

Bugacoff, María Soledad DNI 30990624 mariatoledad.ffa@gmail.com
Licenciada en Ciencias de la Comunicación (UBA)
Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA)

Zabala, María Soledad DNI 31231373 msoledad.zabala@gmail.com
Licenciada en Ciencias de la Comunicación (UBA)

Yo no me caí del cielo:

Discursos acerca de las personas con síndrome de Down

ESTIGMA - NORMALIDAD- DISCAPACIDAD

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

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

El síndrome de Down es entendido como una anomalía genética que se produce en el momento de la concepción y de la que se desconocen sus causas. Fue descrito por primera vez por el Dr. John Langdon Haydon Down en 1866 en Inglaterra. Es el tipo más frecuente de condición que produce discapacidad intelectual más frecuente. Las personas con síndrome de Down suelen tener ciertos rasgos físicos comunes y fácilmente

reconocibles, y en ocasiones también, algunas enfermedades asociadas al síndrome, como cardiopatías.

Hemos investigado las caracterizaciones acerca de las personas con síndrome de Down presentes en la *Revista Síndrome de Down*, primera publicación sobre la temática en lengua hispana, durante los primeros 30 años de su publicación (1984-2014). La pertinencia de este estudio en el marco de las Ciencias de la Comunicación está relacionada con la discapacidad como construcción social atravesada por los discursos que provienen de distintas disciplinas y de nociones de sentido común.

Para la comunicadora social y militante por los derechos de las personas con discapacidad, Verónica González Bonet, “los periodistas somos integrantes de esta sociedad profundamente prejuiciosa y discriminatoria y eso se traduce en notas cargadas de lástima y amarillismo.” Esto se relacionaría con la formación de los comunicadores: “realmente no se capacita a los y las periodistas para abordar cuestiones sobre discapacidad con enfoque de derechos humanos”.

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

Entendemos que la comprensión acerca de los discursos sobre las personas con síndrome de Down es importante ya que la difusión de estereotipos podría obstaculizar el pleno ejercicio de derechos, particularmente los de educación inclusiva en escuelas comunes, el empleo libremente elegido en un entorno laboral abierto, la independencia individual y la autonomía.

ACERCA DE LA DISCAPACIDAD

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

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

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

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

En la concepción que parte del modelo social de la discapacidad, el origen de la discapacidad está predominantemente en las limitaciones de la sociedad, cuya organización no asegura a las personas con discapacidad una respuesta a sus necesidades. Adicionalmente, entiende que las personas con discapacidad pueden hacer el mismo aporte a la sociedad que cualquier otro individuo. Para ello es importante la inclusión y la aceptación de la diferencia. Este modelo ha quedado plasmado en esa Convención, formulada con la participación de los propios protagonistas. Según Amelia Dell’Anno (2012), se reconoce que ese término no sería el más adecuado para referirse a personas con múltiples capacidades que tienen una limitación física y/o intelectual que hace que desarrollen sus actividades de un modo diferente. De todas maneras, se entiende que es necesario sostener aún el término discapacidad ya que en la sociedad actual los derechos del colectivo no están reconocidos y quitar esta palabra podría ser perjudicial en su reivindicación.

ACERCA DEL ANÁLISIS

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

Partimos de la hipótesis de que los discursos presentes en los medios de comunicación masiva acerca de las personas con síndrome de Down tienden a invisibilizar derechos y reforzar estereotipos a través de ciertos indicios presentes en sus temáticas y terminología. Para trabajar sobre este tema, comenzamos por las siguientes preguntas: ¿A partir de qué atributos se describe a las personas con síndrome de Down en la publicación? ¿Cuál es la relación de la caracterización de estas personas con la cuestión de la normalidad? ¿Por qué para la inclusión de las personas con síndrome de Down en la escuela, el empleo y otros ámbitos sería necesario realizar acciones específicas? ¿Se plantea la supuesta superioridad de las personas con síndrome de Down o su caracterización como niños? ¿Cómo se argumenta?

Buscamos desnaturalizar las definiciones acerca de las personas con síndrome de Down y problematizar las cuestiones que plantean a la discapacidad como una situación propia del individuo, que se muestra como “definitiva”, “necesaria” e “inmodificable”. En el caso de las construcciones acerca de las personas con síndrome de Down encontramos en las revistas que se tiende a caracterizarlas como sujetos que no pueden pensar, desear, decidir o actuar por sí mismas, como si la discapacidad intelectual conllevara una incapacidad total. A su vez, aparecen padres, familiares y profesionales de la salud que hablan en lugar del individuo. Las cuestiones promovidas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se hacen difíciles de pensar en un contexto en el cual los sujetos quedan borrados y son reemplazados por construcciones que los asimilan a alguien con una falta, o a un niño eterno, o a un ángel.

Para el análisis de los artículos de la revista que tratan temas vinculados a la cuestión de la normalidad, y en línea con la perspectiva teórica de Foucault, partimos de la

idea de que el “síndrome de Down” no se encontraría definido por determinadas características consideradas como verdaderas. Al igual que este autor, buscamos restituir el discurso en su carácter de acontecimiento. El síndrome de Down no es una esencia, ni es natural, ni precede a su descubrimiento. Por el contrario, se configura y transforma en relación con reglas del discurso en cuanto práctica.

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

La idea ha sido analizar cómo se define a las personas con síndrome de Down, no solo en lo que explícitamente aparece como definiciones, sino también en las secciones que organizan la edición de la revista, en la extensión destinada a cada tema, en las omisiones, en la elección de la terminología, en los perfiles de los autores de los artículos, en el uso de las imágenes y otros asuntos que aparezcan. A partir de ellas es que plantearemos los distintos ejes del análisis utilizando las relaciones teóricas que vayan surgiendo del proceso de lectura.

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

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

definir a las personas con esta condición, por determinar un colectivo y precisar sus características.

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

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

Hasta mediados de la década del noventa hay una abundancia mayor de temas médicos y educativos aunque por el vocabulario relativamente accesible que se usa, podríamos pensar que estos artículos no están solamente dirigidos a profesionales de la salud sino también a las familias. Al respecto, se dan pautas a los padres para una enseñanza organizada en etapas estructuradas. También hay caracterizaciones de las personas con síndrome de Down en general, según la edad y en comparación con personas que no lo tienen.

A partir de mediados de los años noventa aproximadamente, se mantiene la abundancia de temas médicos pero se suman otros asuntos vinculados a la inclusión, como el empleo (aunque el objetivo del empleo queda planteado como una necesidad de desarrollar capacidades, no de efectivamente conseguir trabajo para poder vivir y lograr la independencia y autonomía). Por otra parte, en este período también aumenta la presencia de testimonios y opiniones de las propias personas con síndrome de Down, que en los años anteriores tenían menos protagonismo.

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

capítulos a partir de esas caracterizaciones, que resumimos como: los Down, los deficientes, los retrasados y los ángeles. Estos títulos buscan ser de alguna manera provocadores al partir de lo que entendemos que son las concepciones totalizadoras que aparecen acerca de estas personas, incluso si se usa un lenguaje más políticamente correcto.

LOS DOWN

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

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

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

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

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

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

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

En el caso de mostrarlo como síndrome, queda planteado como una característica genética de la persona. Es algo visible en su cara, en su cuerpo y su comportamiento. En la revista se menciona también la necesidad que sentirían los padres de que las características propias ese rostro, que rápidamente se identificarían con el síndrome de Down, se hicieran menos notorias. El estigma aparecería claramente en la condición rasgada de los ojos, la nariz “repingona”, la boca abierta, la estatura baja, las manos gruesas y características que se pueden notar a simple vista.

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

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

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

LOS DEFICIENTES

En relación a lo que se considera una deficiencia, según Dominique Kantor, joven con síndrome de Down, “a la gente no le gusta sentir que en la misma sociedad hay personas con discapacidad. Le gusta ser única. Que solamente haya gente normal. Y es así, la sociedad es grande y hay mucha gente. Que no vean un 50%, que vean en general.”

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

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

Eso que iguala a las personas que tienen síndrome de Down es una falta. Tienen que adaptarse al medio pareciéndose a los demás, “superar” sus deficiencias. Entendemos que más allá del término que se elija para referirse a ellas, siempre está presente la idea de que se trata de un *otro* que debe hacer todo lo que esté a su alcance para acercarse a la normalidad. Como también comprendemos que sin ese *otro* que se considera diferente no sería posible reconocer la normalidad.

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

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

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

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

de personas con síndrome de Down frente a otras con distintos niveles de coeficiente intelectual.

LOS RETRASADOS

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

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

El término retraso es habitualmente utilizado para referir a las personas con discapacidad intelectual en los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) y lo hemos escuchado en la cotidianeidad como forma de agraviar a otras personas sin discapacidad.

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

Llamó nuestra atención en la lectura de las revistas la preocupación constante por el futuro de la persona con síndrome de Down. Esta inquietud surge en los padres desde el momento en el que se les comunica el diagnóstico de su hijo o hija recién nacido. Se expresa en frases tales como: “cuando yo no esté” (06/2014, p. 3), “su posibilidad de tener novia” (06/2004, p. 56), “su ocupación cuando fuese adulto” (06/2004, p. 56), “sus relaciones con los demás” (06/2004, p. 56), “que sea capaz de vivir en su propia casa” (03/2005, p. 4) o “me tracé como meta entregar todas mis fuerzas y mi amor para lograr de mi pequeño lo que con ello él pudiera ser” (06/1995, p. 45).

También, se habla de comenzar los tratamientos lo antes posible, se expresa la preocupación por hacer de las personas con síndrome de Down individuos productivos y con una productividad lo más parecida posible a la de las personas sin discapacidad, y a la necesidad de que realicen funciones útiles.

LOS ÁNGELES

Finalmente, en relación a “los ángeles” o las definiciones que podrían ser consideradas positivas, que fue lo que movió desde el principio esta investigación, en una primera aproximación al tema, advertimos que en los medios masivos y redes sociales en Internet es frecuente la utilización de definiciones basadas en una supuesta “superioridad” de las personas con esta condición respecto al resto de los seres humanos. Se suele escuchar decir que son “ángeles en este mundo”. Incluso hay asociaciones de padres que expresan esta idea en el nombre de su organización.

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

Advertimos que se habla de que las personas con síndrome de Down tienen otras capacidades, quizá más “profundas”, vinculadas a las emociones, como si se buscara una compensación respecto a todo lo anterior. Podrían entender mejor lo que le pasa a los demás, tendrían más bondad y amor y podrían enseñar a las personas sin discapacidad con su ejemplo de esfuerzo y perseverancia por lograr las cosas. En relación con esto, resultó interesante el hecho de que se hablara de que las personas con síndrome de Down tienen

un cromosoma “extra”, como si se tratara de argumentar la presencia de atributos adicionales a través de una fundamentación biológica.

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

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

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

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

Nos parece adecuado, frente a esto, partir de la noción de *desigualdad* de Bouvin, Rosato y Arribás. Como plantean Kipen y Vallejos, la dominación, que es propia de las relaciones capitalistas, se materializa en la explotación inherente a la relación capital/trabajo y hace que algunas personas tengan mayores dificultades para acceder a la salud, educación y otros servicios. Pero adicionalmente, produce relaciones sociales que fabrican

diferencias entre las personas y generan grupos que son oprimidos al considerarse sus cuerpos *discapacitados*. Esas relaciones quedan ocultas a través de los diagnósticos médicos de la discapacidad y son vistas como problema individual. Es decir, se trata de la plena vigencia del modelo médico de la discapacidad (Kipen y Vallejos, 2009).

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

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

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

En el caso de las construcciones acerca de las personas con síndrome de Down encontramos en las revistas que se tiende a caracterizarlas como sujetos que no pueden pensar, desear, decidir o actuar por sí mismas, como si la discapacidad intelectual conllevara

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

La revista elegida para el análisis, como medio especializado publicado por una organización de la sociedad civil que trabaja por el bienestar de las personas con síndrome de Down, junto con otros medios, podría colaborar en esa deconstrucción. Si bien esto no es suficiente para el efectivo cumplimiento de derechos, creemos que es imprescindible para comenzar a generar los necesarios cambios en la sociedad. Sería interesante realizar análisis en medios de comunicación masiva y comparaciones con trabajos de observatorios para conocer qué elementos se mantienen, cuáles no y qué recomendaciones se podrían elaborar en base a los estereotipos que reproducen los medios de comunicación que pueden ser dañinos en el efectivo cumplimiento de derechos de las personas con síndrome de Down en particular y con discapacidad en general.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUADO DÍAZ, A., (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre Editorial.

ASDRA (2012). *Consejos de estilo para tratar a las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación*. (Recuperado de <http://www.asdra.org.ar/recursos> el 10/12/2014)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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