paso de estas defectuosas matizaciones, no queda sino el camino de los neologismos” (Hernández, 2001, pág. 10). Es así como surge conceptos y son varias las razones por las que el término discapacitado se utiliza.⁵

En consecuencia, a la carga negativa que conlleva la palabra discapacidad, por lo general se le relaciona como un sujeto enfermo, minusválido, retrasado entre otros. Según Tobar (2013, p. 26) menciona “Como situación social construida, la discapacidad

⁵ Discapacitado: Encierra un concepto general en cuanto al tipo de alteración existente.

proviene de procesos históricos sociales relacionados con la forma en que esta ha sido definida e intervenida en cada sociedad”

Debemos pensar en cuantas personas con discapacidad viven sin poder diseñar sus proyectos de vida. Como menciona Boutinet (1990, pág. 267) “es necesario buscar las posibilidades para que se desenvuelvan de la mejor manera, la incapacidad de actuar no implica una incapacidad de pensar”

Cualquier persona con discapacidad desde su nacimiento adquiere tal condición que experimenta una clara evidencia de que su condición supone una limitación en sus posibilidades de desenvolvimiento porque el concepto de persona no es perfecto, por lo mismo es inadecuado para lo que se considera habitual.

De este modo, a través de la realidad observada durante mi investigación se evidenció que la normalización médica ha quedado firmemente establecida en los modos de regulación de nuestras relaciones cotidianas. Entonces tener una discapacidad significa poseer un cuerpo defectuoso o deficiente que condiciona la experiencia de la persona, el poseerlo supone una restricción en cuanto a oportunidades, se supone que por tratarse de una condición de fundamento biológico es algo irremediable por naturaleza. Se trata y se ha pensado de una condición individual, aislable y tratable de manera únicamente eficiente mediante por lo médico y psicológico.

Las personas con discapacidad en general, sus familias y las instituciones que están implicadas en su existencia “asumen ese marco de referencia que naturaliza la discapacidad y la remite a su substrato fisiológico con abstracción de las condiciones sociales que, de hecho, propician su existencia y determinan su experiencia” (Ferreira, 2010, pág. 56)

Normalmente puede considerarse como un grupo que se encuentran en una posición inferior a la de los otros sujetos establecidos en una sociedad, solo por el hecho de tener una discapacidad. “La discapacidad, según el modelo social, no es un problema fisiológico de un individuo, sino una experiencia de opresión, marginación y exclusión de un colectivo de personas que han sido apartados de la experiencia colectiva y al cual no

se toma en consideración en el discurrir cotidiano de las sociedades en las que vivimos en el mundo a fecha actual” (Ferreira, 2010, pág. 57)

Son personas que son objeto de unas dinámicas que las condenan a la exclusión, por no poder ejercer su capacidad de decisión cotidiana, no pueden participar en igualdad de condiciones, no pueden ejercer sus derechos ciudadanos, son sujetos que están condenados a los dictámenes de la ciencia médica, más allá de sus sentimientos y expectativas en su vida personal como familiar. El modelo social que menciona Ferreira (2010, pág. 57) “evidencia una minusvalía implicada a través de la experiencia de las personas con discapacidad, no es la consecuencia natural de una deficiencia fisiológica, sino el resultado de unas estructuras sociales opresivas, excluyentes y marginadas”

Así mismo cuando un niño (a) con síndrome de Down, la capacidad intelectual la aplican con un ritmo y una cadencia que no son habituales, si nos adaptamos a su forma de pensar, en lugar de imponerles las que se supone normales, observaremos que su funcionalidad es perfectamente apta para desenvolverse en un entorno social.

La reflexión no es la carencia de capacidades, sino el no reconocimiento, la no aceptación de ciertos modos de desenvolvimiento. Recordemos que en un mundo en el que hemos aprendido a convivir con todo tipo de diversidades, ésta en particular es a la que no se ha integrado por muchas razones.

La vida de una persona con discapacidad remarca que tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades de los niños y niñas, quienes debieran tener las mismas oportunidades de desarrollo que las niñas y niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación especial como última medida.

Desde esta perspectiva, “las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades

individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural” (Palacios, 2008, pág. 121)

La discapacidad como un modo de opresión social es uno de los argumentos esenciales esgrimidos por los defensores del modelo social que radica en que las personas con discapacidad no son tratadas en respeto al principio de igualdad, por encontrarse oprimidas socialmente. “Aquí entran en juego varias cuestiones a las que se ha aludido al abordar el modelo social, pero que podrían sintetizarse afirmando que las personas con discapacidad se encuentran socialmente excluidas. Esto significa —entre otras cuestiones, verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad, y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana” (Palacios, 2008, págs. 169-170)

Las personas pasan a ser consideradas normales o anormales, muchas veces según sean consideradas sanas o enfermas. En el modelo bajo análisis suele ser el médico. Si bien ya no es posible aniquilar la discapacidad —aunque ahora puede evitarse su nacimiento—, las personas con discapacidad son reducidas socialmente, son alineadas. Esta ideología, tendente a ocultar la diversidad funcional, puede verse claramente representada a través de la práctica de la institucionalización.

Como complemento en esta perspectiva crítica, el análisis de Michel Foucault aporta un análisis de las lógicas que implican la regulación y normalización desde lo individual y colectivo de las poblaciones, generadas en las instituciones del Estado. Es necesario la comprensión de la experiencia concreta de la discapacidad conociendo la práctica, el discurso de los sujetos para desvelar cómo se incorporan en esos espacios y tiempos vivenciales, los mecanismos bajo cuya regulación y sometimiento las personas con discapacidad adquieren inevitablemente la condición de sujetos dominados.

Foucault (1976, pág. 184) plantea que “la división constante de lo normal y de lo anormal a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y aplicándolos a otros objetos distintos, la marcación binaria y el exilio del leproso; la existencia de todo un conjunto de técnicas y de instituciones que se atribuyen como tarea medir, controlar

y corregir a los anormales, hace funcionar los dispositivos disciplinarios a que apelaba el medio de la peste.”

Las personas con síndrome de Down, por poseer una discapacidad intelectual, son convertidos en personas desviadas. Así, pasan a ser víctimas de una etiqueta sociocultural que se extiende a sus atributos. Por razones socioculturales han sido etiquetados como retrasados. No se comprende que son personas ciertamente capaces de integrarse, por tanto, que responden de forma adaptativa y funcional a las demandas del entorno social.

La visión occidental sobre la “discapacidad” elude las responsabilidades del Estado sobre el bienestar de todas las personas y la recluye y marginaliza, dejando la responsabilidad exclusiva a las familias, con el agregado, que la sociedad –en todos los sentidos- se presenta hostil y excluyente. Esto implica un sentimiento de frustración, impotencia y falta de perspectiva para las y los niños y sus familias. Un Estado que no invierte en su población y reproduce una cultura de la discriminación, que a la larga tiene un costo muy alto para el mismo Estado y la sociedad.

En todas las sociedades se da la exclusión de personas que no entran en los cánones de la “normalidad” y “aceptación” que han sido establecidos culturalmente. Igualmente, las instituciones sociales clasifican, controlan y norman la vida del individuo y grupos que no son “normales” para la sociedad. Tobar (2013, p. 27) refiere que “Las formas en que el sujeto poseedor de una deficiencia ha sido concebido e intervenido, han generado bloqueos a su participación y limitaciones a su desarrollo, discapacitando a la persona”

La antropología tiene un fundamento teórico con un amplio campo de estudio, sin embargo, su eje central es el ser humano, este universo de estudio, es tan complejo y amplio que ha desarrollado diferentes corrientes teórico-metodológicas para su investigación e interpretación. Considero que la antropología de la discapacidad desde sus inicios se ha enfrentado a una serie de prejuicios, en el desarrollo de sus objetivos, métodos, técnicas de investigación y sobre todo desde intereses particulares.

Guerrero (2011 pág. 133) aporta que “a partir de datos etnográficos concretos acerca de relatos de experiencias personales, de pensamientos y de sentimientos, el papel que ciertos procesos sociales jugaban en la deshumanización o infra humanización de las personas con discapacidad. Su modelo de hombre albergaba un doble determinismo. El determinismo inherente al modelo biomédico de la discapacidad, y el determinismo social que conduce a la persona discapacitada a la prisión irreversible del estigma”⁶.

Estigma

Uno de los pioneros del concepto del estigma fue Goffman (1963, p.13) quien lo definió como un “Atributo profundamente desacreditador”. En nuestra sociedad existen y se mantienen estigmas que han condicionado la vida de las personas que pertenecen a grupos estigmatizados. Este es el caso de las personas con síndrome de Down.

Según Quiles y Morera (2015, p.316), el estigma es “un rasgo o atributo socialmente devaluado y que conlleva creencias, reacciones afectivas y conductas negativas hacia la persona que se le atribuye”. No obstante, a pesar de que en otros países el estigma y la discriminación es condenado socialmente, en Guatemala pareciera ser parte de la normalidad, no existe realmente una cultura que limite el estigma y la discriminación, más bien pareciera que se profundizan rasgos que favorecen las mismas.

De acuerdo con Mirić, (2003, pp. 1-16) “categóricamente, el estigma anula al colectivo de personas que se ven afectadas por él, haciéndolas sentir inferiores y/o diferentes a otras, entre otras razones porque se vinculan a una serie de términos y conceptos que contribuyen a la creación de este”. Como se indicó anteriormente, la cultura del estigma, la exclusión y la discriminación, favorece el individualismo, rompe las redes y relaciones sociales y colectivas. Basta observar las concepciones y prácticas que prevalecen en la sociedad y que generalizan todo tipo de violencias en contra de las

⁶Ser retrasado o discapacitado por definición implicaba una consideración negativa de la persona y de su propia humanidad. “Las personas retrasadas son deficientes, incapaces, desadaptadas, y lo son para el resto de sus vidas, no existe cura ni esperanza para sus dificultades, éste era el devastador mensaje que encerraba el estigma social” (Guerrero, 2011, pág. 133)

y los vulnerables, mujeres, niños y niñas, adolescentes, personas con discapacidad y a nivel socioeconómico contra aquellas que no cuentan con acceso a medios de vida.

Los estereotipos pueden convertirse en atribuciones equivocadas, incompletas y/o excesivamente rígidas hacia determinados grupos sociales y, en consecuencia, hacia sus miembros. Citando a Martin, (2014-2015, p. 30) “Finalmente, cuando se etiqueta a otra persona como “diferente” será fácil que se olvide que es un ser humano igual que el resto, pues el estigma promueve la deshumanización”

Quiles y Morera (2015, p.318) destacan que, en ocasiones, “El estigma no afecta únicamente a la persona que lo porta, sino que se extiende a las personas que están en contacto con ella”. De esta manera, el miedo al contagio promueve la exclusión social tanto de las personas estigmatizadas, como de aquellas asociadas con ellas.

Mirić (2003, pág. 5) plantea que “La denominación de estigma por contagio representa una de las características más peculiares del estigma. Mientras que los estereotipos se limitan a las personas que poseen alguna característica concreta o pertenecen a un grupo determinado, las personas que cuentan con características que estigmatizan suelen “contagiar” a toda persona que entra en contacto con ellas, haciéndolas portadoras de la misma etiqueta”. Esas ideas reproducen el esquema cíclico de exclusión, llegando al extremo de considerar que las personas con síndrome de Down pueden transmitir su “mal”, haciendo que el rechazo llegue a extremos intolerables, esto no ocurre solo con las personas con síndrome de Down sino en general es una constante contra las personas vulnerables con una discapacidad.

Un aspecto fundamental de la teoría de Goffman cuando menciona que “las personas estigmatizadas parecían haber perdido su humanidad, o al menos se había reducido considerablemente y su identidad quedada por completo desmembrada como consecuencia de la exposición constante a la crítica de la sociedad y al rechazo de una diferencia que era considerada indeseable, perversa o anómala” (Goffman, 1997: 205)

La exclusión social: Factor clave en la reproducción de la discriminación

La exclusión social como proceso visto desde la antropología “es un concepto que trata de explicar teóricamente una serie de fenómenos fundamentalmente sociales, culturales y económicos, que se relacionan con la pérdida, o la negación, de derechos esenciales que definen la ciudadanía social” (Jiménez, Luengo, 2009, p. 23). En este contexto los factores que provocan exclusión, paradigmas explicativos, ámbitos causales, etc., son las propuestas que los analistas sociales ofrecen para aprehender este complejo fenómeno, mencionando con insistencia su carácter procesual y multidimensional.

Se considera que dentro de una sociedad debe existir equidad para todos, respeto hacia los demás para que aparezca dentro de las políticas y que la educación no se alinee con la exclusión social. Jiménez y Luengo (2009, pág. 27) resaltan que: “la educación institucionalizada, con las embestidas neoliberales y mercantilistas, aparece en este debate como un ámbito esencial para su determinación, ya que la falta de ésta, o si ha sido inadecuada, producirá en los sujetos una serie de acontecimientos en su devenir académico, en su biografía personal, en sus relaciones, en sus apoyos afectivos y sociales, que lo harán vulnerable, como analfabeto, como sujeto sin la titulación básica o falta de competencias esenciales para desenvolverse como ciudadano activo en las sociedades plurales de este siglo”

Con relación con el concepto de exclusión, como señala Foucault, éste se remonta en el tiempo indicando lo siguiente: “todo el mundo sabe cómo se desarrollaba a fines de la Edad Media, e incluso en todo el transcurso de ésta, la exclusión de los leprosos. La exclusión de la lepra era una práctica social que implicaba, en principio, una partición rigurosa, una puesta a distancia, una regla de no contacto entre un individuo (o un grupo de individuos) y otro. Se trataba, por otra parte, de la expulsión de esos individuos hacia un mundo exterior, confuso, más allá de las murallas de la ciudad, más allá de los límites de la comunidad” (Foucault, 1974-1975, p. 50)

Según Foucault (1974-1975, pág. 51) en “General se describen los efectos y los mecanismos de poder que se ejercen sobre los leprosos como mecanismos y efectos de exclusión, descalificación, exilio, rechazo, privación, negación, desconocimiento”, es decir, todo el arsenal de conceptos o mecanismos negativos de la exclusión.

“Esto es lo que ha sido llevado a cabo regularmente por el poder disciplinario desde los comienzos del siglo XIX: el asilo psiquiátrico, la penitenciaría, el correccional, el establecimiento de educación vigilada, y por una parte los hospitales, de manera general todas las instancias de control individual, funcionan de doble modo: el de la división binaria y la marcación (peligroso-inofensivo; normal-anormal); y el de la asignación coercitiva, de la distribución diferencial (quién es; dónde debe estar; por qué caracterizarlo, cómo reconocerlo; cómo ejercer sobre él, de manera individual, una vigilancia constante” (Foucault, 1974-1975, p. 52)

Por un lado, se rechaza a los leprosos; se impone a los excluidos la táctica de las disciplinas individualizadoras y, de otra parte, la universalidad de los controles disciplinarios permite marcar quién es leproso y hacer jugar contra él los mecanismos dualistas de la exclusión.

En términos generales diría esto. “en el fondo, el reemplazo del modelo de la lepra por el modelo de la peste corresponde a un proceso histórico muy importante que, en una palabra, yo llamaría la invención de las tecnologías positivas de poder. La reacción a la lepra es una reacción negativa; una reacción de rechazo, exclusión, etcétera. La reacción a la peste es una reacción positiva; una reacción de inclusión, observación, formación de saber, multiplicación de los efectos de poder a partir de la acumulación de la observación y el saber” (Foucault, 1974-1975, p. 55)

Estas reflexiones en torno a los grupos marginados no han cambiado en el tiempo, aunque los contextos históricos son distintos, las clasificaciones se siguen dando en relación con la normalidad y anormalidad establecidos social y culturalmente.

Pasamos de una tecnología del poder en la que: “expulsa, excluye, prohíbe, margina y reprime, a un poder que es por un poder positivo, un poder que fabrica, que

observa, un poder que sabe y se multiplica a partir de sus propios efectos” (Foucault, 1974-1975, p. 55)

Las exclusiones generales y específicas hacia las personas con síndrome de Down tienen como efecto que se les llame discapacitados cuando la forma correcta de nombrarlas es personas con discapacidad.

Sin embargo, “La noción de exclusión social es un concepto de uso reciente. Parece existir cierto consenso en que su apareamiento se produjo en Francia durante los años setenta del siglo XX, atribuyéndose su formulación a Rene Lenoir en 1974” (Foucault, 1974-1975, p. 60). Definir el concepto no es fácil ya que éste está cargado con abundantes connotaciones culturales, sociales y económicas. La exclusión puede ser analizada como un estado-condición o bien como un proceso. Según Tobar (2013, p. 28) “En el caso de las personas con discapacidad, el estado de vida en exclusión implica una nula o precaria vinculación social: la persona se encuentra aislada o enfrenta múltiples obstáculos que le impiden participar de manera plena en la vida social. Ese tipo de vinculación está caracterizada por una privación de derechos, oportunidades, bienes y servicios”

Foucault (1974-1975, p. 60) plantea que “El individuo es sin duda el átomo ficticio de una representación ideológica de la sociedad; pero es también una realidad fabricada por esa tecnología específica de poder que se llama la "disciplina" donde hay que cesar de describir siempre los efectos de poder en términos negativos: excluye, reprime, rechaza, censura, abstrae, disimula, oculta”. Estas clasificaciones culturales se ven reflejadas en los imaginarios colectivos que, en este caso, excluyen, marginan, rechazan, invisibilizan a las personas con síndrome de Down.

Los imaginarios sociales: Mecanismo para reproducir la exclusión

Los imaginarios se construyen a partir de que existe una realidad a todo aquello que es diferente a lo que se está acostumbrado suele ser excluido, rechazado pues lo desconocido muchas veces da miedo y atemoriza lo cual se vuelve un elemento limitante para actuar con libertad. Para la antropología la capacidad de simbolizar elementos

abstractos de la realidad constituye formas fenoménicas pertinentes en el estudio de la experiencia humana en sociedad, es decir la socialización, y por tanto trascendentes en el abordaje científico de lo social.

El concepto imaginario es complejo ya que hay que comprender en un contexto determinado, sus costumbres y tradiciones. “El imaginario no es nada más que ese trayecto en el cual la representación del objeto se deja asimilar y modelar por los imperativos pulsionales del sujeto, y en el cual, recíprocamente, como lo mostró Piaget” (Durand, 2004, p. 44).

El imaginario, entonces, “se constituye en tanto las referencias semántico-simbólicas ejercen su acción práctica manifestada a través de las llamadas *redundancias perfeccionantes*, esto en términos de la antropología de Gilbert Durand, las cuales implican tres dimensiones: los símbolos rituales se manifiestan a través de (a) la redundancia gestual, b) los mitos y sus derivados se revelan a través de la redundancia lingüística y c) el símbolo iconográfico es símbolo en tanto haya una redundancia respecto de su imagen, donde estas tres dimensiones” (Carrera, 2017, pág. 145)

Así cuando nos referimos a lo imaginario desde una perspectiva antropológica “aludir a una serie de puntos esenciales en la comprensión de los fenómenos sociales, donde la producción de imágenes, sus propiedades y el impacto que alcanzan en el contexto social de forma conjunta y asistemática colisiona en la mente del individuo y en la vida social, como los estereotipos y prejuicios sociales” (Wunenburger, 2008, pág. 13)

Agudelo (2011, pág. 20) considera que “las definiciones sobre imaginario van de lo mítico crítico a lo simbólico, pasando por otras dimensiones que refieren los estados de conciencia o inconsciencia. A esto se añade que lo imaginario está asociado a otras complejas categorías teóricas como cultura, sociedad, imaginación e imagen.” En este sentido, la sociedad establece su propio mundo, en el cual está incluida una representación de sí misma.

Mendoza (2009, pág. 70) define los imaginarios sociales como “Aquellos esquemas que tienen una estructura ya sea por experiencia personal y/o modos de ser,

tomados como prácticas sociales, son conocimientos socialmente contruidos, transmitidos y compartidos, conformados por ideas, imágenes, subjetividades y visiones del mundo, esto es, son formas de ser y estar, de habitar y vivir”

No obstante, no hay que olvidar el foco de la descripción e interpretación etnográfica y la observación participante, desde un enfoque antropológico. La etnografía, como dice Rosana Guber (2001, pág. 20), “el *estar allí*, pues, es ahí, donde modelos teóricos, políticos, culturales y sociales se confrontan inmediatamente”, creando una relación reflexiva entre el investigador y el grupo estudiado para aprehender las formas estructurales conceptuales que hacen inteligible la conducta comunicativa y las relaciones sociales.

Se ha creído que estas personas no aprenden nada, que debían quedarse en la casa contribuyendo a que sean más dependientes, sin poder relacionarse con los demás. Es importante incorporar a las personas con síndrome de Down plenamente en las estructuras sociales normalizadas, apoyándoles a beneficiarse de todas las posibilidades que la sociedad ofrece al resto de los ciudadanos. Según Carrera (2017, sin página) “Es aventurarse al mundo de las reflexiones, las interpretaciones, descripciones, trabajo de campo, y lo más importante, traducir los fenómenos simbólicos que subyacen a la conducta social a través de la relación con los propios actores, es transcribir sus pensamientos, sus ideas y su percepción de la realidad como parte de nuevos modelos del quehacer científico social”

Castoriadis plantea que “la imaginación es una función o potencia del alma que nos permite “transformar “masas y energías” en cualidades –o, más en general, en hacer surgir una oleada de representaciones en cuyo seno franquear barrancos, rupturas, discontinuidades, saltar de un tema a otro.” (Castoriadis, 1998, p. 310)

Castoriadis menciona que este imaginario individual pasa a ser social por la necesidad humana de establecer relaciones sociales en su existir y se colectiviza no como una suma de imaginarios individuales, sino gracias a condiciones históricas dadas y sociales favorables para lograr ser instituidos.

Es difícil que sea aplicable a nuestra realidad, dada que una calidad de vida en países en vía de desarrollo es totalmente diferente al nuestro, por lo tanto, son países que han satisfecho las necesidades básicas de su población a través del Estado y sus Políticas Públicas. Tal vez por esta razón el concepto de calidad de vida es más subjetivo que objetivo. “Son dichas instituciones las que posteriormente determinan aquello que es real y aquello que no lo es, qué tiene un sentido y lo que carece de sentido.” (Castoriadis 2005: 69). La sociedad le impone a la psique la socialización a través de sus instituciones. En contrapartida “la psique impone una exigencia esencial a la institución social: la institución social debe proveerla de sentido” (Castoriadis, 2002, p. 268)

Son estas mismas instituciones creadas las que nos van produciendo como seres provenientes de unos significados imaginarios determinados. “Los individuos socializados, son fragmentos, que caminan y hablan de una sociedad dada” (Castoriadis, 1998, p. 313). Son las instituciones de escuela, medios de comunicación, industrias culturales– emiten recursivamente referencias de sentido, a través de los imaginarios, haciendo plausible la realidad socialmente dada. Y aunque ahora “se percibe una ausencia o crisis de sentido, lo que realmente ocurre es que en la actualidad aquellos tiempos de certezas, de relaciones unívocas entre cosas y palabras, de la identidad (mismidad) como principio ordenador del mundo (Foucault), simplemente se deslegitimaron o al menos ya no son reconocidas: perdieron su carga afectiva y simbólica” (Cegarra 2012, sin página)

Ya que ahora el cuestionamiento es por la diferencia, lo cual explicaría las exigencias más frecuentes de grupos sociales (personas con discapacidad), también de cambios en las sensibilidades y capacidades perceptivas frente a ese mundo formado bajo permanentes confrontaciones discursivas, políticas y culturales, donde los imaginarios sociales son construcciones que, por lo general, están en constante transformación y adaptación en la sociedad.

Capítulo III

Estado, políticas públicas e institucionalidad

Estado, políticas públicas e institucionalidad sobre la discapacidad

Es importante realizar un breve recorrido para dar a conocer las leyes generales vigentes en el país, dirigidas a personas con discapacidad y su aplicación en la realidad.

El cumplimiento de los Derechos Humanos en Guatemala es vital para el desarrollo integral de las personas, principalmente de los grupos más vulnerables como en el caso analizado en la investigación.

Es imperativo, para el abordaje del problema de investigación, hacer un análisis de cómo el Estado concibe, legisla y trata el problema de las personas con necesidades educativas especiales en Guatemala. El análisis parte de las leyes e institucionalidad con las que orienta su acción. Es interesante conocer las herramientas legales e institucionales establecidas en la Constitución Política y qué marcos internacionales reconoce el Estado guatemalteco.

Existe un marco legal que rige el accionar de las instituciones públicas y privadas que trabajan, brindan o se proyectan hacia personas con discapacidad.

En 2005 se abordó el problema de la discapacidad en Guatemala a través de una Consulta Nacional con entidades de gobierno, privadas y de la sociedad civil, en la búsqueda de identificar el problema, sus indicadores y causas, basada en la preocupación siguiente: “Las personas con discapacidad tienen escasas oportunidades de integrarse y participar en la sociedad guatemalteca”. Dicha consulta llevó a concluir que los indicadores de esta problemática son la pobreza, el analfabetismo y el desempleo.

La Constitución Política de la República de Guatemala contiene seis artículos sobre los Derechos Sociales de Educación Especial, y al Ministerio de Educación le

corresponde la responsabilidad indeclinable de regirla como órgano rector del Sistema Educativo⁷ Por ello es necesario conocer la política e institucionalidad educativa del Ministerio de Educación, que beneficien a las personas con necesidades educativas especiales⁸ en Guatemala, entre estas quienes presentan síndrome de Down.

La Ley de atención a las personas con Discapacidad: Decreto Legislativo No. 135-96, Reforma decreto 5-2011⁹, es un instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad, la observancia de sus derechos, eliminación de cualquier tipo de discriminación, igualdad de oportunidades y su participación en la vida social, económica y cultural del país. Un vacío que se observa en este instrumento es que el mismo es genérico y no diferencia las clases de discapacidad, lo que dificulta su aplicación efectiva, a diferencia del CONADI que establece las situaciones diversas de la discapacidad en Guatemala¹⁰. No hay nada más generalizador que la definición que se hace sobre las discapacidades, vemos una concepción homogenizante de todos estos grupos, por lo tanto, según la ley, todos deben ser tratados de igual forma.

La igualdad de oportunidades no es real, en ninguno de los aspectos mencionados en este artículo. Tampoco la aceptación de las personas quienes son discriminadas por su condición. Se vedan los derechos fundamentales de los individuos, contrario a lo que se mandata. Lo único verídico en estos enunciados es la creación de organismos y entidades que debieran velar por las personas con discapacidad, lo que se constató en las entrevistas e historias de vida que más adelante se abordarán.

⁷ Compendio de leyes para Educación Especial: Leyes, acuerdos, reglamentos y otros que norman la Educación Especial y Educación Inclusiva en Guatemala. (Ministerio de Educación, 2016).

⁸ “Comenzó a utilizarse este término en los años 60, tomando su acepción actual a partir de la publicación del informe Warnock en 1978. A partir de entonces la expresión se populariza y se produce un cambio que más que terminológico es conceptual, con una profunda transformación en la concepción de la atención la persona con algún tipo de discapacidad. Se parte de que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas y se entiende que las necesidades educativas forman un continuo, desde las más ordinarias hasta la más significativas (especiales) y en función del tiempo se extienden desde las temporales hasta las permanentes. Las personas con síndrome de Down tienen necesidades educativas especiales ya que todos ellos tienen discapacidad intelectual y sus necesidades educativas son muy significativas y permanentes.” (Ruiz, 2010, p. 1).

⁹ Artículos 1, 2, 3, 6 y 7 del Decreto Legislativo 135-96 reforma 5-2011 y su reglamento de la Ley de atención a personas con discapacidad.

¹⁰ El CONADI establece como tipos de discapacidad: visual, auditiva, intelectual y física, lo que expresa de mejor forma las diversas situaciones que enfrentan las personas con discapacidad en el país.

Las leyes no se cumplen, en particular y en concreto apoyo y protección de las personas con discapacidad intelectual, como es el caso de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, existen diversos instrumentos legales, que, en algunos de sus artículos, establecen la atención para personas con todo tipo de discapacidad haciendo énfasis en el respeto de los Derechos Humanos.

En Guatemala, las personas con discapacidad no han sido prioridad del Estado a pesar de que se cuenta con leyes e instituciones creadas para este fin. El CONADI¹¹ es la institución creada para velar por los derechos de cada persona que tiene una discapacidad. En este marco institucional, no se cuenta con suficientes centros de atención para niños y niñas, para personas con discapacidad especialmente con síndrome de Down. El mismo CONADI lo reconoce:

Las personas con discapacidad han sido discriminadas y excluidas por distintas sociedades humanas a lo largo de la historia, se les ha visto como personas inferiores y dependientes de las familias, de la caridad y de la asistencia del Estado. La mayoría de las sociedades, incluidas las de nuestra región centroamericana, no consideran a las personas con discapacidad como ciudadanos. (CONADI, 2013, p. 3)

Si bien estos grupos de personas que tienen síndrome de Down son ciudadanos, por su condición si requieren de derechos específicos que les permitan alcanzar mejores posibilidades y acceso a la sociedad en lo laboral, educativo, acceso a la salud, recreación entre otros.

Entrando en materia educativa existen un conjunto de leyes para la integración de los niños con capacidades especiales al sistema educativo nacional, contenidos en manuales u otros documentos legislativos.

¹¹ Es el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad. Es el ente coordinador, asesor e impulsor de las Políticas generales en discapacidad. Creado por Decreto 135-96, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, como una entidad autónoma, con personalidad jurídica y patrimonio propio. Fue fundado el 28 de mayo de 1997 para promover desde la perspectiva de los derechos humanos, El acceso de la población con discapacidad a la educación, trabajo, salud, acceso a los espacios físicos, medios de transporte, medios de información y comunicación, a la recreación, los deportes y la cultura.

Según el Ministerio de Educación – MINEDUC (2010, p. 7) el concepto de necesidades educativas especiales, constituyen las demandas de una atención diferenciada y de variedad de estrategias de enseñanza aprendizaje, que se dan en las y los estudiantes a lo largo de la escolarización, para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo (sic) que les corresponde a los estudiantes por su edad. Para compensar dichas necesidades, se requieren adecuaciones curriculares en varias áreas del currículo, las cuales se harán cuando sea necesario de acuerdo con el diagnóstico de un especialista.

Está establecida en la Constitución Política de la República de Guatemala la ley de atención a las personas con discapacidad, decreto número 135-96 (artículos 25-33),¹² en el cual se establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación en todas las fases del proceso educativo con programas curriculares y metodologías adecuadas, tanto a nivel público como privado y le corresponde al Ministerio de Educación la promoción de programas que incluyan aspectos específicos que respondan a las necesidades de las mismas.

Se sabe que el sistema educativo no cuenta con programas específicos para las personas con discapacidad, por lo tanto, no los integra a una educación convencional. Únicamente la Fundación Margarita Tejada, ha desarrollado programas educativos inclusivos para los niños con síndrome de Down a través del Colegio Experimental Las Margaritas, que atiende a niños convencionales y niños con síndrome de Down. Esto genera que el Estado y el sistema educativo nacional no sea referente y su papel sea ocupado por instituciones semi- privadas.

La Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República atiende sólo parte de la población en la ciudad capital. Aunque existen investigaciones sobre la discapacidad realizadas por profesionales de diversas ciencias sociales, y formación de profesores de enseñanza en educación especial (existen programas de formación de recursos humanos y educación especial en las universidades de San Carlos, Rafael Landívar y del Valle de Guatemala) la mayoría de ellos trabaja en la educación privada,

¹² Artículo 25, 26, 29, 32 y 33 de la Ley de atención de personas con discapacidad.

en centros especializados que no son accesibles para los niños provenientes de familias de bajos recursos económicos.

Con relación a las obligaciones generales de CONADI¹³, se hace énfasis en que debe procurar que el Ministerio de Educación, el cumplimiento de lo establecido en la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales. Para este fin se crea la Dirección General de Educación Especial DIGEESP como una dependencia del Ministerio de educación, encargada de la correcta aplicación de todas aquellas políticas tendentes al desarrollo y evolución de las personas con capacidades especiales. Esta tiene como funciones principales es la de proveer el acceso a un currículo educativo que facilite su desarrollo personal y social, su integración laboral, cultural y educativa.

Vemos nuevamente cómo es inoperante en la práctica el tipo de funciones que debería desarrollar esta institución para la población con capacidades especiales. No existen tales centros educativos especiales y los niños no son integrados al sistema educativo regular. La Dirección General de Educación Especial DIGEESP¹⁴ es la encargada de aplicar y ejecutar la Ley de Educación Especial.

El Estado pretende que, a través de estas instituciones gubernamentales, no gubernamentales, descentralizadas, autónomas, semiautónomas y asociaciones de padres y madres de familia de personas con necesidades educativas especiales, en coordinación con la DIGEESP, se impulse e implemente el sistema de educación especial a nivel nacional. Para ello se le promueve la formación y capacitación de los maestros y encargados, a fin de generar las condiciones necesarias para asegurar la participación incluyente de las personas con discapacidad dentro de la sociedad y en un marco de equidad e interculturalidad.

¹³ Ver Ley de atención a las personas con discapacidad, la que regula las funciones de CONADI.

¹⁴ Creada como una dependencia del Ministerio de Educación, asignándole la aplicación de la Ley de Educación Especial para personas con capacidades especiales. Coordinando con diferentes instancias como las direcciones departamentales de educación, los ministerios y centros de salud, instituciones públicas y privadas, universidades. Municipalidades y Procuraduría de Derechos Humanos.

La UNESCO, define la Educación Inclusiva como:

Un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes, incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación, acceso a una educación de calidad (MINEDUC, 2010, p. 8).

En esta definición, la educación inclusiva se concibe como un proceso dinámico en permanente construcción con un propósito muy definido: responder a la diversidad de necesidades de todos/as los/las estudiantes de una determinada comunidad educativa. La inclusión se preocupa de identificar las barreras que limitan el acceso y permanencia en la escuela, la participación y aprendizaje y busca eliminarlas o minimizarlas.

Algunos argumentos que justifica el sistema tienen que ver con la implementación de un currículo que fija las enseñanzas comunes para garantizar una formación homogénea para toda la población estudiantil.

Así mismo, el personal docente en las escuelas oficiales argumenta la falta de preparación y de recursos para responder a la atención especial que demanda esta población. Los padres entrevistados contaron sus experiencias al respecto. Sin embargo, hay algunos centros de enseñanza pública y privada que hacen excepciones para aceptar niños con síndrome de Down. Estos constituyen casos esporádicos y no la generalización de un sistema educativo inclusivo.

A pesar de la legislación contenida en la Constitución Política guatemalteca, sobre discapacidad, aunque está bien elaborada, ésta existe sólo en papel, pero no así en la práctica y para los niños y niñas con síndrome de Down.

En el interior del país trabajan algunos organismos no gubernamentales impulsando la educación especial, entre ellas: La Asociación de capacitación y asistencia técnica en Educación y Discapacidad ASCATED, La Federación de padres y amigos de personas con Discapacidad FEDEGUAPA, la Escuela de Educación especial y Centro de Rehabilitación Integral EDECRI, y del proyecto de Escuelas de educación

especial Nuevo día que se inició en 1982, en cuatro departamentos de la República de Guatemala, incluida el área metropolitana.

Estos vacíos son evidenciados por parte del Estado. Algunos organismos que ejecutan programas de educación especial son: La Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down, Instituto Neurológico de Guatemala, Centro de Educación Especial Árida España de Arana, Fundación Pro-bienestar del Minusválido FUNDABIEM, Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala y el colegio Kipling.

Entre las instituciones que funcionan en Guatemala sobresalen:

- Fundación para síndrome de Down, Margarita Tejada: Es una institución educativa, no lucrativa. Aborda y trabaja con el fin de una equidad, inclusión social y laboral exclusivamente con personas con síndrome de Down.
- Instituto Neurológico de Guatemala: Es una institución privada, no lucrativa. Trabaja con diferentes grupos con capacidades especiales, con el fin en pro del desarrollo integral de la persona con discapacidad intelectual y una inclusión en la sociedad.
- Centro de Educación Especial Alida España de Arana: Inicia sus actividades en 1945, fundando una sociedad de carácter privado que pertenece a la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República. Atiende a niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual, física, sensorial – auditiva y discapacidad múltiple de 0 a 14 años. El principal objetivo es facilitar el acceso al aprendizaje y promover el desarrollo de las habilidades individuales y sociales, optimizando sus potencialidades y capacidades, partiendo de sus propias necesidades a partir de la estimulación oportuna y significativa.

Sin embargo, la única institución de carácter semi-privada¹⁵ que atiende exclusivamente a la población de niños y niñas que tiene Síndrome de Down, es la Fundación para Síndrome de Down Margarita Tejada.

Según la Organización de las Naciones Unidas los derechos humanos son:

*Derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.*¹⁶

Los derechos humanos son y están establecidos para todos los seres humanos en toda sociedad sin distinción alguna, y esto no aísla a las personas con síndrome de Down, si bien en cierto que este síndrome es una condición, eso no los hace distintos a los demás con diversas capacidades para desarrollarse como personas autónomas y relacionarse con la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, distingue conceptos distintos para discapacidad y minusvalía de la siguiente manera:

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

b) Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales. (Egea, 2011, pág. 16 y 17).

¹⁵ Semi privada porque recibe recursos del Estado, Q. 7,000,000.00 es el monto anual del presupuesto que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social otorga. Con el objetivo general de prestar servicio a 430 personas con síndrome de Down cada año.

¹⁶ (www.ohchr.org, 2016).

La Fundación Margarita Tejada: Un acercamiento¹⁷

Actualmente la Fundación Margarita Tejada, es la institución más relevante dedicada exclusivamente a la atención de los niños y niñas con síndrome de Down. Desde 1998, la Fundación vino a llenar un vacío institucional por la falta de proyectos y programas del Estado hacia este grupo social.

Se enfocó en la atención familiar y en el desarrollo integral de los niños a través de la implementación de diversos programas para lograr la equidad e inclusión social, escolar y laboral de estas personas. El Proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, brinda apoyo a los niños desde los 15 días de nacidos hasta llegar a la edad adulta. Ofreciendo programas educativos y de salud para cada edad y necesidad.

Las acciones de dicho proyecto están basadas en cuatro ejes centrales:

- Hacer de la equidad social y de la inclusión escolar y laboral un objetivo de la acción educativa.
- Fomentar y promover la innovación en la educación.
- Hacer de la salud un derecho de todos y todas.
- Construir y practicar una verdadera educación en valores.

Actualmente cuenta con 430 alumnos aproximadamente y apoya a más de 15,000 familias que tienen un familiar con esta condición. Durante su implementación ha atendido a más de 5,000 familias, ofrece sus servicios de forma regular a familias procedentes de diferentes partes del país apoyándolos en las áreas sociales, de salud, y educación.

La Fundación Margarita Tejada, es una institución semi-privada, no lucrativa y funciona en parte, con la asignación de Q. 7,000,000.00 de monto anual del presupuesto

¹⁷ Se encuentra ubicada en la Ciudad de Guatemala, zona 16, Acatán Santa Rosita y fue constituida el 1 de enero de 1998.

del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, así mismo con diversas donaciones de empresas privadas como Banco Industrial y Panadería San Martín.

También realiza durante todo el año una serie de actividades para agenciarse de fondos como la carrera anual “Corro para ayudar” que cuesta 100 quetzales por participante, bingos familiares, rifas, ventas de productos elaborados por los alumnos de la Fundación, entre otros.

Unos de los ejes principales del proyecto de la Fundación Margarita Tejada es la inclusión de las personas con síndrome de Down dentro de la sociedad, por lo que considera necesario sensibilizar, informar y capacitar en diversos aspectos relacionados al síndrome de Down a la comunidad en general, implementando capacitaciones en los diferentes departamentos de Guatemala, en escuelas, centros de educación especial, universidades, centros de salud, etc. Esto con el fin de coadyuvar al cambio en la conceptualización y actitudes negativas de exclusión que sufren las poblaciones con discapacidad. También se lleva a cabo convivencias con otras instituciones o personas particulares como medio de sensibilización.

Como parte de su historia, la Fundación surge por iniciativa de diez madres de familia que tienen hijos con síndrome de Down. Ellas vieron la indiferencia del Estado guatemalteco y la falta de instituciones y programas sociales para su desarrollo.

Después de muchos esfuerzos, debido especialmente a la falta de recursos económicos, fue hasta el 22 de marzo de 1999 cuando se colocó la primera piedra de las instalaciones físicas de la Fundación. Actualmente han comprado más terreno con el apoyo económico de las actividades que realizan anualmente. El 28 de octubre del mismo año el gobierno de Oscar Berger Perdomo constituyó en usufructo (donado por el Estado) de 50 años para el uso del terreno de 4 manzanas a favor de la Fundación.

Tres años más tarde, el 7 de marzo de 2002, fueron inauguradas las instalaciones del Centro de Capacitación Laboral gracias al apoyo económico del joven norteamericano Jonathan Rowe (quien tiene un hermano con síndrome de Down) y después de visitar la Fundación e identificarse con su trabajo y filosofía, ofreció realizar un recorrido a pie, por

varias ciudades de Estados Unidos con el propósito de solicitar a los pobladores donaciones monetarias desde \$0.01 por kilómetro recorrido. Por medio de esta iniciativa se logró reunir la cantidad necesaria para inaugurar el primer Módulo de Intervención Temprana, en junio del año 2005.¹⁸



Fuente: Fotografía propia

Los programas específicos que trabaja la Fundación son:

Intervención temprana: (15 días de nacido hasta 3 año) Su objetivo es brindar a los padres de familia las herramientas necesarias para potenciar el desarrollo y bienestar de sus hijos, promoviendo su autonomía personal e inclusión en el medio familiar y social.

Preescolar: (De 3 a 8 años) Desarrollar las habilidades académicas funcionales, sociales y de autonomía de la infancia que le permitan incluirse exitosamente en diversos ambientes.

Nivel intermedio: (8 a 14) Desarrollar las actividades habilidades académicas funcionales, sociales y de autonomía de la niñez y pre-adolescencia.

Vida Independiente Apoyo VICA (15 años en adelante) Afianzar las habilidades

¹⁸ Fundación Margarita Tejada. Consultado el 20 octubre del 2019. Disponible en <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>.

adaptativas que le permitan reconocerse y aceptarse como joven y adulto con síndrome de Down para lograr una vida independiente con apoyo.

Inclusión escolar interna: (3 a 18 años) Apoyar la inclusión escolar de las personas con síndrome de Down en edad escolar con meta al logro de la certificación educativa.

Colegio Experimental Las Margaritas: (8 a 14 años) Desarrollar las competencias del nivel primario en un ambiente inclusivo (alumnos con síndrome de Down y convencionales). En este programa se incluyen hermanos y familiares de los niños de la Fundación.

Intervención a distancia (3 años en adelante) Brindar a la familia las herramientas necesarias para desarrollar habilidades adaptativas que respondan a las necesidades y características individuales de la persona con síndrome de Down del interior del país y de la capital que por razones de trabajo, logística, distancia o desarrollo individual., no puede integrarse a los programas regulares.

Inclusión laboral externa o talleres protegidos (18 años en adelante) Apoyar la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down.

Vida adulta: (35 años en adelante) Acompañar al adulto mayor en un programa adecuado de acuerdo con sus necesidades.

Concluyendo aspectos relacionados a estos programas, no solo brindan apoyo a los niños, sino que también a las familias convirtiéndolos en parte activa del desarrollo de sus hijos.

La metodología empleada en los programas de la Fundación promueve oportunidades de desarrollo integral y de inclusión social a nivel nacional. Un caso concreto es el Colegio Experimental Las Margaritas. Es importante resaltar que esta Fundación es un claro ejemplo para que el Ministerio de Educación pueda concretizar la inclusión escolar de los niños al sistema educativo oficial.

Capítulo IV

Exclusión y estigma: Una percepción desde los sujetos

Exclusión y estigma

Este capítulo contiene los resultados de la interacción de la investigadora y los sujetos mediante charlas informales, la convivencia en eventos organizados por la Fundación Margarita Tejada y principalmente de la información contenida en las entrevistas abiertas, entrevistas cerradas, observación participante y grupo focal.

Para las entrevistas se tuvo la participación de madres de familia quienes conviven el mayor tiempo con los niños, por lo tanto, eran las indicadas para responder la información necesaria para entender la problemática planteada en la investigación.

Los contactos se establecieron con ellas a través de una familiar que lleva a su hijo a la Fundación y por mi participación en eventos organizados por la misma. Se puso en práctica la técnica “Bola de nieve”. El proceso de entrevistas se comenzó a realizar el año 2018 y se culminó en 2019.

Muchas son madres solas y les ha tocado enfrentar los desafíos de criar a un hijo con síndrome de Down y también hay dos padres que por la viudez han criado solas a sus hijas. Ellas son el vínculo principal con la Fundación, participando activamente en todas las actividades de capacitación y de recaudación de fondos que benefician a sus hijos. Los padres de familia tienen un papel menos activo en la crianza de sus hijos.

En los inicios de la investigación se planeó hacer un grupo focal con los niños en la Fundación, lo que no fue factible por las medidas de seguridad establecidas en esta institución y debido a la imposibilidad de realizarlas con los niños y niñas con síndrome de Down.

La familia como elemento funcional de la sociedad, es la primera escuela en la vida de un infante, donde aprende los valores morales y éticos, donde se forja su

carácter, su herencia social para salir a compartir y vivir en la sociedad. La importancia de la familia y del sistema educativo está ligada en esencia al proceso de interiorización de las normas sociales, que se convierten en normas morales cuando el individuo se apropia de ellas y lo refleja en su conducta.

La convención de los Derechos del Niño establece que:

La familia es reconocida universalmente como una unidad básica de la sociedad. A pesar de los muchos cambios en la sociedad que han alterado sus roles y funciones, la familia continúa dando la estructura natural para el apoyo esencial emocional y material para el crecimiento y bienestar de sus miembros. (UNESCO, 2009)

El papel principal continúa siendo el de proveer a la niñez protección y el afecto necesario para una socialización y un aprendizaje de tolerancia primero a través de su familia. La socialización en buena medida es la transmisión de las exigencias sociales y la forma de moldear el carácter del niño de acuerdo con lo que es deseable y necesario según su cultura.

La escuela es la que deberá completar la labor de socialización y educación para poder ser incluido en una sociedad de acorde a sus reglas y normas que establece su entorno. El impacto que produce en una familia la discapacidad de uno de sus miembros afecta la imagen ideal que pide la sociedad y ocasiona un bloqueo emocional que en primera instancia engendra la negación como mecanismo de defensa, el aislamiento y la vergüenza.

En tales circunstancias, asistir a la familia es un asunto fundamental principalmente debido a que su influencia es determinante en el desarrollo del niño, sin embargo, por lo general no hay a su disposición suficiente información y servicios de atención y apoyo para que pueda llevar a cabo su labor, superar los problemas emocionales y el desajuste que supone la presencia de una persona que demanda atención y cuidados especiales.

Aceptar al niño con sus limitaciones es un proceso en el que juega un papel importante la capacidad emocional de los padres, su formación intelectual, la cohesión familiar y los recursos económicos con los que cuentan y sobre todo la disposición para asumir la responsabilidad que la vida les ha presentado. La realidad es que el niño (a) está ahí y necesita, en primer lugar, el amor y cuidado empezando desde sus padres y luego la atención y estimulación que le permitan desarrollar su inteligencia. Todo niño o niña puede llegar a la adultez y vivir de forma independiente. Dependerá de que la estimulación y la adaptación necesaria para cada caso sean a la edad más temprana posible, y una educación inclusiva para que de alguna forma puedan integrarse a la sociedad.

Por lo general, los padres no están conscientes de la atención necesaria que el niño necesita, ni de las limitaciones que encontrarán a lo largo del camino.

Sin orientación, sin instituciones y redes de apoyo los padres no se sienten capaces de ofrecer al niño (a) el ambiente adecuado para su desarrollo social, el conflicto no empieza a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, si no en las oportunidades y posibilidades que puedan obtener o no para adaptarse a esta situación. La falta de orientación familiar puede conducir a que los niños no tengan acceso a experiencias necesarias o a que se le confíe a una exclusión social propiamente.

La educación está ligada a un proceso de identidad cultural, personal y colectivo, las cuales sabemos que no son excluyentes si no que se superponen en el individuo, es apoyar a las personas para que alcancen su propio ser, a desarrollar sus potencialidades y a sentir que pertenecen a una cultura, porque si la identidad personal los distingue, la colectiva los une y diferencia como grupo.

Aunque los padres tengan una orientación debida, están dispuestos a asumir la responsabilidad de la crianza y educación de un hijo e hija con discapacidad, porque cuando solo uno de los dos descuida el cumplimiento de sus obligaciones, el otro sufre la angustia que se deriva de no poder compartir la experiencia familiar y enfrentar a la sociedad. Hay casos en que ninguno de los progenitores se compromete con el hijo e

hija por el hecho de saber o pensar que les será una carga para toda la vida y el rechazo cultural por no ser una persona normal como la sociedad lo exige.

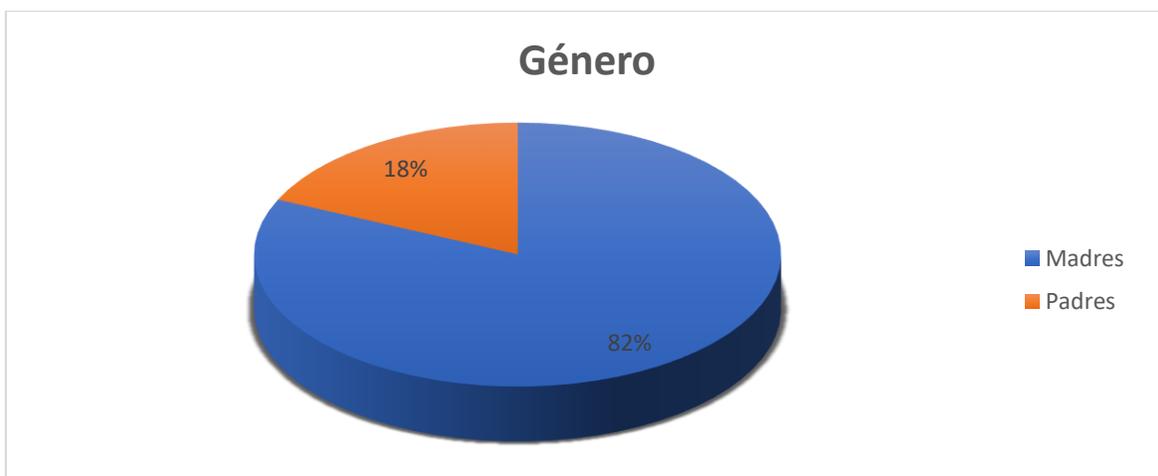
El planteamiento de la discapacidad está enfocado a un problema individual que desvía a la persona de la normalidad, desde sus relaciones cotidianas llenas de impedimentos, prejuicios, obstáculos que responden a la manera en que el contexto social la concibe.

El termino de discapacidad es complejo, y un individuo con síndrome de Down como parte de la diversidad humana, lo que evidencia es la vulnerabilidad, la poca tolerancia y respeto que deberían de regir en las relaciones humanas, una actitud de tal naturaleza incide negativamente para una inclusión social del niño (a) y contribuye a forjar una sociedad excluyente desde su cultura.

La sociedad debería ser capaz de afrontar los hechos tal cual son y de ofrecer a las personas con discapacidad el apoyo necesario con el fin de garantizarles una vida digna, plena e independiente, en las medidas de sus capacidades.

Algunos datos del perfil de las personas entrevistadas:

Caracterización de los padres de familia que participaron en las entrevistas.

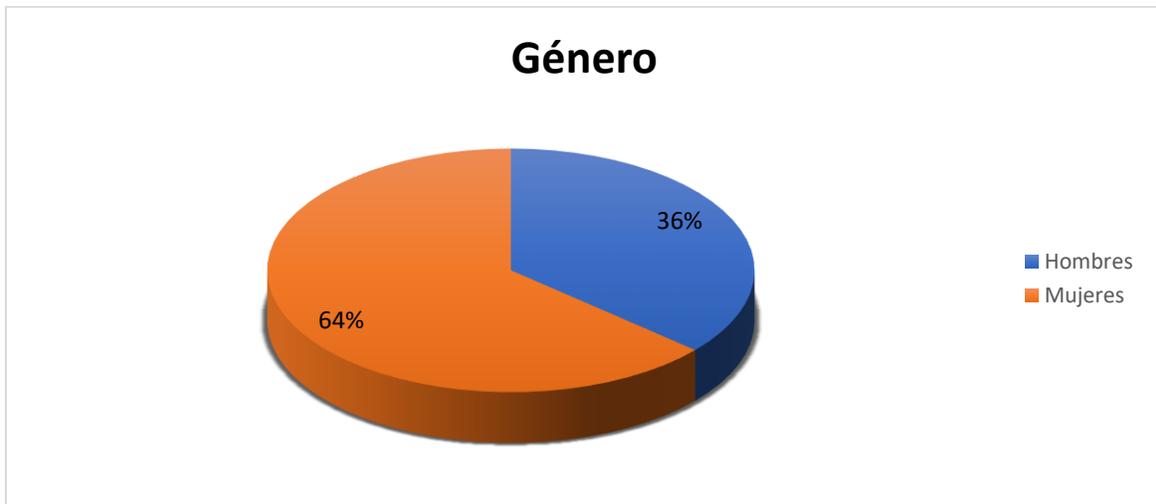


Género de los participantes en las entrevistas

82% = 9 madres

18 % = 2 padres

Caracterización de los niños y niñas con síndrome de Down, hijos de los padres de familias entrevistados.



Género de niños y niñas

64% = 7 hombres 36% = 4 mujeres

Las personas entrevistadas son las siguientes: Entrevista #1 (Jennifer Betzabé Arriola Arroyo), entrevista #2 (Anónima), entrevista #3 (Rafael Cáceres Vidal), entrevista #4 (Alma Ileana Melgar y Melgar de Pérez), entrevista # 5 (Juan Antonio Ramírez Cordero), entrevista #6 (Ana Lucrecia Bolaños), entrevista #7 (Anónima), entrevista #8 (Anónima), entrevista # 9 (Anónima), entrevista #10 (Anónima), entrevista #11 (Anónima).

El grupo focal fue conformado por las siguientes tres madres:

- María Elena Gómez
- Lucía Ramírez
- Emelina Ruíz.

Sistematización de información de campo

Los recuerdos que tienen las mujeres comienzan desde el nacimiento de sus hijos (as), con manifestaciones de incertidumbre, preocupación y al mismo tiempo tristeza del porque les había tocado tener un hijo (a) con síndrome de Down. Pocos evocaron recuerdos agradables. Relataron un largo camino desde el nacimiento hasta lograr asimilarlo y aceptar la condición de sus hijos. Esto con llevó una adaptación a los cambios de vida personales, familiares y sociales que tuvieron que enfrentar. Esto porque las personas con síndrome de Down, desde muy temprana edad se ven enfrentados a procesos de exclusión desde la familia, la escuela y la sociedad.

La mayoría de los entrevistados trataron de explicar sus primeras experiencias basadas en el desconocimiento del síndrome de Down y sus implicaciones, tanto de su familia, como del resto de la sociedad. En muchos casos el dialogo que establecí con los padres de familia, cumplió un propósito de catarsis, lo que de alguna manera compensó el pesar que les produjo recordar los sufrimientos vividos.

Esto ha sido un largo camino recorrido para llegar a la comprensión de su propia situación familiar con un hijo con discapacidad y de la lucha contra la exclusión que enfrentan en su diario vivir.

A continuación, se presentan las respuestas a las preguntas planteadas en las entrevistas:

¿Cómo vivió los primeros años de vida? ¿Se enteró anticipadamente que su hijo(a) nacería con síndrome de Down?

De once entrevistas, ocho madres y dos padres me expresaron en común acuerdo “Ninguno de ellos se enteró con anticipación que iban a tener un niño(a) con síndrome de Down”. Una madre dijo “Haber sentido que su hijo iba a ser especial pues el médico se lo indicó, por su edad (Entrevista #2). Algunas madres refirieron que, si llevaron un control prenatal, realizándose ultrasonidos y todo el control durante el embarazo.

En Guatemala el acceso a la salud y el control de los embarazos reproduce un círculo vicioso de exclusión, que se suma al temor de las familias cuando reciben la noticia de que esperan una niña o niño con síndrome de Down. Aunque existen pruebas para el diagnóstico temprano, las mismas se realizan solamente en dos laboratorios privados y tienen un costo muy alto y aunque ha disminuido a lo largo del tiempo, sigue siendo oneroso e inalcanzable para muchas familias. Al no existir una política pública que atienda de forma sistemática e institucional el control de este síndrome, la decisión de practicarse las pruebas queda a discreción o disponibilidad de recursos de las familias.

Los prejuicios culturales y sociales que viven las familias les impiden aceptar la presencia de un miembro con síndrome de Down, de igual forma la sociedad maneja estigmas contra todo lo que no le parece “normal”. En muchos casos, esta presión social y el estigma, lleva a las familias a esconder en el espacio privado a muchos de estos niños, quienes viven en ambientes familiares donde se les margina y excluye.

En estos casos, los niños no cuentan ni con el apoyo de la familia, de la sociedad ni mucho menos del Estado, careciendo de salud, educación, capacitación y otras necesidades básicas necesarias para los grupos con discapacidad como ellos.

A lo largo de las conversaciones que sostuve con los entrevistados, las palabras susto, incertidumbre, desconcierto, sentimientos encontrados, llantos, emoción, confusión, disgusto, rechazo, asombro, preocupación, se repitieron muchas veces, lo que me hizo comprender las difíciles experiencias de los padres de familia.

¿Cuáles fueron sus manifestaciones o emociones cuando se enteraron de que su hijo(a) tenía síndrome de Down?

El desconcierto hizo presa de las madres por no comprender la razón por la cual tuvieron hijos con discapacidad y suponer que su vida iba a cambiar. Algunas madres y padres afirmaron tener sentimientos encontrados: “Por un lado, alegría y emoción por la maternidad.” (Entrevista #10) y otra madre menciona “Preocupación por saber que tener un niño iba a cambiarles la vida y que no tenía cura.” (Entrevista #11)

Una madre dijo “Tuve miedo porque no sabía cómo iba a reaccionar, también incertidumbre porque una paciente y los médicos del hospital le dijeron que ella era muy joven para tener un niño con este problema y que posiblemente se lo habían cambiado, y por eso al principio lo observaba diferente, al mencionarme que él niño era síndrome de Down me asusté bastante.” (Entrevista #1)

Otras madres expresaron “Tuve desconcierto, al saber que su vida iba a cambiar por tener un niño con síndrome de Down.” (Entrevista #2). “Sentimientos encontrados que me provocaron llantos” (Entrevista #3). “Emoción por el deseo de tener un hijo” (Entrevista #4). “Confusión por ser su primer hijo, lloraba a diario, porque conocía varios casos de personas con síndrome de Down”. (Entrevista #10). “Disgusto porque no sabría el futuro que les esperaba” (Entrevista #5). “Rechazo al principio por ser la última hija” (Entrevista #6). Otra madre dijo “Me asombré por no comprender el por qué” (Entrevista #7)

“Me sentí preocupada, por saber que tener un niño con deficiencia mental o discapacidad le cambiaría la vida a toda la familia” (Entrevista #8). Un padre menciona “Me asombré porque no sabía que iba a ser con necesidades especiales, no la rechacé” (Entrevista #5). “Al principio la observaba diferente, al mencionarme que ella era síndrome de Down me asuste bastante” (Entrevista #9). Finalmente, una madre relató “Al observar a mi hija me pareció que estaba muy fea, después le preguntó al pediatra que tenía su hija y le dijo que ella tenía síndrome de Down: No pensé que a mí me fuera a suceder, yo me morí en ese rato cuando resulte embarazada, yo lloraba todos los días, lloraba y lloraba porque sabía, yo ya lo sabía y aunque varias veces yo desee tener una niña, porque yo ya conocía varios casos con síndrome de Down” (Entrevista #11)

¿Cómo reaccionó la familia?

Una madre relata “Hubo aceptación por parte de mi esposo, pero también los sentimientos de culpa de parte de ambos fueron por creer que por herencia familiar el niño heredó sus genes pues tiene una hermana con síndrome de Down. Mi suegra y toda

la familia de mi esposo rechazaron desde el principio por vergüenza porque les afectaría las relaciones sociales toda la vida” (Entrevista #1)

Enfatiza “Experimente el rechazo total y abandono del padre, culpando por mi edad, pero si hubo aceptación de parte de ambas familias” (Entrevista #2)

Un padre refuerza la idea: “Hay que saber la importancia que tiene la aceptación incondicional de tener una niña especial; hay que tener la disposición y capacidad de aceptación en la familia, para acompañarle y animarle en el proceso de enseñanza y a buscar una oportunidad de inclusión en la sociedad” (Entrevista #3)

Otra madre menciona “Obtuve una inclusión en el círculo familiar sin problemas; el reto será cuando le toque aprender a ser aceptado en la sociedad” (Entrevista #4). Un padre cuenta que “Hubo un rechazo por parte de la familia de la madre” (Entrevista #5)

“Excluyeron a mi hija de parte de la familia de mi esposo y una gran indiferencia de parte de casi todos” (Entrevista #6). Una madre relata con más insistencia: “Me quejaba debido a la soledad y el problema de rechazo que iba obtener por ser una madre con un hijo especial y fue un proceso de aceptación con los años, debido a que los vínculos que mantengo con mi familia son muy frágiles” (Entrevistada #7)

Una entrevistada dijo “Yo pensaba con mi esposo, y también mis padres que la edad era el factor que determinaba el nacimiento de un niño con síndrome de Down, decían que era el tiempo y el espacio que dejamos entre cada hijo... mi mamá me comento: que porqué me había descuidado, tan vieja, a esta edad, tener un niño así... y mi esposo siendo profesional universitario no aceptaba que tuviera síndrome de Down” (Entrevista #8)

Seguidamente otra madre relata: “Mi esposo me dejó cuando ella nació, me abandonó porque él nunca la acepto y el padre en su ignorancia menciono siempre que nuestra hija no serviría para nada...Mi familia nunca estuvo presente, pero me decían que se imaginaban que era una niña enferma, fue el caso cuando mi hermana llegó al

IGSS a visitarme y se burló cuando la observo y menciono que era una niña diferente a todas las demás” (Entrevista #9)

“Mi esposo y yo decidimos irnos a Estados Unidos para darle una mejor vida y oportunidad para que obtuviera una atención adecuada ya que aquí nunca ha existido y hasta la fecha la Fundación hace lo que puede con las limitaciones que el Estado otorga” (Entrevista #10)

Y la última entrevistada nos comenta “Nunca me intereso en saber cómo reaccionó mi familia, porque no permití que conocieran a mi hija...mi suegra siempre me dijo que Dios me había castigado... y mi hermana siempre crítica y se burla de las personas con capacidades diferentes” (Entrevista#11)

Es importante mencionar que tres madres entrevistadas fueron abandonadas por sus esposos al enterarse del nacimiento de un hijo (a) con síndrome de Down. Así mismo otras seis madres relataron que, aunque les fue difícil al principio, lograron superar el desconcierto que enfrentaron paulatinamente en su núcleo familiar.

¿Cuál cree usted que fue la razón por la cual su niño(a) nació con síndrome de Down?

La primera entrevista que realice la madre me relato que “Era un castigo de Dios”, otra madre cuenta que “Una bendición de Dios y mi compañía para no estar sola” (Entrevista #2) y un padre responde “Mi hija fue por una bendición de Dios, no hay duda de eso” (Entrevista #3).

Otra madre narra “Por tener más de 40 años, nació mi hijo con síndrome de Down” (Entrevista #4), un padre de familia cuenta “Mi hija fue por pura suerte” (Entrevista #5), otra madre de familia comenta que “Para nosotros con mi esposo fue por una maldición” (Entrevista #6).

Una madre describe “Por una maldición, castigo de Dios” (Entrevista #7), otra madre relata que “Por tener más de 40 años” (Entrevista #8).

En las últimas tres entrevistas se expresó lo siguiente:

Una madre menciona “Por mala suerte, me toco a mi” (Entrevista #9), otra madre cuenta “Por bendición y compañía” y la última madre responde “La verdad que no lo sé, ni me interesa saberlo, ahora solo me toca salir adelante”.

Un factor muy importante es que cinco madres entrevistadas no pudieron seguir estudiando, tuvieron que dejar sus empleos para cuidar a sus hijos e hijas, lo que afectó la economía del hogar.

¿Qué le comentaron y como reaccionaron los familiares y amigos al respecto?

A través de las entrevistas se percibe la preocupación por el relacionamiento en el ámbito familiar, escolar y social. De la totalidad de entrevistados, solamente en un núcleo familiar se manifestó convencido de haber logrado la interrelación de su hijo con síndrome de Down, con niños convencionales; el resto de las familias mantienen la preocupación constante por no poder enfrentar los desafíos que implica para el niño o la niña su condición, ante una sociedad con prejuicios.

A lo largo de las conversaciones que sostuve con nueve madres y dos padres viudos, estas son las respuestas obtenidas:

Una madre relata *que* “Tuve mucho resentimiento porque nunca se me olvidó la opinión negativa sobre mi hijo que vino de un familiar” (Entrevista #2), un padre cuenta que “Hubo negación justificando que en la familia no había ninguna persona con discapacidad” (Entrevista #6)

Otra menciona: “Me dieron comentarios de ánimo y de lastima de algunas personas cercanas a ellos” (Entrevista #7)

“Me hicieron comentarios negativos por parte de mi madre, que había sido por la edad” (Entrevista #8), una madre relata en resumen lo que le comentaron en ese momento: “Que económicamente me iba a costar salir adelante con mi hija, porque no se sabía que tanta necesidad y que tanta ayuda iba a necesitar; lástima y burla lo que

cause, porque nos decían pobrecitos los mongolitos que no sirven para nada, porque no aprenden y son malcriados” (Entrevista #9)

Una madre fue determinante en decir “En mi familia, mis amistades y el resto de la sociedad, nunca supe que pensaron, porque a mí solo me interesaba vivir por mi hija, ya que no fue difícil de entender que iban a rechazarla siempre” (Entrevista #11)

Esta situación me hace comprender las implicaciones que representa el síndrome de Down en el imaginario social en sus relaciones sociales, ya que parecían formar parte de un grupo que no iba a pertenecer a una sociedad normalizada.

Otra entrevistada comenta en una forma molesta y sentida: “Lástima y burla son lo que causamos hacia los demás porque nos dicen que nuestros patojos no funcionan en la sociedad” (Entrevista #10)

Otra madre relata: “Tuve un problema y nunca se me olvida, yo quiero mucho a mi prima, pero ella me preguntó que si mi hijo comía y yo extrañada la observé y le respondí.... claro que puede comer” (Entrevista #4)

Los dos padres entrevistados relataron lo siguiente. Uno de ellos no se encontraba en el país cuando nació su hija: “Me fui a trabajar a Estados Unidos y regresé a Guatemala cuando ya estaba grande mi hija” (Entrevista #3). El otro expresó que no les dio importancia a las opiniones de los demás: “Yo no le di importancia a lo que decían o comentaran los demás” (Entrevista #5)

En el caso de la madre más joven que entreviste relata: “Se alejaron, me rechazaron, me discriminaron por ser la madre de un niño especial, mi familia solo llegaba a juzgar, me di cuenta que mis amigos excluyen y se alejan de las parejas que tienen un niño con síndrome de Down: también tenía unas amigas muy cercanas que más creo que por no saber que decirme se alejaron, más que todo por ignorancia, a pesar que eran unas personas estudiadas, graduadas de la Universidad, no sabían cómo tratar a una persona con síndrome de Down, o con una persona que había tenido un hijo

con síndrome de Down, eso hace mucha gente como no sabe qué hacer se aleja” (Entrevista #1)

La exclusión social: Un mecanismo de reproducción de la marginalidad

A pesar de la heterogeneidad de los entrevistados y las distintas experiencias que han marcado su vida en las implicaciones que ha representado el síndrome de Down en el imaginario social en las relaciones sociales, todos destacan la necesidad de una aceptación social o normalizada como de cualquier individuo convencional. Esto no se centra en el niño o niña sino incluye a todo el núcleo familiar, porque este mecanismo de exclusión afecta el desarrollo familiar.

¿Cuál ha sido la experiencia de aceptación o rechazo social que ha tenido su hijo(a) en la sociedad por tener síndrome de Down?

Una madre comparte “En las camionetas la gente se aleja, se les quedan viendo y codean al que va a la par para que vea qué es lo que va allí, mencionan que es un niño enfermo y algunas madres me dicen: Mira, vamos a hacer una fiestecita, si quieres trae a tus dos niños y a David (que padece síndrome de Down) a él mejor no, porque no sé cómo tratarlo, yo te aviso para que no te sientas mal. También me ha pasado desde que nació mi hijo que he necesitado realizar algún mandado y busco dónde recomendar a mis hijos, pero me dicen: Yo te los cuido, pero solo a dos, al otro llévatelo porque es especial” (Entrevista #1)

“Mi hijo terminó la preprimaria en el Alida España, pero decidí buscar cerca de mi casa porque madrugaba mucho y me fue imposible que lo aceptaran, en ningún lado lo querían, todos me ponían una excusa en escuelas y colegios, me decían que no tenían un personal capacitado” (Entrevista #4)

Un padre narra “Cuando salgo a los restaurantes con mi hija a veces la ignoran por no saber cómo tratarla y algunas personas al verla la ven sorprendidos, suele pasar que los niños se alejan y no quieren jugar cuando la ven, en los lugares donde ella se

puede desenvolverse bien porque ya conoce, las personas se sorprenden siempre y preguntan si ella puede o no” (Entrevista #5)

Una madre comenta “En general mi experiencia no ha sido muy buena, si he tenido algunas cuestiones como por ejemplo lo miran feo, le dicen cosas, o me preguntan si mi hijo es enfermito o anormal” (Entrevista #7)

Otra explica “Primero en la familia no hay una comprensión ni conocimiento del tema y luego la sociedad también tiene desconocimiento del tema, pero eso no justifica que también los vean raros, siempre hay un temor al principio cuando hay un acercamiento” (Entrevista #8)

Los establecimientos para síndrome de Down son los únicos espacios en que los niños se encuentran por primera vez con sus pares y comienzan a establecer lazos de identificación y a entablar relaciones sociales. Ya que la mayoría poseen una identidad deteriorada por el reflejo que les devuelve la alteridad, donde juega un papel determinante el estigma social.

El sistema educativo también excluye a los niños, los principales problemas y dificultades para ser aceptado en los centros educativos públicos o privados son la falta de capacitación de los maestros para atenderlos.

¿Cuáles fueron sus experiencias y sus principales problemas para ser aceptado o no en los centros educativos?

Una madre menciona “Trate de inscribirlo en un colegio, pero me dijeron que lo podían lastimar, que podían burlarse de él y si no podía ir al baño iba a ser una carga, y de cómo lo iban a alimentar porque como es un niño con síndrome de Down, a ellos les cuesta aprender” (Entrevista #1)

Los dos padres de familia que tuve la oportunidad de entrevistar desde su experiencia relatan “En las escuelas públicas le dicen de una vez que no, y solo algunos colegios los reciben, entonces hay exclusión de parte del Estado” (Entrevista #3). “Mi hija

no hablaba bien y no le entendían, por lo mismo no podían recibir a una persona enfermita me indicaron y sobre todo que no había personas capacitadas para atenderla” (Entrevista #5)

“Antes de entrar a la Fundación, a mi hija la tuve en dos colegios normales, pero no le gusto porque la dejaban en un rincón y nadie la tomaba en cuenta, por lo mismo tuve que sacarla del colegio” (Entrevista #6)

“No lo pude ubicar en ningún lugar, porque me dijeron que debido a su atraso ningún establecimiento se iba a encargar de una persona enferma y anormal, sino que solamente fuera a averiguar en lugares de educación especial” (Entrevista #8)

Seguidamente otra madre cuenta “En todos lados me dijeron que no, solo fueron excusas, por ejemplo, que la directora nunca estaba o que no me quería atender y me resultaba diciendo que ya no había cupo y si la recibían que tenía que pagar el doble en todo por aceptarlo. Decidí llevármela a Estados Unidos y logro graduarse de nivel medio, no tuve ningún problema, el Gobierno apoya moral y económicamente en todo sentido a una persona con síndrome de Down” (Entrevista #9)

Cinco madres de familia contaron que no tuvieron ningún problema porque los inscribieron en establecimientos de educación especial desde el principio por temor al rechazo, ya que expresan las entrevistadas que las personas con síndrome de Down son excluidas del sistema educativo y que no deseaban pasar por malos momentos ya que desde su nacimiento han tenido que enfrentar al resto de la sociedad.

Las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo evidenciaron el rechazo abierto y difícil por los niños en los centros educativos nacionales y privados. Son testimonios recopilados al respecto y uno de los argumentos de las autoridades y docentes es la nula preparación para atender esta población.

Imaginario sociales: Un mecanismo de rechazo

El rechazo de las poblaciones con síndrome de Down se manifiesta incluso en términos y conceptos peyorativos, porque al concepto de “Persona con Discapacidad” se aplican terminologías inadecuadas que ya no deben utilizarse, como “discapacitado”, “anormal”, “incapacitado”, “retrasado mental” “deficiente mental”, “enfermito”, “inválido”, “minusválido”, “mongolito”, “trastornado”, “retardado”, “tonto”, “downcito”, “persona especial” refiriéndose a una persona con discapacidad. Estas son categorías sociales que estigmatizan y etiquetan a las personas con síndrome de Down.

Estos imaginarios sobre los grupos con discapacidad atraviesan las relaciones sociales y se alimentan y reafirman constantemente a través de la educación, la religión y las prácticas familiares y sociales; llegando a constituirse en prácticas culturales. Esta realidad hace que, dentro de la familia, como los espacios externos a ella, (educativos, recreativos, laborales e incluso de acceso a la salud), reproduzcan un círculo vicioso que envuelve y limita la posibilidad de aceptación e integración de las y los niños con síndrome de Down.

Las implicaciones que representan estos imaginarios y construcciones son muy dañinas para las personas con síndrome de Down, no obstante, a pesar de la discriminación, pude percibir la determinación que tienen los padres de familia en esforzarse porque sus hijos salgan adelante en su lucha por tener un futuro mejor.

La falta de oportunidades (educativas, de salud, económicas, etc.) ha afectado a las familias, quienes han asumido todas las responsabilidades. Sin embargo, esta actitud autodefensiva, ha propiciado que en el camino puedan implementar estrategias de sobrevivencia que han constituido la base para el desarrollo que han logrado con sus hijos, a pesar de las circunstancias en las que les ha tocado vivir.

En las once entrevistas realizadas, se describe que la sociedad considera que el síndrome de Down es una enfermedad y algunos creen que es contagiosa. Las madres del grupo focal explicaron que en principio creyeron que esta era una enfermedad pasajera y que cuando fueran creciendo sus hijas iban a mejorar y las aceptarían en la

escuela, o en los colegios. Con el tiempo llegaron a la conclusión que fue por falta de conocimiento e ignorancia sobre el tema, que las familias abrigaron esperanza de “cura” por considerarla “una enfermedad”. Esta situación cambia cuando los padres y las familias se informan y se capacitan respecto al síndrome de Down, lo que beneficia principalmente a las y los niños.

Otro aspecto influyente en las personas para asimilar la condición de sus hijos es la religión. En los grupos focales se relata que, desde la visión de la iglesia, se plantea en algunos casos como una aceptación, es vista como una “bendición de Dios” para la familia y la designación de una misión para aceptar un niño especial en su hogar. Una madre expresó que le dijeron que era una bendición tener a una persona así porque ellos transmitían mucho amor.

En otros casos se tomó como una “maldición o castigo” para la familia: Una madre mencionó que su mamá le dijo que Dios la había castigado.

Algunas entrevistadas relataron comentarios sobre bendiciones y maldiciones:

Una madre relata “Mi mamá me decía que tenía que llevarlo a la iglesia porque tenía un demonio” (Entrevista #1). Otra madre menciona “Me sucedió por ser una madre especial, porque he llegado a la conclusión que Dios me lo permitió, porque considero que es mi consuelo, mi compañía, mi ángel, y nos cuidamos mutuamente” (Entrevista #2). Otra madre dice “No sé si fue Dios, pero si él me lo dio, creo que Dios me ayudara a sacarlo adelante” (Entrevista #4)

Otra opinó: “Creo que son maldiciones ancestrales, considero que es una herencia espiritual de situaciones malas que se abren por los antepasados de la familia, porque están en la biblia y se heredan las maldiciones” (Entrevista #1). En cambio, otra madre menciona: “Le pedí sabiduría a Dios para salir adelante con esta situación” (Entrevista #6)

Un padre y dos madres mencionaron en común “algunas personas cercanas nos hicieron comentarios de ánimo, pero a la vez con lástima porque de plano íbamos a tener mucha necesidad en todo sentido”

Las representaciones sociales y los imaginarios que se reproducen en torno a las personas con síndrome de Down como “niños enfermitos, inútiles, producto de un azar o accidente genéticos, o la sentencia de que “le tocó a la familia” afectan al núcleo familiar, madre, padre, hermanos y hermanas. Esta situación condiciona la vida y las relaciones sociales, ante la “vergüenza” o el temor de la familia por el escarnio social o para proteger al niño o niña de las miradas indiscretas, de “lástima”, miedo o rechazo. Este es un estigma que acompaña toda la vida a la familia.

Percepción de las familias sobre el Estado y sus Políticas Públicas

Ninguna de las y los entrevistadas y participantes del grupo focal mencionan haber tenido relación y apoyo por el Estado o alguna institución privada durante la infancia y adolescencia de sus hijos e hijas, antes de conocer la Fundación Margarita Tejada. Relataron que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, aunque cuenta con instituciones como el Instituto Neurológico de Guatemala y el Centro Alida España de Arana atienden a personas con discapacidad intelectual, aunque atienden también a personas con síndrome de Down, no son gratuitos ya que cobran mensualmente por sus servicios.

El deseo que manifiestan se relaciona con la necesidad y derecho que tienen sus hijos de tener acceso a una educación especial en las instituciones públicas, contar con instituciones y centros de capacitación que promuevan la formación técnica y profesional de los padres de familia y sus hijos.

Con relación con esto, me pareció importante conocer la opinión de los padres de familia respecto a las oportunidades que han obtenido las personas con síndrome de Down para poder ser integrados laboralmente a la sociedad.

Las once personas entrevistadas y las participantes del grupo focal opinaron que no hay muchas empresas nacionales y privadas que estén interesadas en darles oportunidad, que no es tan fácil lograrlo, aunque hay jóvenes capacitados.

Piensan que actualmente, aunque hay más información sobre el síndrome de Down, las empresas siguen dando pocas oportunidades laborales y escolares para ellos.

Son casos muy esporádicos donde se integran algunos jóvenes con síndrome de Down en la iniciativa gubernamental, como el Ministerio de Finanzas Públicas y en la entidad privada; Mc Donald, Pollo Campero, supermercado La Torre, centros comerciales, etc.

Principales logros alcanzados por los niños y niñas de la Fundación Margarita Tejada

Se preguntó a los padres de familia sobre los logros más evidentes que han tenido los niños desde que ingresaron a la Fundación. Todos coincidieron en señalar que lo más notable en su progreso individual es de menor dependencia (bañarse solos, ir al baño, expresarse y relacionarse con otros, comer solos, salir solos, etc.) lograda a través de las enseñanzas recibidas por el personal especializado que los atiende.

Relataron que en la institución aprenden a relacionarse con los demás, incluso con personas que no conocen, socializan más dentro y fuera del hogar. Algunos ejemplos: “Mi hija se comporta como adulta, entra sola a casa después que la deja el bus y hace sus cosas como si viviera sola”; “El caminó a los tres años, no habla, pero se comunica a su manera, todo lo hace solo, ha logrado su autonomía.”; “Se lava las manos, va al baño y se baña solo”; “Aprenden a ser colaboradores incluso en las tareas domésticas, aprenden a socializar, principalmente en la escuela, les agrada ser serviciales cuando hay reuniones y son muy atentos”

En el grupo focal una madre narró “Mi hija va feliz a la Fundación y actualmente está en clases de panadería y las maestras me han informado sobre los progresos que ha obtenido al mismo tiempo aprenden a ser bastante independientes”

Los comentarios son positivos hacia la atención que les brinda la Fundación Margarita Tejada a sus hijos, así como el conocimiento que como padres de familia han adquirido en las capacitaciones para educar mejor a sus niños.

Se refirieron al aspecto económico indicando que pagan por la educación de sus hijos una cuota simbólica, porque la educación especial en Guatemala es muy cara y ellos no podrían pagarla en otro lugar. Piensan que a pesar de que la Fundación recibe fondos económicos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para su funcionamiento, este no es suficiente.

Consideran que el Estado debería responder de manera integral, en todos los aspectos, porque es una obligación que tienen hacia las personas con discapacidad. Indicaron que ninguna institución del Estado es gratuita, tanto el Instituto Neurológico de Guatemala como el Centro Alida España de Arana, cobran por sus servicios.

Se indagó a los padres sobre el proceso por el cual se acercaron a la Fundación Margarita Tejada:

- a. Tres madres opinaron al respecto: “El Dr. Cabrera genetista que trabajaba en el hospital San Juan de Dios, nos refirió a la Fundación”
- b. Otra madre menciona “Por medio del Instituto Neurológico de Guatemala me enteré” (Entrevista #2)
- c. Un padre y una madre mencionaron que “En alguna oportunidad una de sus hijas estudió con una muchacha que tenía síndrome de Down y ella le menciona en algún momento la Fundación”
- d. La madre menciona “Cuando mi hijo Diego nació y venía con síndrome de Down, ya sabía sobre la Fundación, pero que lamentablemente no lo llevó desde el principio” (Entrevista #4)
- e. Un padre relata “Por otra madre de familia me enteré de que su hija estudiaba allí” (Entrevista 3)

- f. Otra madre menciona “Un coronel que vive a la vuelta de mi casa tiene un hijo con síndrome de Down y me aconsejo que la llevara a la Fundación porque era muy buena la atención” (Entrevista 6)
- g. Dos madres entrevistadas comentan “Nos remitieron del Hospital General San Juan de Dios de una vez a la Fundación Margarita Tejada con documentos desde que mi hijo nació”

Todos conocieron de la Fundación por terceras personas, tanto por particulares como médicos e instituciones nacionales que los refirieron al lugar. En el grupo focal también se recogió la opinión de las madres que participaron, afirmando que se enteraron de la Fundación por medio de personas conocidas que tienen familiares que asisten ahí.

Experiencias laborales de profesionales y docentes de la Fundación Margarita Tejada

Como parte de la investigación de campo se planeó recoger la visión y experiencia del personal que labora en la Fundación. En principio se planificó la realización de entrevistas abiertas, pero al consultar con la Coordinadora de este, informó que no era posible por el tiempo que lleva realizar esta técnica, indicando que no pueden dejar solos a los niños y que el ingreso a la Institución está prohibido. Por tal motivo se pensó en realizar una entrevista cerrada con el aval de la coordinadora quien fue el enlace con los docentes. Se realizaron diez entrevistas que recogieron parte de la información sobre el funcionamiento de la Fundación y sus programas para los niños que tiene síndrome de Down.

Los entrevistados son profesionales en educación especial, psicólogos, trabajadores sociales y docentes. Era importante también indagar sobre los años de experiencia de trabajar en la Fundación, así como el compromiso personal y social hacia la sociedad.

Algunos datos sobre el perfil de los encuestados se presentan en el siguiente cuadro:

No.	Profesión	Tiempo de laborar	Edad	Cargo/puesto
1.	Psicóloga	10 años	45	Coordinadora en Depto. de Psicología
2.	Educadora especial	16 años	38	Coordinadora de Primaria
3.	Licda. Administración	2 años	22	Asistente administrativa
4.	Educador especial/Lic. Psicología	8 años	33	Coordinador
5.	Psicóloga Industrial	10 años	39	Coordinadora de Inclusión laboral
6.	Psicóloga	10 años	42	Coordinadora de Primera Infancia
7.	Educadora Especial	10 años	29	Coordinadora de intervención temprana y a Distancia
8.	Educadora Especial	1 año	25	Coordinadora de Inclusión escolar
9.	Trabajadora Social	10 años	43	Coordinadora de Trabajo Social, Salud y capacitaciones
10.	Educadora Especial	6 años	41	Capacitadora de la Fundación

Fuente cuadro. Elaboración propia con base a los registros de la tabulación de encuesta.

Con relación a cuáles son las principales capacidades que desarrollan los niños (as) que asisten a la Fundación, todos coincidieron en tres aspectos: la autonomía, el aprendizaje y la socialización, éstos son según ellos, los tres pilares que necesitan fundamentalmente para desarrollarse en la sociedad.

Seguidamente se preguntó sobre las principales dificultades que presentan los niños en el aula, respondiendo que han sido problemas de aprendizaje y socialización, pero aclararon que este grupo con discapacidad si logran superarlos, pero a un ritmo más lento que el resto de la sociedad. Contario a lo que muchos piensan que no son capaces de lograrlo.

Se indagó sobre cuál es el proceso de evaluación del niño o niña para ubicarlo adecuadamente en el nivel que le corresponde; indicaron que todos pasaban una Evaluación Psicopedagógica (escala de desarrollo, perfil de edad cronológica), también una evaluación de capacidades personales, luego una evaluación interna de inclusión social, escolar y finalmente se realiza una entrevista a los padres de familia.

Con respecto al papel que juegan los padres de familia en la educación de sus hijos, indicaron que es involucrándose y colaborando en todas las actividades de la Fundación, capacitándose en eventos organizados por la Institución. Algo muy importante es tener relación con los educadores de sus hijos para conocer no sólo la forma de enseñanza sino también los contenidos que se enseñan y fortalecer la autoestima y autonomía para entablar con éxito relaciones sociales afuera de la Fundación.

Era importante preguntar con qué apoyo cuenta la Fundación Margarita Tejada para su funcionamiento y todos los entrevistados respondieron que ésta recibe un subsidio o subvención de un monto anual de Q.7 millones que lo otorga el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. También se sostiene por recaudación de donaciones voluntarias por parte de personas colaboradoras, algunas empresas privadas, entre otros ingresos que se perciben a través de actividades internas de la Fundación que se realizan durante todo el año.

De los diez profesionales, siete emitieron su opinión sobre el incumplimiento del Estado de velar por las personas con síndrome de Down, indicando que éste no cumple a cabalidad como debería hacerlo, ellos piensan que hay exclusión, discriminación y falta de voluntad política. Por lo mismo, el lema de la Fundación siempre ha sido promover una inclusión social.

Se conoció la sensibilidad social del personal entrevistado al escoger una carrera de ciencias sociales que les ha permitido trabajar en la Fundación Margarita Tejada por muchos años, atendiendo y educando a los niños y jóvenes con Síndrome de Down.

Todos opinaron que el objetivo principal de su trabajo está enfocado en lograr sensibilizar a la sociedad para conocer y aceptar a este grupo con discapacidad.

Los diez entrevistados indicaron que, aunque existen leyes en Guatemala para incluir a todas las personas, estas no se llevan a la práctica porque las personas con discapacidad quienes en la mayoría de los casos no son incluidas ni aceptadas en la familia, en la escuela ni en la sociedad. Por otra parte, opinaron que estas poblaciones no son de interés político para nadie.

En cuanto a cuál es la diferencia de los niños y niñas que asisten a la Fundación Margarita Tejada con otros niños que tienen esta condición, señalaron que ellos por las diversas terapias que tienen los programas, tienen más oportunidad para desarrollarse mejor. En la Fundación se les enseña hábitos, rutinas y actividades que fomentan la autoestima. Indicaron que los programas educativos que se desarrollan se adecuan a todas las edades. Hay una mejor inclusión que favorece su desarrollo integral, dándole seguimiento en todas las etapas de su vida. Los niños adquieren más autonomía y socialización por la atención que brindan los profesionales especializados en discapacidad.

Indicaron que aparte de la Fundación Margarita Tejada, no existen otras instituciones que atiendan específicamente el síndrome de Down. Aunque hay algunas instancias del Gobierno como el Instituto Neurológico de Guatemala y el Centro Alida España de Arana, éstos no cuentan con servicios adecuados para funcionar como

deberían; por otro lado, atienden a diferentes grupos con discapacidad intelectual no solo a personas con síndrome de Down.

Los diez entrevistados afirmaron que el Estado no cumple su responsabilidad y sus obligaciones como debería de hacerlo, de brindar salud y educación adecuada, especialmente para ellos. Esta situación, según indicaron es más difícil en el área rural porque es donde menos espacios y oportunidades existen.

En el tema de inclusión laboral, según opinión de los especialistas, los niños y niñas que logran insertarse en el área laboral de la Fundación Margarita Tejada es del 10% o 15% actualmente. Esta posee convenios con empresas privadas y algunas entidades del Estado para que puedan incluir laboralmente a parte de esta población. Estos jóvenes trabajadores presentan un nivel de discapacidad leve o moderada.

Se les pidió opinión a los profesionales entrevistados sobre la exclusión social que viven las personas con síndrome de Down en Guatemala. Los diez afirmaron que, si existe exclusión y que se debe al imaginario social porque existe desconocimiento sobre esta condición y muchas personas piensan que ellos no son capaces de valerse por sí mismos y creen que el síndrome de Down es una enfermedad.

Opinaron que en la actualidad ha disminuido relativamente la exclusión, porque la Fundación se ha dedicado y especializado en este grupo únicamente y al mismo tiempo ha abierto espacios para integrarlos en la sociedad; pero esto todavía no es suficiente porque ellos no tienen las mismas oportunidades que otras personas a nivel nacional. Expresaron principalmente que la exclusión comienza primero con la familia, seguidamente la escuela y finalmente en la sociedad.

Finalmente se preguntó: ¿Que propuestas harían para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con síndrome de Down en nuestro país?, a lo que respondieron:

- Tener apoyo absoluto del Estado.
- Ejecución y cambios de leyes de discapacidad y programas de inclusión en escuelas, colegios y empresas.

- Capacitación constante en los centros educativos públicos y privados a nivel nacional.
- Fomentar la inclusión social.
- Campañas a nivel nacional para educar que no es una enfermedad y demostrar las habilidades y capacidades de las personas con síndrome de Down.
- Crear más establecimientos que atiendan a personas con síndrome de Down.
- Generalizar programas de atención a nivel nacional.
- Sensibilización social para eliminar la exclusión.
- Fortalecimiento de las familias con personas con síndrome de Down y capacitación para que sean gestores de desarrollo para ellos mismo y para la sociedad en general.

Existe conciencia por parte del personal de la Fundación Margarita Tejada sobre la complicada problemática que presentan las personas con discapacidad y en especial la población con síndrome de Down.

Es determinante el apoyo absoluto del Estado guatemalteco en la solución a esta problemática, estableciendo políticas públicas que fomenten la inclusión social de estas poblaciones marginadas y estigmatizadas.

Hasta el momento es la Fundación Margarita Tejada la única institución que le ha dado prioridad a la atención de la población que sufre síndrome de Down, sustituyendo el papel del Estado guatemalteco que es el obligado a asumir este rol y que sigue en deuda con las poblaciones marginadas de la sociedad guatemalteca.

Interpretación de la información

De esta exposición al estudio de la discapacidad podemos plantear lo siguiente:

La comunidad con síndrome de Down nunca ha sido reconocida como parte de la heterogeneidad social en nuestro país, por lo que se trata de un grupo social excluido y marginado. Es sometido a una constante presión y objeto de discriminación.

Fue imperativo tomar en cuenta la experiencia y sentir de las familias y personas que son objeto de este círculo de estigmatización. Esto permitió comprender la profundidad del daño que las prácticas discriminatorias tienen en la vida de las personas. La voz de los sujetos fue imprescindible para la búsqueda de concepciones y prácticas sociales y culturales que deben constituirse en políticas públicas de protección y apoyo para la comunidad con síndrome de Down.

Las técnicas de investigación cualitativa que se aplicaron para recopilar la información que brindaron los sujetos en la investigación fueron determinantes en la construcción y desarrollo de la problemática estudiada. La entrevista como herramienta de investigación constituyó un medio para que los sujetos expresaran sus puntos de vista sobre el tema, pero también sus emociones y sentimientos. La convivencia en otros espacios para hacer observaciones fue muy enriquecedora, específicamente en actividades organizadas por la Fundación Margarita Tejada y en sus viviendas donde se tuvo la oportunidad de convivir con las familias. Y las entrevistas cerradas a profesionales y docentes que trabaja en la Fundación. Esto me dio la visión de la importancia de los programas que actualmente desarrollan en beneficio de la población que atienden.

Como ese indicó en la parte metodológica de la tesis, no se pudo llevar a la práctica ninguna técnica con los niños porque no verbalizan con facilidad y tienen dificultades para expresar sus pensamientos, y emociones.

Se trabajó el concepto de discapacidad, término que se relaciona con varios componentes, y en algunos países la consideran como un problema de Salud Pública, puesto que afecta a millones de personas en el mundo, impidiéndoles el acceso a una vida plena y a una integración adecuada a la vida social.

Aceptar al niño con sus limitaciones es un proceso en el que juega un papel importante la capacidad emocional de los padres, su nivel intelectual, la cohesión familiar y los recursos económicos con los que cuentan y sobre todo la disposición para asumir la responsabilidad que la vida les ha presentado. Los vínculos familiares positivos tienen

una importancia fundamental e inciden en el desarrollo social del niño o niña con síndrome de Down.

Las experiencias educativas de los padres de familia entrevistados evidenciaron la frustración que han experimentado ante la negativa del Sistema Educativo Nacional de incluir a los niños con síndrome de Down en las aulas con niños convencionales. La escuela por su lado justifica el rechazo argumentando su falta de preparación para atenderlos y la falta de recursos económicos en los centros educativos. Esto a pesar de lo estipulado en la legislación educativa respecto a la no discriminación ni rechazo de ninguna persona, sin importar su condición.

Esta situación es preocupante ya que después del hogar, la escuela es la encargada de completar la labor de socialización y educación de los niños para poder integrarlos a la sociedad. La educación, por lo tanto, está ligada a un proceso de identidad cultural, personal y colectiva.

Por medio de esta investigación hemos comprobado que la marginación educativa que tienen los niños y niñas acaba con las esperanzas de los padres de integrarlos al sistema educativo nacional, sumiéndolos en un aislamiento que no les permite socializar. Crecer en aislamiento social condiciona la construcción de una identidad excluyente, una realidad que es obra de la sociedad y no inherente a la discapacidad.

En el caso guatemalteco hay procesos de construcciones culturales que determinan lo que es normal y aceptable y lo que no es. Esto se comprobó con las narraciones de los padres de familia quienes han vivido con sus hijos estos procesos. En todas las sociedades se da la exclusión de personas que no entran en los cánones de la “normalidad” y “aceptación” que han sido establecidos culturalmente. La exclusión social como proceso visto desde la antropología, el estado de vida en exclusión implica una nula o precaria vinculación social: la persona se encuentra aislada o enfrenta múltiples obstáculos que le impiden participar de manera plena en la vida social. Ese tipo de vinculación está caracterizada por una privación de derechos, oportunidades, bienes y servicios.

Con respecto a las obligaciones del Estado contempladas en las leyes sobre Políticas Públicas sobre la Discapacidad que contemplan la inclusión en planes, programas y proyectos de la población, no son reales. No existen servicios ni instalaciones adecuadas para la atención de personas con discapacidad en Guatemala.

Se habla de integración de personas con discapacidad en la sociedad, de la creación de escuelas o centros especiales para los que no puedan asistir a escuelas regulares, sin embargo, se pudo comprobar que los pocos centros que existen no son suficientes para cubrir las necesidades de las personas discapacitadas en el país.

Otro aspecto que contemplan las leyes es la creación de fuentes de trabajo, sin embargo, sólo la Fundación Margarita Tejada ha logrado insertar laboralmente a un pequeño grupo de jóvenes con Síndrome de Down en algunos centros comerciales de la iniciativa privada. Se debe implementar Programas de capacitación para que, al llegar a la adolescencia y la adultez, estos jóvenes puedan insertarse laboralmente y no se sigan viendo como una carga para sus familias y para la sociedad.

Muchos de los problemas que sufren los niños y niñas con síndrome de Down a lo largo de su vida, podrían ser mitigados si el Estado cumpliera con su obligación de crear más instituciones que orientaran y capacitaran a los padres de familia para superar la conmoción y desestabilización que produce la discapacidad de alguno de sus miembros.

Las obligaciones del Estado contempladas en las leyes sobre Políticas Públicas sobre la Discapacidad que contemplan la inclusión en planes, programas y proyectos de la población, no son reales. No existen servicios ni instalaciones adecuadas para la atención de personas con discapacidad en Guatemala.

En conclusión, el Estado evade sus responsabilidades marginando a la población discapacitada del país, negándole sus derechos y dejando la responsabilidad total a la familia.

Los imaginarios sociales se constituyen en agentes para reproducir la exclusión ya que son conocimientos socialmente contruidos, transmitidos y compartidos, conformados por ideas, imágenes, subjetividades y visiones del mundo, esto es, son formas de ser y estar, de habitar y vivir.

Todos sin excepción, en medio de las difíciles situaciones que han vivido, han encontrado en ellos mismos fortalezas para sobreponerse a la situación que les ha tocado vivir por amor a sus hijos. Han superado los desafíos familiares, educativos, familiares, sociales, económicos y de todo tipo para sacar adelante a los niños.

Conclusiones

En la sociedad guatemalteca, en este caso, sobre las poblaciones con discapacidad, existe la cultura del estigma, que atribuye al individuo una marca negativa por ser diferente y se le ubica socialmente basándose en la comparación con los demás. Todo aquello que es diferente a lo que se está acostumbrado suele ser excluido, rechazado pues lo desconocido muchas veces da miedo y atemoriza lo cual se vuelve un elemento limitante para actuar con libertad.

Por otro lado, las instituciones sociales clasifican, controlan y norman la vida del individuo y grupos que no son “normales” para la sociedad. Esta clasificación afecta al individuo, a la familia y a la sociedad, generando una cultura de exclusión y discriminación que favorece el individualismo.

Es notable también la forma en que persisten los prejuicios, las normas e ideales sociales que implican restricciones a la autonomía y que limitan el marco de acción tanto individual como el colectivo. La estigmatización tiene consecuencias negativas para el estigmatizado, consecuencias negativas que son legitimadas por un sistema de creencias compartidas acerca de los atributos (virtualmente atribuidos) de la persona estigmatizada.

El breve recorrido histórico que se realizó al inicio de esta investigación muestra la incomprensión del fenómeno de la discapacidad y la indiferencia que siempre ha prevalecido en la sociedad hacia las personas con síndrome de Down. Han sido invisibilizados muchas veces por la propia familia, por la sociedad y por el Estado, creyendo que son incapaces de hacer algo productivo, que no aprenden nada, que debían quedarse en la casa en relación de dependencia y aislados sin poder relacionarse con los demás. Crecer en aislamiento social condiciona la construcción de identidad, una realidad que es obra de la sociedad y no inherente a la discapacidad.

Desde la exclusión, las posturas paternalistas y la dependencia, las personas con síndrome de Down han reivindicado sus derechos desde la perspectiva de los derechos humanos universales, que se proclaman como valores esenciales en nuestras

sociedades. Sin embargo, en la actualidad, no se ha conseguido erradicar los prejuicios que estigmatizan al que es considerado diferente, ya que están profundamente enraizadas en el imaginario colectivo. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de emprender enormes esfuerzos para sensibilizar a la sociedad sobre estos aspectos, ya que los cambios culturales y sociales ocurren con mayor lentitud que los que se logran en el campo del reconocimiento jurídico y político.

Hace falta promover desde los medios de comunicación de masas y sistema escolar, una nueva noción de la discapacidad y el reconocimiento de la capacidad que tienen de aprender a leer y a escribir, así como sus derechos a una educación inclusiva y facilitarles el acceso a todos los bienes y servicios. Las personas con síndrome de Down individual y colectivamente están excluidas de las posibilidades culturales, sociales, económicas y laborales a los que los demás tienen derecho.

La familia como elemento funcional de la sociedad, es la primera escuela en la vida de un infante, donde aprende los valores morales y éticos, donde se forja su carácter, su herencia social para salir a compartir y vivir en la sociedad. Sin embargo, el impacto que produce en una familia la discapacidad de uno de sus miembros afecta la imagen ideal que establece la sociedad y ocasiona un trauma emocional que se manifiesta en primera instancia, como negación luego con actitudes de aislamiento social y por la manifestación de sentimientos negativos de rechazo, vergüenza y tristeza.

Las condiciones socioeconómicas son determinantes, ya que, al no contar con servicios públicos adecuados, los menos favorecidos no tienen acceso al refuerzo profesional extraescolar necesario e incluso al sistema escolar mismo. Algunos de los padres de familia entrevistados que tuvieron apoyo de su grupo familiar han lograron un mejor desarrollo de sus hijos, aunque con muchos esfuerzos. A pesar de las experiencias que han tenido que sobrellevar, los padres entrevistados se han adaptado a las circunstancias que les ha tocado vivir con sus hijos, afrontándolas con valor y positivismo.

Los métodos etnográficos en el estudio de la discapacidad han resultado especialmente útiles para abordar el sentido de las interacciones entre las personas

discapacitadas y su entorno, y el significado de sus acciones y comportamientos. El desarrollo de procedimientos etnográficos y de metodologías cualitativas en la investigación sociocultural de la discapacidad conduce de forma inherente a una consideración previa acerca del modelo de hombre que pone en práctica el investigador.

La etnografía sobre la discapacidad ha contribuido de manera incuestionable a un proceso de revisión de las prácticas médicas, educativas, rehabilitadoras y de las políticas sociales en este campo. Los estudios sobre discapacidad, desde la perspectiva antropológica, ponen de relieve la necesidad de recuperar en el discurso de las ciencias sociales nociones como la de humanidad y la de persona.

La discapacidad no es un dato, ni un diagnóstico: son personas. Personas con una vida, con una experiencia, con unas aptitudes, con una utilidad social, tanto en función de los requerimientos del modelo socioeconómico-cultural en el que estamos instalados, como en otros alternativos que quizá sería interesante, y productivo, explorar.

Recomendaciones

Es necesario fomentar el conocimiento acerca de las personas con discapacidad en nuestro país y en conglomerados académicos, replanteando los temas de investigación en antropología, ya que es importante abordar temáticas y problemáticas en la actualidad y que son abordados en otras partes de mundo. La investigación antropológica acerca de la discapacidad requiere de una revisión de teorías y conceptos que nos permita discriminar con claridad qué marcos o modelos explicativos e interpretativos nos proporcionarían una visión más consistente y profunda de este fenómeno.

Las y los antropólogos deben de liberarse de esta barrera y de observar más allá para construir conocimiento del otro y de su realidad, por eso la importancia de recuperar la voz de las personas con discapacidad, de considerarlas como seres humanos y una identidad que pueda emerger desde una situación social concreta y particular de la interacción.

En la medida en que existan programas de apoyo y educación para que la familia este en capacidad de ofrecer un ambiente propicio para el desarrollo emocional y social de los niños y niñas y el sistema educativo responda a sus intereses formativos y académicos, así estarán en mejores condiciones para integrar positivamente su identidad colectiva. También es importante una integración desde el Estado y las políticas públicas, en el marco en que impulsen campañas de información y sensibilización con el fin de crear conciencia que es una condición y no una enfermedad para las personas con síndrome de Down y todas las implicaciones se propicie la socialización adecuada.

El objetivo fundamental en la educación debería de ser la inclusión individual y familiar. Individual para formar a los niños en un ambiente educativo convencional donde los acepten y aprendan a valorarlos como personas normales. Y familiar, brindando capacitaciones a los padres de familia para coadyuvar al desarrollo intelectual y social de sus hijos. Esto permitirá una integración plena en la sociedad, para que algún día puedan ser considerados ciudadanos como todos los demás guatemaltecos.

Referencias bibliográficas

Acevedo M. Dr. (2007) El síndrome de Down en Guatemala, Guatemala.

Agudelo, Pedro Antonio (2011) Una revisión del concepto imaginario y sus implicaciones sociales: Vol.11 No.3, 2011 –Versión Digital, Facultad de Educación- Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

Álvarez, J. (2009). La representación mediática de la inmigración. Entre el encuadre y el estigma. Revista del Ministerio De Trabajo E Inmigración, 80, 61-80.

Augé, Marc (2007) El oficio del antropólogo; sentido y libertad. Editorial Gedisa. Barcelona España.

Augé, Marc, Colleyn, Jean-Paul (sin año) Que es la Antropología. Editorial Paidós.

Boutinet, J.P. Anthropologie du projet. PUF, París, 1990. p 267.

Carrera, Juan (2017) Artículo: Entre lo imaginario y lo real. Teórica y reflexividad para una antropología de lo imaginario Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Católica de Temuco (Temuco, Chile).

Castoriadis, Cornelius (1998) Hecho y por hacer. Pensar la imaginación. Edudeba, Buenos Aires.

Castoriadis, Cornelius (2002) Figuras de lo pensable. Fondo de Cultura Económica, México D.F.

Civera Cerecedo, Magali, Herrera Bautista, Martha Rebeca (2007) Estudios de Antropología Biológica. México.

Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad CONADI (2013) “De paciente a ciudadano”: Cambio del enfoque sobre la discapacidad. Guatemala.

Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad CONADI (2014) Política Nacional en Discapacidad. Guatemala.

Durand, Gilbert (2004) Las estructuras antropológicas del imaginario. Fondo de Cultura Económica, México.

Egea, A. S. (2011). Organización Mundial de la Salud. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad.

Egea García Carlos, Sarabia Sánchez Alicia. Visión y Modelos Conceptuales de la Discapacidad.

Ferreira, Miguel A. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. Universidad Complutense de Madrid. 2010

Foucault, Michel (1974-1975). (1a. ed.). Los Anormales. - la ed. 4a reimp. - Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2007.

Foucault, Michel (1976). (1a. ed.). Vigilar y Castigar: nacimiento de la prisión. Aurelio Garzón del Camino. (Trad.) Argentina: Siglo XXI.

Galeano M, María Eumelia (2008) Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Fondo Editorial Universidad EAFIT. Medellín Colombia.

Gascón Ricao, A. y J.G. Storch de Gracia y Asensio (2004), Historia de la educación de los sordos en España y su influencia en Europa y América, Madrid, España.

Guber, Rosana (2011) La etnografía, método, campo y reflexividad. Grupo Editorial Norma: Bogotá. Colombia

Goffman, Erving (1963) Estigma: La identidad deteriorada. Amorrortu Editores. Buenos Aires- Madrid.

Goffman, Erving (1997) La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

Guber, R. (2011) *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Guerrero Muñoz, Joaquín (2010) La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica; rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, artículo 37, Universidad de Murcia.

Guerrero Muñoz, Joaquín (2011) Humanizando la Discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual Universidad de Murcia (España) *Revista de Antropología Experimental* nº 11, 2011. Texto 9: 127-138.

Hernández Gómez, Ricardo. (2001) *Antropología de la discapacidad y la dependencia un enfoque humanístico de la discapacidad*. Madrid

Jiménez Magdalena, Luengo Julián Jesús, Taberner José (2009) Exclusión social y exclusión educativa como fracasos. Conceptos y líneas para su comprensión e investigación. VOL. 13, Nº 3. Universidad de Granada y Universidad de Córdoba.

Lopez-Faudoa, S. E. de (1983). *El niño con Síndrome de Down*. México, DF: Diana

Ministerio de Educación MINEDUC, DIGEESP (2010) *Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el Aula*. Guatemala.

Ministerio de Educación. Gobierno de la República de Guatemala (2016) *Compendio de Leyes para la Educación Especial. Leyes, acuerdos, reglamentos y otros que norman la Educación Especial y Educación Inclusiva en Guatemala*. Guatemala.

Martin Benítez, Tatiana. (2014-2015) *El Síndrome de Down desde la percepción familiar: Trabajo de fin de grado de Trabajo Social*. Facultad de Ciencias Políticas Sociales y de la Comunicación, Universidad de La Laguna.

Mendoza, Edgar S.G. (2009) *Ensayos sobre pensamiento antropológico (Guatemala y Brasil) Volumen II*, Guatemala: USAC, Escuela de Historia, IIHAA.

Mirić, M. (2003). Estigma Y Discriminación: Vinculación Y Demarcación. Paradigmas, 2, 1-16.

Morales León, M. L. Linares Bautista, C. E. (2009). Aceptación de los padres de niños con síndrome de Down y su relación con el nivel de desarrollo. Tesis de Licenciatura en Psicología. Escuela de Ciencias Posológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.

Murphy, R. The Body Silent. A journey in to paralyis. 1987, 17.

Palacios, Agustina (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Grupo Editorial CINCA, Cermi, España

Pedraza, Francisco Patricio (2010). Las concepciones sociales de la Discapacidad.

Popkewitz, T. S. (1999). Reforma, conocimiento pedagógico y administración social de la individualidad: la educación escolar como efecto de poder. En Imbernón, F. (coord.) La educación en el siglo XXI. Los retos del futuro inmediato (pp. 121-146). Barcelona

Pueschel SM. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson 1997.

Quiles, M.N. y Morera, M.D. (2015). El estigma social: la percepción devaluada del otro. En J.M. SabucedoComeselle, y J.F. Morales Domínguez. Psicología Social. Madrid: Panamericana.

Ruiz Rodríguez, Emilio (2010) Programación educativa y adaptaciones curriculares individuales para alumnos con síndrome de Down. Fundación síndrome de Down de Cantabria.

Sanmartín Arce, Ricardo (2000) La entrevista en el trabajo de campo. Revista de Antropología Social. Universidad Complutense de Madrid.

Sagarnaga Reyes, Sahida Lorena (2015) Clasificación y modificación de conductas inadecuadas en niños con síndrome de Down” Escuela de Trabajo Social. Universidad de San Carlos de Guatemala. USAC.

Stiker, H.J. «Comment nommer les déficiences? » Ethnologie Française XXXIX. 2009.463-470

Tobar Estrada, Anneliza (2013) El Campo de atención a la discapacidad en Guatemala: Sus efectos de exclusión y empobrecimiento (Guatemala: FLACSO)

Turner, V. La selva de los símbolos. Siglo XXI, Madrid, 2005

Wunenburger, J. J. (2008) *Antropología del imaginario*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

Waldman, Gilda «El rostro de la frontera» En: León, E. (Ed). Los rostros del Otro. Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad. Anthropos, Rubí, 2009. p 9.

Cegarra, José (2012) Fundamentos Teórico-Epistemológicos de los Imaginarios Sociales. Núcleo de Investigación de Estudios y Crítica Cultural de América Latina y el Caribe, Universidad Pedagógica Experimental Libertador (Táchira, Venezuela).

Referencias Electrónicas:

Fundación para Síndrome de Down Margarita Tejada. Guatemala. (consultado el 20 octubre del 2016) Disponible en: <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>.

Centro de Educación Especial Alida España de Arana-Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia de la Republica. <https://www.sbs.gob.gt/alida-espana-de-arana/>

Anexos.

Anexo No. 1 Tabla de terminología de discapacidad

USO CORRECTO	USO INAPROPIADO
Persona con discapacidad	Persona con capacidades diferentes, discapacitado, anormal, incapacitado, minusválido, persona especial
Persona sin discapacidad	Persona normal
Personas adultas mayores con discapacidad	Ancianos, viejitos, mayores
Personas en condición de discapacidad	Persona que sufre una discapacidad
Prevenir la discapacidad	Evitar la discapacidad
Posee, tiene... discapacidad	Padece, sufre, aquejada de, víctima de... discapacidad
Reducir los índices de discapacidad	Eliminar la discapacidad
Persona ciega o con discapacidad visual	Ciego, invidente, no vidente
Persona con baja visión	Cieguito, cegatón, corto de vista, tuerto, choco
Persona sorda o persona con discapacidad auditiva	Sordomudo, mudo, mudito
Persona con discapacidad física o persona con movilidad reducida	Mutilado, inválido, paralítico, cojo, tullido, lisiado, minusválido
Persona con esclerosis múltiple	Afectado o afectada por esclerosis múltiple
Persona de talla pequeña	Enano, pitufo, chaparro
Persona usuaria de silla de ruedas	Confinado en una silla de ruedas, postrado en silla de ruedas
Persona con distrofia muscular	Afectada con distrofia muscular
Persona con parálisis cerebral	Víctima de la parálisis cerebral
Persona con discapacidad congénita	Defecto de nacimiento

Persona con epilepsia	Epiléptico
Persona con esquizofrenia	Esquizofrénico
Persona con discapacidad psicosocial	Loco, demente, trastornado, retrasado mental
Persona con discapacidad intelectual	Retardado, trastornado, retrasado
TEA, Trastorno del Espectro Autista	Autista
Síndrome de Asperger	Autismo de alto funcionamiento
Síndrome de Down	Retrasado, deficiente mental, tonto, mongolito
Persona con discapacidad psíquica	Demente, enfermo mental, retardado
Persona con diagnóstico poco frecuente	Persona rara, enfermedad extraña
Persona usuaria de muletas - bastón	Muletas, bastonero
Persona ciega usuaria de perro guía	Ciego con mascota
Lengua de señas	Mímica, pantomima

Fuente cuadro. Publicado por CONADI, página 10, año 2018.

Terminología sobre Discapacidad y Formatos de Información Accesible.

<http://conadi.gob.gt/web/wp-content/uploads/2018/08/terminologia-y-formatos-accesibles.pdf>

Anexo No. 2 Formato de la técnica de entrevista abierta y grupo focal

Entrevista a padres de familia o persona encargada

Nombre del padre o madre:

Edad:

Profesión:

Creencia:

Estado civil:

Número de hijos:

Nombre del niño(a):

Edad del niño(a):

Persona encargada del niño(a):

Inicio en la FMT:

1. ¿Supo anticipadamente que su hijo(a) nacería con síndrome de Down?
2. ¿Cuáles fueron sus manifestaciones o emociones cuando se enteraron de que su hijo(a) tendría síndrome de Down?
3. ¿Cómo reaccionó la familia?
4. ¿Cuál cree usted que fue la razón por la cual su niño(a) nació con síndrome de Down?
5. ¿Qué le comentaron sus familiares y amigos al respecto?
6. ¿Qué problemas se le presentaron cuando nació el niño(a)?
7. ¿Cómo reaccionaron sus otros hijos y la familia?
8. ¿Tenía conocimiento o conocía a personas con síndrome de Down?
9. ¿De qué manera ha afectado su vida y a su núcleo familiar la experiencia con un hijo(a) con síndrome de Down?
10. ¿Cuál ha sido la experiencia de aceptación o rechazo social que ha tenido su hijo(a) en la sociedad por padecer de síndrome de Down?
11. Cuando ya estuvo en edad escolar, ¿cuáles fueron sus principales problemas para ser aceptado en los centros educativos?
12. ¿Cómo los resolvió?
13. ¿Qué apoyo del Estado tienen las personas con síndrome de Down?
14. ¿Qué apoyo han obtenido de parte del sector privado?

15. ¿Cómo se informó de la Fundación Margarita Tejada?
16. ¿Cómo fue su proceso de ingreso a la Fundación?
17. ¿Cuáles han sido los logros más evidentes que ha tenido su hijo(a) desde que ingresó a la fundación?
18. ¿Qué oportunidades han obtenido las personas con síndrome de Down en Guatemala para ser integrados a la sociedad?
19. ¿Sabe o conoce en qué espacios o ámbitos?
20. ¿Cuáles son los logros reales que su hijo(a) ha obtenido en la Fundación Margarita Tejada antes y después en la capacitación y educación de esta población para insertarlos a la sociedad?

Anexo No. 3 Datos de los entrevistados y grupo focal

Entrevista #1

Nombre del padre o madre: Jennifer Betzabé Arriola Arroyo

Edad: 33

Profesión: Bachiller Industrial y Perito en Dibujo de Construcción

Creencia: cristiana

Estado civil: unida

Número de hijos: 3

Nombre del niño(a): Byron David Ramírez Arriola

Edad del niño(a): 13

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: octubre de 2006 y luego regreso en el 2010 empezó a ir todos los días.

Observaciones y/o comentarios: Lo tuvo a los 20 años

Entrevista #2

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 75

Profesión: Secretaria y Contadora

Creencia: católica

Estado civil: soltera

Número de hijos: 2

Nombre del niño(a): Anónima

Edad del niño(a): -----

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: 2102

Observaciones y/o comentarios: la tuvo a los 42 años

Entrevista #3

Nombre del padre o madre: Rafael Cáceres Vidal

Edad: 76

Profesión: Topógrafo

Creencia: no tengo

Estado civil: viudo

Número de hijos: 5 propios y 5 entenados

Nombre del niño(a): Indira Cristina Cáceres F.

Edad del niño(a): -----

Persona encargada del niño(a): padre

Inicio en la FMT: 2015

Observaciones y/o comentarios: la madre los tuvo a los 40 años y el padre quedo viudo desde julio de 2017

Entrevista #4

Nombre del padre o madre: Alma Ileana Melgar y Melgar de Pérez

Edad: 56

Profesión: Secretaria comercial

Creencia: católica

Estado civil: casada

Número de hijos: 2

Nombre del niño(a): Diego José Pérez Melgar

Edad del niño(a): 20

Persona encargada del niño(a): Madre y padre

Inicio en la FMT: 2010

Observaciones y/o comentarios: Lo tuvo a los 37 años

Entrevista # 5

Nombre del padre o madre: Juan Antonio Ramírez Cordero

Edad: 75

Profesión: Jubilado

Creencia: católica

Estado civil: viudo

Número de hijos: 7

Nombre del niño(a): Raquel Elizabeth Ramírez Fuentes

Edad del niño(a): -----

Persona encargada del niño(a): hija de Don Juan (Jessica Ramírez)

Inicio en la FMT: mayo 2014

Entrevista #6

Nombre del padre o madre: Ana Lucrecia Bolaños

Edad: 52

Profesión: Ama de casa

Creencia: católica

Estado civil: unida

Número de hijos: 4

Nombre del niño(a): Marta Azucena Arteaga Bolaños

Edad del niño(a): 13

Persona encargada del niño(a): madre y padre

Inicio en la FMT: 2009

Observaciones y/o comentarios: la tuvo a los 39 años

Entrevista #7

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 49

Profesión: Ama de casa

Creencia: cristiana

Estado civil: casada

Número de hijos: 5

Nombre del niño(a): Anónimo

Edad del niño(a): 14

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: 2005

Observaciones y/o comentarios: lo tuvo a los 36 años

Entrevista #8

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 60 años

Profesión: Psicóloga

Creencia: cristiana-evangélica

Estado civil: casada

Número de hijos: 3

Nombre del niño (a): Anónimo

Edad del niño(a): 17 años

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: 2012

Observaciones y/o comentarios: lo tuvo a los 42 años

Entrevista #9

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 56

Profesión: Auxiliar de enfermería

Creencia: cristiana

Estado civil: casada

Número de hijos: 2

Nombre del niño(a): Anónima

Edad del niño(a): 20

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: febrero 2018

Observaciones y/o comentarios: la tuvo a los 35 años

Entrevista #10

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 51

Profesión: Ama de casa

Creencia: cristiana evangélica

Estado civil: unida

Número de hijos: 4

Nombre del niño(a): Anónima

Edad del niño(a): 19

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: 2015

Observaciones y/o comentarios: la tuvo a los 32 años, es la última en nacer de mis hijos

Entrevista #11

Nombre del padre o madre: Anónima

Edad: 54

Profesión: Ama de casa

Creencia: evangélica

Estado civil: soltera

Número de hijos: 5

Nombre del niño(a): Anónima

Edad del niño(a): 14

Persona encargada del niño(a): madre

Inicio en la FMT: 2008

Observaciones y/o comentarios: la tuvo a los 40 años, es la última en nacer de los 5 hijos

Listado de participantes en el grupo focal

NOMBRE	EDAD
María Elena Gómez	56
Lucia Ramírez Juárez	51
Emelina Ruiz	54

Anexo No. 4 Formato de la técnica de entrevista cerrada

Profesionales en Educación Especial y docentes de la Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada

Datos generales:

Nombre:

Edad:

Profesión:

Cargo o puesto:

Años de laborar en la Fundación:

Grado o nivel a cargo:

Cuantos niños (as) tiene:

Edades:

1. ¿Cuáles son las principales capacidades que desarrollan los niños (as) que asisten a la Fundación?

Autonomía_____ Aprendizaje_____ Socialización_____ Todas_____

2. ¿Qué dificultades presentan en el aula los niños (as) con síndrome de Down en relación con otros niños?

Problema de aprendizaje_____ Socialización_____ Otra_____

3. ¿Cuál es el proceso de evaluación del niño o niña para ubicarlo en su aula?

1. _____

2. _____

4. ¿De qué forma se integran los niños (as) síndrome de Down con los convencionales en la Fundación?

1. _____

–

2. _____

–

5. ¿Cuál es el papel que juegan los padres de familia con la educación de sus hijos?

Colaborando en todas las actividades de la Fundación_____

Capacitándose en el problema_____

Otra_____ Todas_____

6. ¿Con que apoyo cuenta la Fundación Margarita Tejada?

Empresas privadas_____ Estado_____ Otras_____

7. ¿En su experiencia profesional sabe usted si el Estado cumple con su obligación de velar por este grupo de personas con síndrome de Down?

Si _____

No _____ Porque _____

8. ¿Cuál ha sido su experiencia personal de trabajo en la Fundación Margarita Tejada?

Realización personal _____ Sensibilización social _____

Realización profesional _____ Todas _____ Otra _____

9. ¿En qué se diferencian los niños (as) que asisten a la Fundación Margarita Tejada con otros niños que padecen esta condición?

1. _____

2. _____

10. ¿Cuántos de estos niños (as) logran insertarse en el área laboral de la Fundación Margarita Tejada?

11. ¿Qué nivel de desarrollo presentan en su aula?

Leve _____ Moderado _____ Severo _____ Todos _____

12. ¿En su opinión o en su experiencia profesional existe exclusión social con las personas con síndrome de Down en Guatemala?

Si _____ Por qué _____

No _____

13. ¿Qué propuestas haría usted para mejorar la calidad de vida de los niños (as) con síndrome de Down?

Anexo No. 5 Historia de vida

Nombre del padre o madre: Jennifer Betzabé Arriola Arroyo

Edad:33

Profesión: Bachiller Industrial y Perito en Dibujo de Construcción

Creencia: cristiana

Estado civil: unida

Número de hijos: 3

Nombre del niño(a): Byron David Ramírez Arriola

Edad del niño(a): 13

Persona encargada del niño(a): Jennifer Arriola

Inicio en la FMT: octubre de 2006 y luego en el 2010 empezó a ir todos los días

Observaciones y/o comentarios: Lo tuvo a los 20 años, el 8 de mayo 2006

A mis 19 años en el 2005 quede embarazada de David, pero aún no sabía ni siquiera que iba a ser varoncito mucho menos que iba a nacer con síndrome de Down, tuve mis controles médicos en Eventos Católicos e iba cada dos meses porque he sido mera muela para los embarazos, entonces cada cosa y siempre me sentía mal, fue tal vez un embarazo muy difícil para él, porque eso tal vez les afecta psicológicamente, porque teníamos un lugar donde vivir y a raíz que quede embarazada pues ya no podía trabajar, porque yo trabajaba con edecán para Botran y con panza pues ya no podía seguir trabajando, me quede sin trabajo y a Byron lo despidieron también, entonces tuve que optar por otro trabajo donde lo tuve que esconder la barriga, en ningún momento a mí me dijeron ni yo me imaginé que iba a tener un hijo con síndrome de Down.

Se llegó la hora de que el llegara a mis 20 años un 8 de mayo de 2006 la mañana empezaron los dolores meros raros, porque la verdad yo no sabía cómo era los dolores porque era primeriza, empezaron los dolores y un poco de sangrado ahí fue donde mi mamá me dijo que me tenía que ir a un lugar donde me aconsejó una cuñada que me fuera a componer en el Amparo de la zona 7, pues con cuatro de dilatación me acuerdo que entre me revisaron y de susto que iba a pasar, entonces una muchacha que no se si tenía experiencia o no me toco mal que me reventó la fuente y yo sentí un movimiento mero feo en el estómago y empezó a salir como popo verde o un líquido verde yo

deduzco y por esa razón me llevaron al Hospital Roosevelt ya cuando estaba internada de cuatro de dilatación pase a ocho de dilatación y me pusieron un suero, no había modo que naciera hasta que llegue a diez de dilatación, y había riesgo para los dos, entonces me metieron a cirugía y me pusieron la inyección en la espalda, fue por cesárea pero cuando salió el bebe observe que todos se fueron a una esquinita y todos se le quedaron viendo y a mí me terminaron de coser y yo me queda viendo y hasta estiraba el cuello para ver donde lo tenía y para ver pero no se me olvida que cuando lo pusieron de lado, abrió los ojitos y eran unos ojones, después los cerro, pero yo sé que normalmente no abren los ojos luego y lo pensé en ese momento es que estaba vivo David.

Entonces pregunte qué había pasado porque todos estaban observando mucho al niño y me respondió el doctor que todo estaba bien, después me llevaron a una área de recuperación y estaba acompañada por diez mujeres y yo todavía estaba con anestesia, de pronto apareció un doctor joven y me llevo a un bebecito desnudo, me dijo que este era mi hijo, usted lamentablemente tuvo un niño con síndrome de Down, este niño no es como cualquier niño que usted se imaginó que iba a tener, no va a poder hablar, no va a poder caminar, no va a comer solo y cualquier momento se le va a morir porque ellos se mueren rápido, y me lo dejo en ese momento y yo no sabía que decirle cuando me dijo todo eso porque todavía tenía anestesia, solo le dije únicamente gracias, pero le dije si tendría una colchita para taparlo, entonces pidió una colchita y al llevársela estaba toda llena de hoyos, en ese momento pensé que ni el nacimiento de Jesús fue tan triste, lo envolví con lo que me dieron y todas las señoras de la par se me quedaron viendo como que era una gran tragedia, me llevo a decir una señora que hablara con mis familiares porque ese niño se lo cambiaron, ahí empecé a vivir las primeras etiquetas y señalización por tener a una persona con síndrome de Down del doctor y de la señora porque me dijeron todo lo malo, el lugar de decirme que estaba vivo, respira.

Y llevo otra señora y me dijo que viera como devolvía a ese niño porque usted está muy jovencita porque solo las viejas que se meten a tener hijos así, y me insistía que me lo había cambiado aquí, entonces yo tenía otras confusiones más en mi cabeza, porque para una noticia así era más fácil creerla que lo que me estaba diciendo la señora que me lo había cambiado a que yo había tenido un hijo con síndrome de Down.

Es ese momento llame a Candy y le comente que me había cambiado al niño y es un niño con síndrome de Down y se quedó callada y me dijo que pensaba hacer y le dije me ayudara a ver a quien le decía para buscar el mi hijo por acá porque toda la gente acá me está diciendo que me cambiaron al niño y como había sido por cesárea de plano no me di cuenta y pudo pasar en ese momento, me dijo que iba a ver que hacía, y me comentaron que no podía comer solito el niño, pero yo veo que sacaba la lengua y le van a meter una sonda para darle de comer, entonces yo voy a tratar de darle de mamar sea o no mi hijo porque pobrecito es un bebe, así quede con mi amiga.

Después agarre al niño y trate de darle de mamar y no podía agarrarla y yo le hablaba como que todavía no era mi hijo, pensaba que necesitaba ayuda, pero no lo veía mi hijo, hasta que a la hora o más logre que mamara el niño. A raíz de que empezó a mamar y esa conexión que tuve con el niño, pensé que este si era mi hijo porque yo lo sentía, no sabría cómo explicarlo pero sabía que si era mi hijo, entonces a partir de ese momento yo ya no dije nada, en eso llego la enfermera y me dijo que estaba ahogando al niño que había órdenes y yo le respondí que estaba mamando y yo le respondí que no veía que se ahogue, y como es un ser humano tiene que comer, me dijo de todo pero así quedo y dejo el aparato de la sonda y se fue y se fue a quejar con el doctor y como todo en el hospital es lento el doctor llego como a las tres cuatro horas conmigo para verificar si estaba comiendo y el doctor lo reviso y vio que si había podido mamar y vieron que también que si podía hacer sus necesidades sin problema.

Después me puse a pensar que como se lo iba a decir a los demás porque yo ya les había dicho que me habían cambiado al niño y ahora como decirles que no, al otro día llego Byron el papa y todos emocionados porque había sido varón, que era el primer hijo varón, la mama de Byron hasta tenía adornado había preparado gallina donde se había llevado mis cosas sin consultarme, que por cierto esa era otro problema, y sin mi permiso se llevaron las cosas para la casa de la mama de Byron, cuando entra Byron y me pregunto si ya me lo habían devuelto y le dije que este era el varoncito que tuvimos pero tiene síndrome de Down y me le quede viendo y me dijo que si estaba segura si era el de nosotros, eso sería lo único que importa, si estoy segura.

Nosotros en algún momento pensamos que no tenía síndrome de Down, lo llevamos a la clínica a los diez o quince días de nacido y Byron entro con el niño y al salir me dijo que no le habían dicho nada al respecto y ya cuando yo pase para que lo revisara, entonces yo le pregunte al doctor que le veía y me respondió que estaba bien, no decían nada, teníamos entre los dos esa esperanza que algún doctor nos dijera que no tenía síndrome de Down, pero fue creciendo él y si nos dimos cuenta totalmente que si tenía síndrome de Down, a la edad de cinco meses empezamos a ir a la Fundación Margarita Tejada, porque cuando empezó a presentar problemas de corazón lo llevamos con un doctor después a UNICAR y lo revisaron, en ese momento había un genetista el doctor Cabrera de bendición se encontraba en ese lugar porque él no trabajaba en UNICAR, solo estaba de visita, se portó muy amable y con un modo especial nos dijo de una vez que sin tenía síndrome de Down, como nos vio una pareja muy joven y le llamo la atención, nos dijo que tenía los rasgos nuestro hijo, pero ustedes son una familia bendecida y ustedes van a saber cómo sacarlo adelante y busquen a la Fundación Margarita Tejada de ahí nació la idea, el examen de cariotipo nosotros lo sacamos cuando ya tuvimos IGGS.

La verdad que no estábamos tristes, si no lleno de dudas, después de eso fuimos a averiguar la Fundación Margarita Tejada. Empecé a vivir discriminación con la mama de Byron porque ella tenía la esperanza que no tuviera síndrome de Down, a raíz que era su primer nieto varón, no podíamos salir a la tienda a veces había gente de la colonia que quería ver al bebe y no era permitido, un poco de restricción en la casa, cuando yo lograba salir a la calle y más que todo iba con mi mama, empecé a ver que lo podía llevar a FUNDABIEN lo evaluaron y me dijeron que tenía que llevarlo lunes, martes y miércoles, diez quetzales por cada terapia al día, empezamos a realizar ventas porque yo no tenía un trabajo, en la Fundación Margarita Tejada a los cinco meses lo llevamos pero había que pagar sesenta quetzales cada vez que había que llevarlo los jueves.

Al sumar que tenía que juntar noventa quetzales en total por semana realmente yo no los tenía, pero como madre me di cuenta de que era algo que necesitaba pues tuve que pedirles a unas amistades de mi mama y perder la dignidad para que apoyaran con treinta quetzales cada persona por semana y los pasajes y demás como madre a mí me

tocaba corresponder. Con la ayuda de dos familias, uno me daba treinta quetzales una semana, otro la siguiente semana entonces no era mucho para el mes, porque solo me tocaba juntar lo de una semana y así en ese entonces había un bus de FUNDABIEN, había que madrugar bastante, en pocas palabras había que invertir un montón de tiempo para que él pudiera recibir sus terapias, lo llevaba a terapias de lenguaje, de fisioterapia, el camino a los dos años a mí me enseñaron para fortalecerles sus músculos porque cada quien logra de manera diferente su objetivo, cuando se sentó era de celebrar, siempre le gusto la gimnasia, hacía de todo, le ponía chinchines en los tobillos para que lo estimulara al moverse y trataba de moverse más para escuchar el ruido y eso lo obligo más para que hiciera el ejercicio, para ir al baño le costó un montón porque manchaba a su hermana y las paredes de la casa, manchaba a todos.

Cuando llegaba a la casa él se quitaba toda la ropa, se sentaba a la par de una ventana y tiraba un zapato, David nunca tenía un par de zapatos, uno quería ir algún lado y nunca había zapatos, al caminar a él le encaba meter todo a la pila, hasta teléfonos, le gustaba también esconder las llaves cuando las tenía a la vista, se sentaba como que no había hecho anda malo y después tocaba buscar las llaves y a veces no pudimos salir porque como siempre nos manteníamos con llave por seguridad de él.

A raíz que tuve a mis otros dos hijos, ya se me complicaba llevarlo a la Fundación no solo porque ya tenía que andar con los tres si no que era mucho dinero para todo, en FUNDABIEN si termine con David porque si le ayudo bastante para que lograra caminar, aprendí para poderlo trabajar en casa y la gente me decía que para que, las expectativas de la gente que te rodea siempre son para abajo ¿??, porque a perder tiempo se va, o a juntarse con un hombre, pero a la Fundación ya no seguí por lo mismo.

Yo nunca lo escondí, siempre lo expuse, nunca lo excluí y eso mismo siento que ayudo a que despertara su curiosidad, la verdad nunca me dio vergüenza gracias a Dios porque para mí era mi hijo yo siempre les he dicho a todos que el síndrome de Down es solo una característica que tiene el mirábamos que era un bebe y después un niño que aprendió de todo igual que los demás solo que con más dificultades más sin embargo lo hacía y nos sorprendía y lo lograba, lejos de pensar que nosotros le enseñábamos a él,

era David el que nos enseñaba a no darnos por vencidos como mama me daba orgullo, la gente siempre me decía pobrecito, pero Dios sabe a quienes les dan hijos así, me enojaba pero todavía no sabía cómo reaccionar a esto.

A mi forma de vivir mi familia de parte de mi mama no sentí mucha discriminación, solo dudas y toda la ignorancia sin decirles ignorantes a mis alrededores, el desconocimiento les hacía decir o hacer cosas que tal vez de ayudar perjudicaba, mi mama me decía que tenía que llevarlo a la iglesia porque tenía un demonio, la mama de Byron me decía que no me había vitaminado, que no era su hijo porque él no se comportaba como otros niños, también que yo no lo sacaba al sol, todo era un problema.

La familia te observa diferente y se te acercan pero con cierta distancia, había algunos eventos que no nos decían, o solo me excluían por Davis sino también por Byron que era algo antisocial, uno espera que de la familia no se expresen mal de uno por tener un hijo con síndrome de Down pero con el tiempo uno saca costra de tanto que te hieren, la misma familia le enseña a la sociedad a como verte, la demás gente me decía y me miraba que lástima que tan bonita pero ella no sirvió para tener hijos o como le salió el niño, esta es la realidad, así le hablan a uno. Un ejemplo era que me subía al bus con David, me decían que no pensaba como me había salido mi hijo y que así me iban a salir los demás, como te animas a tener más hijos si te van a salir mal, es por lo mismo que la ignorancia de la gente, pero como me metí. Pensé que, aunque tenga un hijo con síndrome de Down todos tenemos las mismas probabilidades, porque es un azar genético.

Nosotros como conocemos del tema tiene mucho que ver la formación de la persona, porque en una casa que le enseñen a burlarse entre ellos y critican a la gente, para la familia va a ser fácil burlarse y criticar a la gente, porque lo sienten normal. Ahora el síndrome de Down que es la discapacidad que se nota y se ve, cuando la gente me observa trato la manera de decirle a la gente si sabe que es el síndrome de Down, se quitan algo la ignorancia anuqué no va a llagar a mucho pero algunas personas tienen que saberlo, para que por lo menos piensen que no es una enfermedad o un castigo de Dios, porque normalmente la población piensa que es una enfermedad porque son

enfermitos, me han dicho y que le paso y porque fue, entonces uno les explica. Supuestamente con la tecnología que tenemos en el país la gente debería de estar más informadas del tema, pero no es así, entonces se sigue manejando los mismos que es una enfermedad.

David desde que entró a la Fundación ha estado en todas las etapas, intervención a distancia, gracias a Dios en una semana lo paso, es autónomo y la formación que le he dado y que entre todos teníamos que hacer las cosas, que él tenía que hacer sus cosas hasta que sintiera la necesidad de ayuda se le daba en el caso de la comida.

Entro después a preescolar, paso todos los colores y me dijeron que ya estaba apto para ir a una escuela siempre y cuando con la ayuda de la Fundación, entonces empecé a buscar a los alrededores de donde vivía en colegios y escuelas para entonces yo no sabía, aunque el código de educación él tenía derecho a entrar a una escuela o colegio que yo quisiera entonces yo no exigí, entonces siento que lo veían como que me tenía que hacer un favor como que Davis no podía ejercer ese derecho. En todos lados me dijeron que no, solo fueron excusas por ejemplo que la directora nunca estaba o no me quería atender y me resultaba diciendo que ya no había cupo y si me lo recibían que tenía que pagar el doble en todo por recibirlo. Es claro ejemplo que solo eran peros, entonces los maestros y maestras solo les gusta trabajar con niños convencionales.

Regrese a la Fundación a decirles que yo ya había ido a todos los lugares y no me lo quisieron recibir solo algunos lugares que si me lo recibían tenía que pagar el doble por ser especial. Entonces Flor me ayudo para que me lo recibieran en el Colegio Las Margaritas para que estudiara la primaria que pertenece a la Fundación. Entró desde primero y actualmente está cursando sexto físico y quinto primaria curricular, la verdad que uno deja de lado todo por estar pendientes y ver los frutos porque es demasiado agotador, estresante y cansado todo este proceso que he llevado y al mismo tiempo la atención de la familia.

Aprendió a nadar con el tiempo y ser independiente, él se baña solo, el arregla su uniforme solo, viene a lavar su lonchera solo, se expresa solo desde los seis años

aproximadamente, sigue instrucciones. Sus primeras palabras fue que menciono el nombre de un amigo que se llama Edgar le dice Egar porque él llegaba a verlo le compraba helado y se lo llevaba en moto. Yo deseaba que me dijera mama y no había modo, me daba cuenta en la Fundación cuando otros le decían mamá, pero con el tiempo me lo dijo.

Llevo años a que aprendiera bien su higiene personal, de David hay que estar pendiente, pero si ha aprendido a cocinar, pide dinero y sabe para qué le alcance, el hace el esfuerzo de ir solo a la tienda, aunque le cuesta y yo le ando insistiendo, a puros empujones va saliendo, aprendiendo. El lleva una rutina por llevar una mejor orientación por su déficit mental, tengo un cartel escrito y con dibujos para el David lo comprenda.

Veo a David en el futuro funcional para la casa y autónomo que es algo que yo he luchado porque uno no es eterno y que al menos no vaya a ser una carga para sus hermanos ni para alguien más, para que no le estén dando de comer, cambiándolo, a David solo hay que observarlo, solo tengo un poco de miedo porque veo el caso de una madre que era muy exigente con su hijo de una manera perfeccionista porque lo quemó de tanto, me da miedo proyectarme expectativas altas y que yo mismo por esa expectativas que yo me voy a proyectar lo voy a quemar a él. Entonces yo pienso que, como el alcohólico un día a la vez, que el vaya sintiéndose, que ha aprendido porque ellos tienden a retroceder, entonces hay que estar preparado mentalmente porque si pasa entonces igual le volvemos a dar para adelante.

Ahora en la Fundación agarrare lo bueno como dice la biblia y le seguiré enseñando a preparar chocos para que él tenga su propia venta de chocos cuando crezca o de otra cosa que él pueda desenvolverse como joven, no con tanta libertad como mis demás hijos, pero hacer algo por David según su capacidad. Realmente el progreso de cada niño tiene mucho que ver en la casa, de parte de uno mismo para inyectarle que tiene que seguir adelante. Uno tiene que caminar con ellos a lado de la Fundación.

Quisiera a la vez sí y a la vez no que entrara a básicos, pero ahí el ambiente es muy fuerte y lo discriminarían mucho y no se diga que los molestarían, me gustaría que

aprendiera a escribir y leer bien para que comprenda los rótulos, ya es bastante. Habrá que esperar que le tiene Dios preparado, pero es importante que aprenda de un oficio, porque teniendo estudios es complicado encontrar trabajo, a tener su venta de algo.

Ahorita me siento bien porque ha sido un trabajo con lágrimas y sudor desde el principio con discriminación, señalamientos, los problemas personales, la vida, el trabajo y la sociedad son cosas que aun seguir adelante me siento un poco satisfecha pero no al cien, pero me siento un poco satisfecha de ver cómo ha influido en David y ver al mismo tiempo que lo que he hecho no ha sido tan en vano, eso me da alegría, más sin embargo no puedo cantar victoria porque falta mucho por recorrer.

Anexo No. 6 Registro fotográfico

Trabajo de campo:

Observación participante:

Actividad: Participación de padres de familia en la Fundación Margarita Tejada



Fuente: Fotografía propia

Actividad: Carrera “Corre para ayudar” a beneficio de la Fundación para síndrome de Down, Margarita Tejada



Fuente: Fotografía propia



Fuente: Dalila Gaitán, 2018.

Entrevistas abiertas, entrevistas cerradas y observación participante

Actividad: Celebración “Día Internacional del Síndrome de Down, 21 de marzo”



Fuente: Fotografía propia



Fuente: Fotografía propia



Fuente: Fotografía propia

Actividad: Bingo familiar, organizado por la Fundación Margarita Tejada



Fuente: Dalila Gaitan, 2018.



Fuente: Fotografía propia

Grupo focal, historia de vida

Actividad: Reunión con tres madres de familia, en Centro Comercial Megaseis



Fuente: Dalila Gaitan, 2018.



Fuente: Dalila Gaitan, 2018.



Fuente: Dalila Gaitan, 2018.