

DISCAPACIDAD, SÍNDROME DE DOWN, COMUNICACIÓN E INCLUSIÓN

Redacción: Soledad Bugacoff

Guía básica
acerca de
comunicación
acorde al
modelo social
de la
discapacidad.
Dirigida a toda
persona
interesada en
expresarse
acerca de la
discapacidad
con un enfoque
de derechos.

ÍNDICE

DISCAPACIDAD.....	05
SÍNDROME DE DOWN.....	08
INCLUSIÓN.....	15
ACCESIBILIDAD.....	17

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La persona en primer lugar - Discapacitado o Persona con discapacidad

Cuando hablamos de personas con discapacidad, es importante referirnos a su discapacidad solo cuando esto sea pertinente. En diversos medios de comunicación podemos encontrar expresiones como “un ciego”, “un discapacitado” o “un chico Down”, por ejemplo, en casos donde la discapacidad es un dato sin importancia dentro del contexto. Con esto se refuerza una imagen de las personas con discapacidad distorsionada, que quita los rasgos de individualidad y las percibe solo en relación a su discapacidad.

Por otra parte, al referirnos a una persona en particular, lo correcto es llamarla por su nombre, como a cualquier otro individuo. En caso de que debamos referirnos a la discapacidad, la expresión correcta es la de persona con discapacidad. En primer lugar, hablamos de las personas y en segundo término de la discapacidad como una de sus características.

Reconocer, valorar y naturalizar la diversidad ¿Persona con capacidades diferentes o persona con discapacidad?

Hablar de “capacidades diferentes” es un eufemismo que no reconoce la diversidad, ya que al fin y al cabo, todos tenemos capacidades diferentes. El concepto proviene de una campaña electoral mexicana y carece de sustento académico o de reconocimiento entre las organizaciones de la sociedad civil especializadas.

La expresión “persona con discapacidad” proviene del modelo social de la discapacidad, que pone en primer lugar a la persona y dice que la persona tiene discapacidad (una característica de la persona, entre muchas otras). Desde esta visión, la discapacidad queda definida por la relación de la persona con las barreras que le pone el entorno. Esta terminología está sustentada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y lo importante es que las mismas personas con discapacidad han sido las que participaron en su formulación. Por eso, es la correcta forma para expresarnos.

Definiciones que provenían de un enfoque rehabilitador de la discapacidad

Otras definiciones se encontraban acuñados en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (que ha sido reemplazada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Es interesante revisar que **el origen de estos términos parte de una supuesta falta en la persona**, lo cual queda por fuera del modelo social vigente.

Deficiencia: *Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.*

Minusvalía: *Una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.*

Cómo expresar la discapacidad específica

En todos los casos, hablamos primero de la persona y luego decimos la discapacidad.

- Persona con discapacidad auditiva / Persona sorda
- Persona con discapacidad motora
- Persona con discapacidad visual / Persona ciega
- Persona con discapacidad psicosocial
- Persona con discapacidad intelectual o cognitive
- Persona con discapacidad visceral u otras especificaciones

Otros términos acuñados por colectivos de personas con discapacidad

Recientemente, entre colectivos de personas con discapacidad se ha sugerido la utilización de otras expresiones.

- **Persona con diversidad funcional:** Enfatiza en la diversidad de la sociedad y en el hecho de que la persona *funciona* de una manera diferente a la mayoría y que por eso requiere

adaptaciones específicas para algunas tareas cotidianas. La expresión es de uso más habitual en algunos países como España.

- **Persona en situación de discapacidad:** Enfatiza en el hecho de que la discapacidad proviene de una situación del entorno y no de una supuesta carencia de la persona.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce en el momento de la concepción y se lleva durante toda la vida. No es una enfermedad ni padecimiento. Sus causas son desconocidas. Cualquier pareja puede tener un hijo con síndrome de Down. Uno de cada mil niños nace con este síndrome.

Características asociadas al síndrome de Down

Esta alteración, también llamada trisomía 21, hace que dentro de los 23 pares de cromosomas que todas las personas tenemos, aquellas con síndrome de Down tengan 3 cromosomas en el par número 21. Debido a esto, las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual. Y, si bien tienen rasgos parecidos a los de sus padres, como cualquier otra persona, hay algunas características físicas que pueden aparecer como asociadas al síndrome. No necesariamente se encuentran todas juntas en la misma persona. Algunas de las características físicas más comunes son:

Tonalidad débil de los músculos (hipotonía muscular).

- Nariz chata.
- Ojos rasgados.
- Orejas pequeñas.
- Baja estatura.
- Boca pequeña.

Las personas con síndrome de Down no son todas iguales. Como cualquier otro individuo, tienen gustos, talentos para ciertas tareas, dificultad para otras, defectos y virtudes que van desarrollando a lo largo de su vida.

La familia

La familia es el primer vínculo y el más importante para todo ser humano.

Los niños con síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos que el resto de los niños, aunque más lentamente. Dependerán, fundamentalmente, de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia. También necesitarán de profesionales de apoyo que crean, primero, en ellos como "personas" y, luego, como "personas con síndrome de Down".

Posibilidades de una persona con síndrome de Down

Quienes tienen síndrome de Down no están condicionados para desarrollar su vida pero sí necesitan apoyo adicional para lograr algunos objetivos. Para eso, es importante dar una estimulación temprana lo antes posible.

Las personas con síndrome de Down pueden estar incluidas en su familia, ayudar en las tareas del hogar, cocinar, tener sus responsabilidades y tomar decisiones por sí mismas.

En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con chicos sin discapacidad a través del apoyo de un maestro integrador. Pueden aprender, ayudar y recibir ayuda de sus compañeros.

En el trabajo, pueden capacitarse y desarrollarse en sus áreas de interés en el mercado laboral abierto y competitivo.

En el ámbito social, pueden formar pareja, tener amigos, salir y divertirse. Pueden vivir solos y viajar de forma autónoma.

En la sociedad, pueden hacer su aporte como cualquier otra persona.

¿Qué necesitan las personas con síndrome de Down para poder tener una vida plena?

El ámbito de inclusión fundamental para la persona con síndrome de Down es la familia. Cuando las personas con síndrome de Down son incluidas en su primer grupo de pertenencia, fortalecen su confianza para poder estar incluidos en otras áreas.

La estimulación temprana desde los primeros días de vida de los bebés es muy importante para que los niños puedan desarrollar sus capacidades.

A lo largo de la vida, hay apoyos que dan, por ejemplo, centros de formación laboral, que ayudan a formar habilidades como la orientación espacial para poder viajar solos, ir al trabajo, comprender sus responsabilidades y cumplir con ellas. Estos apoyos van siendo cada vez más reducidos a partir del momento en que la persona gana independencia.

Es necesario, desde el entorno, respetar la edad cronológica de las personas con síndrome de Down, evitar la sobreprotección y los prejuicios. Todas las personas son diferentes entre sí y hay que tener en cuenta las individualidades de cada uno.

Esperanza de vida de las personas con síndrome de Down

La expectativa de vida de las personas con síndrome de Down va a depender de que se tomen los cuidados médicos necesarios y del tipo de vida que lleve cada persona (alimentación, actividad deportiva, estrés, participación en la comunidad, vida activa, inclusión, etcétera). Las estadísticas actuales marcan una esperanza de vida promedio de 65 años.

HABLAR DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Cómo debe llamarse a cada persona con síndrome de Down

En todos los casos, cada persona debe ser llamada por **su nombre**. Es necesario hablarle directamente y no a sus amigos, sus padres o quien pudiera estar junto a ella.

Cómo no debemos llamar a las personas con síndrome de Down

Decir **ángeles**, héroes, chicos (si no lo son), chicos especiales, personas con capacidades diferentes, enfermos, retrasados u otras expresiones similares es **estigmatizante** porque refuerza el estereotipo erróneo que define a quienes tienen síndrome de Down como enfermos o incapaces de alcanzar la madurez y de tener los mismos derechos a una vida autónoma e independiente como cualquiera.

Por otra parte, es recomendable también evitar distinciones innecesarias del tipo **nosotros** (las personas sin síndrome de Down/**ellos** (las personas con síndrome de Down) o hablar de "los

CAROLINA SAGARNA, EDUCADORA AMBIENTAL CON SÍNDROME DE DOWN

¿Cómo cuidar el medioambiente? Carolina Sagarna, educadora ambiental con síndrome de Down habla de su vida y da consejos sobre cómo cuidar el planeta en esta entrevista que le realizó El Ojo de la Cerradura.



Texto de Carolina Sagarna en Clarín.com Lo que yo aprendí es para enseñar a ustedes cómo separar los residuos, cómo lo mostrás a ti misma lo que estuviste estudiando para hacer como tú lo haces, para cuidar el medio ambiente. Por eso, yo me recibí de educadora ambiental hace 2 años en la universidad de San Andrés. Es como estudiar, probar cómo lo hacés para exponer; por eso yo estudié para expresar mis sentimientos, cómo cuidar el medio ambiente, a nuestra planeta, el lugar que nos vivimos, así nos cuidamos, respetamos nuestro planeta, así nos ayudamos a como separar los residuos en todos lugares que vivimos. Así nos cuidamos los enfermos sin enfermedades con refrió, así no contaminamos el medio ambiente lo que nosotros hacemos, lo que tenemos es el respeto, nos ayudamos mejor es como separar los residuos en dos tachos diferentes.

Así nos cuidamos y nos protegemos por refrió, porque nosotros amamos nuestro lugar que vivimos, así todos están sanos, vivos, las personas, animales, plantas, para que podamos cuidar el medio ambiente, así todos nosotros nos ayudamos porque somos amigos de Jesús que nos creó. Cómo cuidar el medio ambiente como el señor Jesús, que nos enseñó a ayudar para cuidar el medio ambiente.

normales" como diferentes a las personas sin síndrome de Down (que quedarían de esa manera del lado de "los anormales")

El problema de utilizar cualquier caracterización que sea generalizada para todas las personas con síndrome de Down es la difusión del estereotipo que deja a la persona completamente determinada por su discapacidad, como si no tuviera ninguna otra característica. Es importante reconocer que cada persona es única y que el síndrome de Down no la define.

Cómo referirnos a las personas que tienen síndrome de Down si es necesario nombrar la discapacidad

Si la información es pertinente, debemos decir **persona con síndrome de Down**. Según la edad de la persona, podemos hablar de bebé con síndrome de Down, niño o niña con síndrome de Down, joven con síndrome de Down, adulto o adulto mayor con síndrome de Down.

Se escribe síndrome con minúsculas y Down, apellido del médico que lo descubrió, con mayúsculas.

¿CÓMO TRATAR CON PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN?

Tratar a cada persona en su individualidad

Las personas con síndrome de Down no son todas iguales. Cuando se trate con una persona con discapacidad, no se deben tener prejuicios. Se debe tratar a cada persona en su individualidad, y hacerle las mismas preguntas que se le hacen a otras personas. Antes de ser una persona con síndrome de Down, cada uno es una persona, con un nombre, gustos, virtudes y defectos que la diferencian del resto.

No discriminar ni tratar con especial amabilidad a alguien solo porque tiene síndrome de Down

Las personas que son tratadas de manera distinta al resto, pueden sentirse incómodas. Al estar en contacto con una persona con síndrome de Down, no se la debe ignorar, maltratar ni hablarle de manera especialmente amable solo por su discapacidad.

Las personas con síndrome de Down no son ni más ni menos buenas que el resto de las personas en general. Es posible encontrar a la persona en un mal día, como los tenemos todos, y que no se sienta con tantas ganas de socializar o de recibir un trato por demás efusivo.

No tratar a los adultos con síndrome de Down como si fueran niños

Las personas con síndrome de Down no son niños eternos. No se debe subestimar a los adultos ni hablarles como si fueran más jóvenes de lo que son. Las personas con síndrome de Down pasan por las mismas etapas madurativas que el resto de las personas (aunque su discapacidad intelectual haga que les lleve más tiempo aprender ciertas cosas). Por eso, se debe evitar el trato infantil hacia los adultos que tienen síndrome de Down porque es irrespetuoso.

Usar oraciones simples y ordenadas

Si se está explicando a una persona con síndrome de Down algo complejo y se cree que quizá no pueda comprenderlo, se debe elegir utilizar oraciones cortas y simples. Es posible que la persona necesite algo más de tiempo para comprender. Se le puede ofrecer ayuda.

Si no se ha entendido lo que una persona dijo, se le debe consultar nuevamente

Si alguien ha tenido dificultades para entender algo de lo que le dijo una persona con síndrome de Down, no debe temer en consultarle nuevamente. Es importante demostrarles a todas las personas nuestro interés en conversar con ellas, respetarlas y conocerlas. Así, será más fácil crear un vínculo y colaborar con una sociedad inclusiva.

En las comunicaciones, debemos privilegiar en los casos posibles la participación de las personas con síndrome de Down y evitar que otros hablen por ellas.

LA INCLUSIÓN

Integración



Cuando se habla de integración de un colectivo de personas, por ejemplo, de personas con discapacidad, se refiere a que las personas con discapacidad pueden ingresar a un recinto pero no ser parte activa junto a las personas sin discapacidad. En esos casos, **se destinan espacios exclusivos o tareas diferentes.**

Desde el paradigma de la integración, **las diferencias entre las personas eran entendidas como una desviación de lo considerado normal.** Las personas que no alcanzaran las expectativas acerca de la normalidad, desde esta perspectiva, deben formarse para poder adaptarse ellos mismos a los espacios y a los demás. Un ejemplo de integración sería aceptar a niños con discapacidad en una escuela pero darles distintas tareas en un sector del aula diferenciado del resto. Según el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI), cuando un niño es integrado en una escuela pero no es incluido en las actividades escolares, esto “contribuye a la formación de prejuicios, estigmatizaciones e incluso a la discriminación.”

Inclusión

La inclusión, en cambio, busca que todas las personas participemos y compartamos los mismos ámbitos. Se pasa de centrarse en el individuo, que antes era considerado como salido de la norma, a poner el énfasis en el ambiente, que es el que debe adaptarse a las personas.

Desde la perspectiva de la inclusión, todas las personas conviven, se desarrollan juntas, toman las decisiones y comparten. Si hay una persona que tiene dificultades para participar de alguna manera, entonces es el ambiente el que debe ser modificado. Se realizan ajustes, como accesibilidad para usuarios de sillas de ruedas, utilización de textos en lectura fácil para personas con discapacidad intelectual, audiodescripción de videos para personas con discapacidad visual, etc. Un ejemplo de inclusión, es la oportunidad que dan a algunas empresas a los empleados con discapacidad para trabajar dentro de los mismos ámbitos que los demás. Las personas deben realizar entrevistas, aprender a realizar el trabajo y sumarse a actividades acordes a su perfil. En el caso de las personas con discapacidad, se realizan las adaptaciones necesarias en el ámbito laboral con apoyos y ajustes razonables.



Debemos evitar referirnos a la discapacidad como impedimento o barrera. Tampoco debemos mostrar a la persona como héroe por tener logros similares a los de los demás. No debemos centrarnos en lo que la persona puede (si no es necesario en la comunicación), sino, en lo que la persona hace y su derecho a estar incluida.

ACCESIBILIDAD

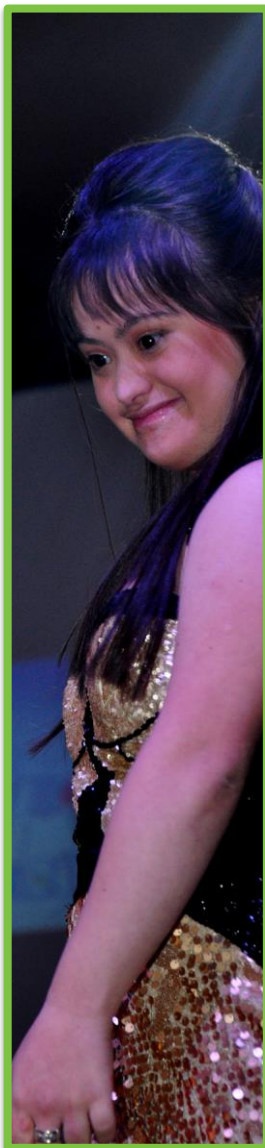
Se recomienda que en las comunicaciones se utilice el criterio del diseño universal, es decir, accesible para todas las personas. Para eso, se debe privilegiar la utilización de las siguientes herramientas:

- **Audio descripción:** Es la descripción de las imágenes (fotos o videos) para personas con discapacidad visual. Los archivos en formato de imagen no pueden ser audiodescriptos por los lectores de pantalla utilizados por personas con discapacidad visual. Si se publica un afiche se debe reproducir su contenido en el cuerpo del mensaje y si se trata de una imagen, se debe realizar una breve descripción.



- **Lenguaje braille:** Es un sistema de puntos con relieve que pueden ser percibidos al tacto y que usan las personas con discapacidad visual, para leer y escribir.

- **Subtítulos:** Permiten leer en pantalla las conversaciones de una pieza audiovisual. Son utilizados por las personas con discapacidad auditiva.
- **Lengua de señas:** Es la lengua que utilizan las personas con discapacidad auditiva. Se utiliza en audiovisuales o para la comunicación presencial.
- **Lectura fácil:** Los textos en el sistema de Lectura fácil utilizan un lenguaje simple, estructura de oraciones sujeto-predicado, se escriben en mayúscula y renglones espaciados e incluyen aclaraciones de los conceptos complejos. Se suelen utilizar para la lectura de personas con discapacidad intelectual aunque pueden ser útiles para otras personas.



Las palabras que elegimos expresan una visión del mundo y de las personas. Reproducir expresiones acordes a nuestra cosmovisión nos ayuda a promoverla y es nuestra responsabilidad.

Desde el enfoque social de la discapacidad entendemos que las causas que la originan en las limitaciones de la sociedad para responder a las necesidades de todas las personas. Desde el lenguaje, también podemos imponer barreras.

El objetivo de estas recomendaciones es realizar un aporte para derribar estereotipos e impulsar el respeto de cada una de las personas con discapacidad en su individualidad y en las características que cada una tiene acorde a su edad.

Entre todos podemos aportar a la inclusión plena de las personas con discapacidad y su derecho a tomar sus propias decisiones y vivir una vida autónoma e independiente.

