

Universidad Nacional de Misiones. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Secretaría de Investigación y Postgrado. Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales

Doctoranda
Mgter. Lis Margarita Zamudio

El saber acerca de sí, en personas con Síndrome de Down

**Tesis de Doctorado presentada para obtener el título de
“Doctor en Ciencias Humanas y Sociales”**

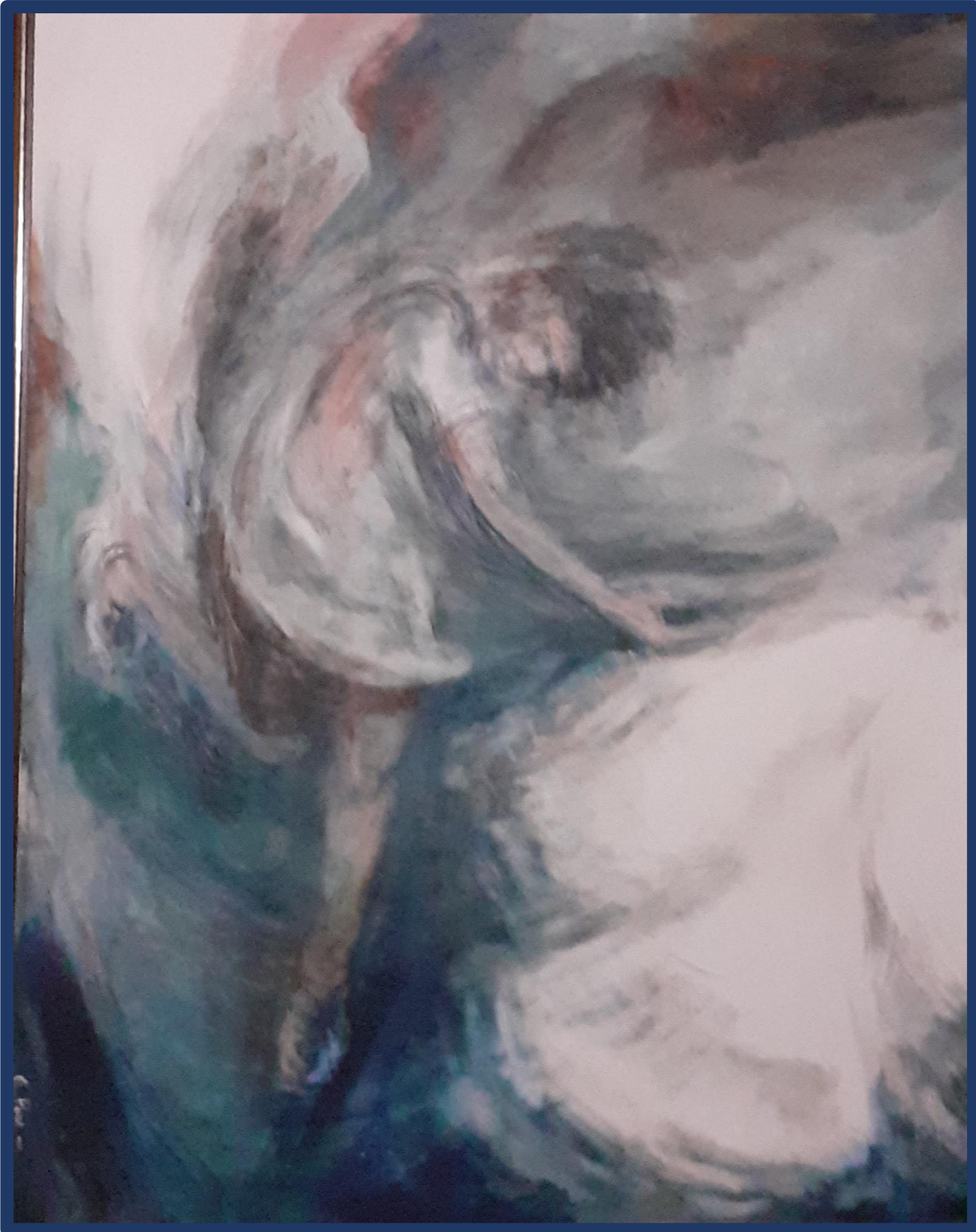
“Este documento es resultado del financiamiento otorgado por el Estado Nacional, por lo tanto, queda sujeto al cumplimiento de la Ley N° 26.899”.

Directora
Dra. Ana María Zoppi

Posadas, Misiones, 2023



Esta obra está licenciado bajo Licencia Creative Commons (CC) Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



Pintura al óleo: “El niño y sus sueños” – Artista plástica: Anita Paas.

Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales - FHyCS – UNaM
El saber acerca de sí, en personas con Síndrome de Down.
Zamudio, Lis Margarita



DOCTORADO EN CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

FHyCS – UNAM

Misiones - Argentina

EL SABER ACERCA DE SÍ, EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Director de la Carrera: Dr. Javier Gortari

Directora de tesis: Dra. Ana María Zoppi

Doctoranda: Lis Margarita Zamudio

AÑO 2023

ÍNDICE

Agradecimientos	5
Resumen	6
Introducción.....	8
CAPÍTULO 1: Referencias teóricas.....	15
Bases teóricas de la investigación.....	15
El saber acerca de sí.....	32
El sentido del saber acerca de sí, en las personas con Síndrome de Down.....	38
Discapacidad: modelos contrapuestos en simultaneidad.....	46
CAPÍTULO 2: Proceso metodológico.....	52
Enfoque y perspectiva metodológica.....	52
Problema de investigación.....	66
Primer recorte del problema de investigación: Buscando el sentido del problema.....	71
Segundo recorte del problema de investigación: En búsqueda de las autopercepciones.....	74
Población seleccionada.....	74
Objetivos.....	76
Objetivos de la investigación.....	76
Objetivos cognitivos.....	76
Objetivos de transferencia.....	76
Instrumentos de investigación.....	77
CAPÍTULO 3: Análisis de la evidencia empírica.....	90
Análisis de los datos.....	90
ANDREA.....	96
MARIAN.....	108
EVELYN.....	123
MARÍA.....	136
AMY.....	155
JAVIER.....	173
SEBASTIÁN.....	196

CAPÍTULO 4: CONSIDERACIONES DE CIERRE.....	212
Autointerpelaciones que emergen del intercambio dialógico	212
Aproximaciones hacia una síntesis.	215
Saberes acerca de sí.....	221
Posibles líneas de continuidad de la investigación.....	231
Referencias Bibliográficas	235
Anexos	243

Imagen de tapa:

Pintura al óleo: “El niño y sus sueños” – 1993 -

Artista Plástica: Anita Paas

Descripción de la imagen de tapa:

Pintura al óleo creada por la artista plástica Anita Paas, que consiste en una imagen con vista superior de un niño estirando su brazo hacia arriba, intentando alcanzar sus sueños, simbolizados en la figura de una paloma vista en primer plano.

La obra de arte presenta técnicas de pinceladas dando movimiento a la figura del niño, plasmada en colores pasteles, creando una atmósfera envolvente.

La obra de arte fue expuesta en Salones Artísticos, en las Provincias de Misiones y Chaco, obteniendo distinciones en cada oportunidad.

Poema de cierre de la tesis: “Dame alas” – 2021 -

Autora: Isabel Criado Sierra – Grupo Literario de Montilla “Futuro Singular Córdoba” – Andalucía – España.

Agradecimientos

En primer lugar, deseo agradecer profundamente a cada una de las personas que han participado aceptando los desafíos de las entrevistas, siendo una actividad que no es habitual para ellas y que se han constituido en las protagonistas e inspiradoras de este trabajo realizado con mucho afecto y respeto hacia sus relatos, opiniones y posturas. Ellas han aportado a mi ser, nuevas visiones y aprendizajes en la reflexión alcanzada.

Como también, agradezco desde mi corazón y pensamiento a mi directora de tesis, la Dra. Ana María Zoppi por su tenaz acompañamiento, paciente orientadora y sagaz escudriñadora de las ideas que en cada encuentro mis explicaciones intentaban esbozar, siempre alentando con alegría a lograr la meta en este camino iniciado tiempo atrás.

Además, agradezco a amigas, colegas, compañeros y compañeras de tareas de muchos años que han sabido tener la escucha respetuosa de las lecturas del texto en proceso.

Como pilares fundamentales, agradezco la paciencia y el aliento de los miembros de mi familia, mi esposo y dos hijos, que siempre hicieron espacios y tiempos para que pudiera dedicar y realizar el proceso de lecturas y reescrituras necesarias para plasmar las ideas surgidas de la investigación.

Agradezco a mis padres, quienes han inspirado el amor a la lectura y al estudio, Julián como profesor de Ciencias de la Educación y Anita como profesora de Artes Plásticas, cuya una de sus múltiples obras de arte ilustra la tapa de esta tesis.

Resumen

Este trabajo se desarrolla como una tesis en el marco del Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales, carrera perteneciente a la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales (FHyCS) de la Universidad Nacional de Misiones (UNaM - Argentina).

La investigación tiene como eje transversal “*el saber acerca de sí*” y los interrogantes acerca de qué significa esta noción, que ya de por sí contiene al menos dos conceptos, el de “saber” y el de “sí”.

Cuando digo acerca de sí, podríamos pensar en una aproximación al concepto de “*sí mismo*”, como una categoría compleja, multi y transdimensional que conforma a una persona singular, con características propias, construidas por factores intrínsecos y del contexto sociohistórico cultural.

La indagación se realizó con relación a personas con síndrome de Down por poseer una particularidad genética que, desde las representaciones sociales de nuestra cultura, se las conciben en una posición desfavorecedora para lograr el desarrollo integral y la capacidad reflexiva en cuanto a los saberes que puedan construir.

Para acercarnos a conocer sus posturas, el objeto de estudio estará puesto en las autopercepciones de las personas entrevistadas expresadas desde sus propios relatos.

Las personas que portan este síndrome escasamente son escuchadas en sus opiniones, reflexiones, saberes que han podido construir, por lo que constituye una oportunidad para conocerlas.

Las conclusiones a las que se llega en el corte investigativo abren posibilidades de profundizar conocimientos en las líneas que surgen y reflexionar acerca de propuestas que puedan implementarse en instituciones que desarrollen procesos de enseñanza o en otros ámbitos no formales, tomando en cuenta los datos que se han podido recabar y analizar, entre otros.

La invitación a recorrer estas páginas, escritas con el mayor de los respetos hacia los participantes, podrían ser inspiradoras para preguntar, escuchar, compartir miradas comunicativas, disentir sin temor, acordar posturas y sobre todo conocer desde otras ópticas lo que tienen para contar acerca de sí, las personas con esta condición.

INTRODUCCIÓN

TESIS: El saber acerca de sí, en personas con síndrome de Down.

Introducción

El tema de esta tesis ha sido uno de los ejes en el desarrollo de mi carrera profesional que ha transcurrido como, docente en una escuela de la modalidad especial, en todas sus funciones pedagógicas – administrativas, en forma simultánea como profesora formadora de formadores, en la carrera del Profesorado de Educación Especial (FHycS – UNaM) y en el ámbito privado como psicopedagoga.

Este eje directriz, basado en indagar modos en que se construyen conocimientos, tuvo su centro de apoyo en un incidente que resultó crítico para el inicio de este trabajo, en un encuentro inesperado que relato a continuación:

Transcurría una tibia mañana soleada de fines de noviembre, con suave brisa frente al río Paraná. Coposos árboles con flores rojizas que adornan estos chivatos en las plazuelas, que delinear las avenidas que circunscriben el microcentro capitalino. Llegué caminando al sitio de compras instituido como hito histórico en la ciudad. Muchos puestos uno al lado del otro, no mucha gente caminando; puesteros ávidos de ventas que me preguntaban a cada paso qué necesitaba. Apuré mis pasos con cierta molestia por las insistencias, disuadiendo casi mis deseos tempranos de compras navideñas o más bien de vistas de posibles ofertas, antes del aluvión de personas que colman el lugar hacia fines de año.

Había recorrido pasillos, cuando divisé una figura conocida..., era un muchacho que asistía años atrás a la escuela, donde desempeñaba mi rol docente. Estaba sentado en un precario banquito de pocas tablas, cabizbajo al costado de un puesto en la periferia del mercado.

Él es un joven adulto con Síndrome de Down, lo recordaba a veces muy aniñado en sus actitudes y otras evidenciando, a través de sus comentarios, un pensamiento con dejos filosóficos propios a los ideales de los adolescentes.

No me vio acercándome, así es que se sobresaltó un poco cuando me acerqué y lo saludé. Al reconocerme, se puso de pie y me saludó efusivamente.

Recuerdo que estaba vestido muy a la moda de ese momento, con una musculosa negra con calaveras, bermuda de jean azul y zapatillas de lona; prestamente se colocó unos anteojos oscuros que le daban un aire roquero. Creo que intentaba también esconder algunas lágrimas que florecían en sus ojos.

Le pregunté cómo estaba, al tiempo que recordé que su mamá trabajaba en ese lugar en uno de los puestos de venta de ropas y afines; me respondió, inclinando su cabeza, que estaba triste.

Vino a mi memoria que muchas veces en la escuela, lloraba por lo que otros compañeros consideraban una tontería, un problema menor. Entonces quedaba en silencio, obcecado en su asiento por un rato, hasta que cambiaba de actitud.

Como no quería que recurriera a esa forma de manifestar su desagrado, le hablé de otras cosas, le pregunté por su hermana, a quien admira y defiende de todo lo que él pudiera considerar un agravio hacia ella.

Cuando lo noté más animado, le pregunté la causa de su tristeza. Entonces, me dijo que *quería ser vendedor como su mamá y sabía todos los precios de las cosas que allí se ofrecían; pero cuando informaba a las personas por algún producto, estas parecían no escucharlo ni verlo y se dirigían a las otras personas del puesto.*

Luego de un rato de conversación, me despedí de él. Cuando regresaba caminando a mi casa, pensaba en las secuelas enormes que pueden dejar “no escuchar ni ver” a una persona.

Y me preguntaba, ¿qué sucede en una comunidad que no puede verse ni escucharse?, ¿qué le sucede a la persona que no puede ver ni escuchar a otra?, y ¿qué le sucede a una persona que no es escuchada ni vista por otras personas? Una persona que, en esas ocasiones es negada como tal; a la que no se escucha su voz. Una persona que recurre al silencio, pero que es un silencio que grita.

Hoy reflexiono acerca de las consecuencias de estas cegueras; millones de personas que quedan bajo ese manto neblinoso social y que muchas de ellas van siendo empujados hacia cierta deshumanización.

A partir de las preguntas que me surgieron en esa oportunidad, reflexioné acerca del problema que inició la investigación: *¿cuáles son los conocimientos que construye una persona con discapacidad intelectual acerca de sí mismo a partir de las autopercepciones de sus ideas, de sus sentires y de su contexto?*

El marco teórico que ha sustentado la investigación, se nutrió de aportes de posturas clásicas reconocidas, como por ejemplo: la Teoría del pensamiento complejo de Edgar Morin; la Teoría de los aprendizajes significativos de David Ausubel; la Teoría del vínculo de Enrique Pichón Riviére; la Teoría socio-histórica cultural de Lev Vygotski; la valoración de los saberes de la vida cotidiana de Schutz; la mirada de Carlos Skliar en cuanto a la importancia de la existencia de un Otro para la constitución como Sujeto; los planteos de algunas teorías emergentes en Latinoamérica, como por ejemplo, de la pedagogía de la co-existencia de Patricio Alarcón Carvacho; entre otros referentes importantes relacionados con estas líneas de reflexiones de las dimensiones sociales, cognitivas y afectivas.

Rescato la expresión de Carl Jung, para focalizar cuán abstracto es el concepto, “creo que la cosa que llamo sí-mismo, es un centro ideal, equidistante entre el Yo y el inconsciente..., es un sueño de totalidad”; agregando, “...en esencia, el centro equidistante entre el Yo y el inconsciente del Sí-mismo tiene carácter de continuidad, coherencia, capacidad de representación de imágenes y de generar

patrones afectivos relacionales.” Esta reflexión fue realizada por Jung a Miguel Serrano, en la obra “En Encuentros con Jung” (1959); citada por Olivia del Castillo (SEPA; 2018).

Al ser un concepto sumamente abstracto que concibe una parte consciente y otra inconsciente, en lo que respecta a esta investigación, la relevancia estuvo focalizada en los aspectos percibidos que han podido relatar las personas que colaboraron en las entrevistas.

Sabiendo que conforma un todo, pero que lo observable es solo un acotado punto de luz, desde donde la persona puede encontrarse consigo mismo y ocasionalmente dar cuenta de algunos de los aspectos que lo configuran como un ser completo, complejo, contradictorio, diverso y único.

He tenido en cuenta que el camino hacia la introspección, el conocimiento hacia el núcleo de estas ideas instaladas en el pensamiento de un sujeto es multidimensional.

Llegamos así, a partir del análisis de las entrevistas, a reconocer a las percepciones que conforman al autoconocimiento, como un saber que la persona va adquiriendo en el transcurso de la vida; a partir de experiencias, sensaciones e introspección, que la lleva a reconocer sus cualidades y características. Lamentablemente, estos tipos de saberes no son frecuentemente atendidos y desarrollados durante la formación integral de niños y jóvenes en sus formaciones escolares.

También incluyo entre los antecedentes del tema, datos producidos desde algunas de las investigaciones realizadas por diferentes universidades, a partir de las publicaciones de tesis doctorales.

Este trabajo está organizado en cuatro capítulos, que intentan ir avanzando en la lógica de la investigación realizada.

Al momento de realizar la lectura de este trabajo, en el primer capítulo se ubican las referencias teóricas que sustentan la temática del problema, el sentido del saber acerca de sí y una breve síntesis de la evolución del concepto de discapacidad y sus contraposiciones.

En el segundo capítulo, está esbozada la perspectiva metodológica del trabajo, el problema y sus recortes, los objetivos, enfoques e instrumentos de investigación.

En el tercer capítulo nos encontramos con los protagonistas que participaron en este buceo y compartimos con ellas y ellos lo que han podido contarnos. Aquello que resultó significativo por la importancia que le han dado en los relatos, fue recogido en tablas para el análisis de la evidencia empírica.

Hacia el cuarto capítulo, reflexiono acerca de las autointerpelaciones que surgen de nuevas preguntas. Y en el desarrollo de las conclusiones, lo que considero saberes construidos acerca de sí por parte de las personas participantes y las consideraciones de cierre hacia posibles líneas de continuidad de la investigación.

El proceso de implicación de quien investiga, por supuesto, no es ajeno a los posibles sesgamientos, los que han tratado de controlarse por la continua vigilancia epistemológica de las instancias de monitoreo correspondientes.

Los resultados de la investigación podrían ser de utilidad para las comunidades de profesionales que trabajan en esta temática; para las instituciones escolares, que acompañan los procesos formativos de las personas con Síndrome de Down; para las familias y tutores que son responsables de su educación en el seno familiar.

Es mi deseo continuar aprendiendo acerca del “sí mismo” y reafirmar que no estamos ni somos en soledad, sino que estamos y somos en relación con otros.

A todos aquellos lectores, que se han interesado en algunos aspectos de esta humilde inmersión en el pantano, les dejo una cita maravillosa de Donald Schön:

“En la variopinta topografía de la práctica profesional existen unas tierras altas y firmes desde las que se divisa un pantano.

En las tierras altas, los problemas fáciles de controlar se solucionan por medio de la aplicación de la teoría y la técnica con base en la investigación.

En las tierras bajas del pantano, los problemas confusos y poco claros se resisten a una solución técnica.

Lo paradójico de esta situación es que los problemas de las tierras altas tienden a ser de relativa importancia para los individuos o para la sociedad en su conjunto, aún a pesar de lo relevante que puede resultar su interés técnico, mientras que en el pantano residen aquellos otros problemas de mayor preocupación humana.

El práctico debe elegir.

¿Tendrá que quedarse en las tierras altas donde le es posible resolver problemas de relativa importancia según los estándares de rigor predominantes, o descenderá al pantano de los problemas relevantes...?” (Schön; 1992)

Palabras Claves: autopercepción - saber acerca de Sí - síndrome de Down -

CAPÍTULO 1

REFERENCIAS TEÓRICAS

CAPÍTULO 1: Referencias teóricas.

En este capítulo encontraremos desarrollos teóricos que fundamentan el trabajo de investigación en los siguientes subtítulos:

- Bases teóricas de la investigación.
- El saber acerca de sí.
- El sentido del saber acerca de sí, en las personas con S.D.
- Discapacidad: ¿modelos en disputa o complementarios?

Bases teóricas de la investigación.

La reflexión acerca de los interrogantes que dieron lugar al problema de investigación, inició este trabajo para acercarnos al objeto de estudio focalizado en las autopercepciones que conforman el conocimiento autorreferencial y construyen la base de la trama del saber acerca de sí.

Para lograr conocimientos del tema abordado, he seleccionado algunos enfoques teóricos, con los que considero posible comprender el objeto de estudio, aportar conceptos y miradas referenciales, que guíen el hilo conductor hacia el análisis y las conclusiones.

Conocer y reflexionar acerca de las autopercepciones sobre algunos aspectos constituyentes de las personas entrevistadas, que puedan reconocer y comentar, fue un camino posible de recorrer.

El siguiente diagrama sintetiza las teorías, con las que fundamento el presente trabajo:

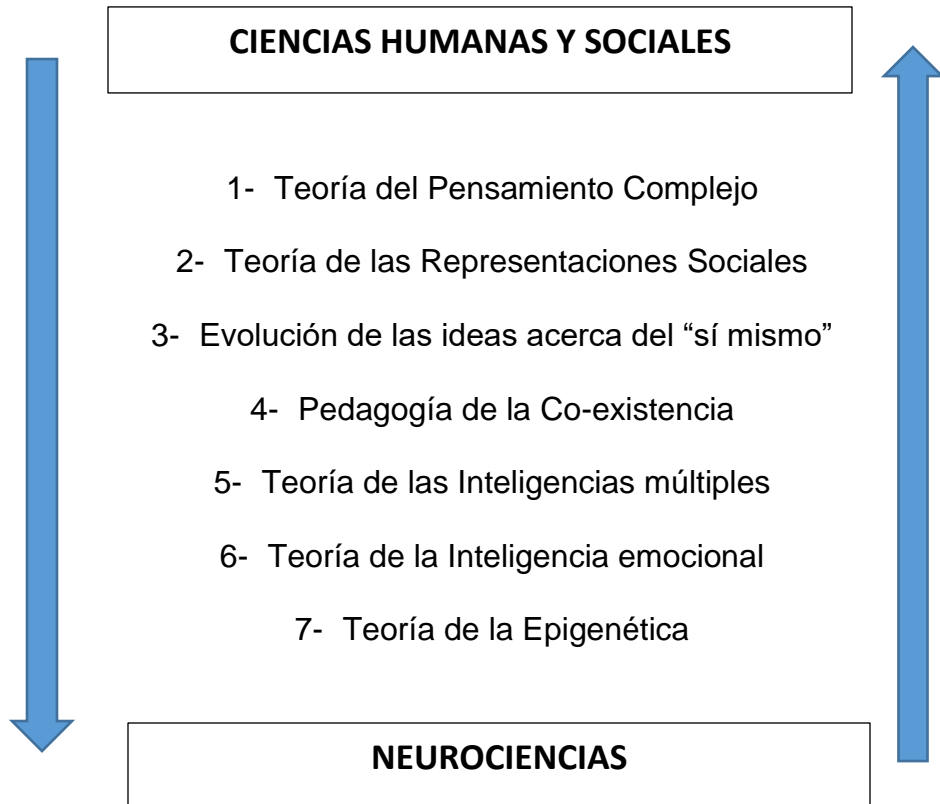


Diagrama 1: Teorías en que se sustenta la investigación.

1. **La teoría del Pensamiento Complejo** de Edgar Morín, esbozada en sus múltiples obras publicadas, la tomo como el gran paraguas de esta investigación, que transversaliza a todas las otras teorías seleccionadas, que no son las únicas que puedan tenerse como referencia, pero que marcan las líneas de afinidad con el trabajo realizado.

En este caso, tomo para parafrasear, palabras que pertenecen al texto titulado “Introducción al pensamiento complejo” (1995), donde el autor dice enfrentarse frecuentemente a la problemática epistemológica de “lo uno y lo múltiple” (Morin, pág. 86), muchas veces sin poder resolverla, pero con la convicción de que todas las aristas de un objeto de análisis son válidas y tienen puntos de aproximación y de diversificación. Aunque la idea de la complejidad lleve en sí la imposibilidad de unificar o de generalizar en una totalidad porque podría abordarse el análisis

desde diferentes interpretaciones acerca de un mismo fenómeno, siempre tendrá partes de “incertidumbres y de indecisiones.”

Para el autor, “la complejidad es el desafío y no la respuesta” (pág. 91). Esa complejidad está en el empeño de articular ideas en forma dinámica (con imperfecciones), que no es sinónimo de homogeneizar y que siempre hay que respetar la diversidad.

En esta idea de la búsqueda de conocimientos, donde coexisten la simplicidad y la complejidad; donde en la simplicidad de las partes, se busca la focalización necesaria, la selección, la jerarquización y por ende reducciones que deben ser relativizadas (lo uno); y en la complejidad, la articulación de lo disociado y distinguido, mediado por la comunicación como contra-procesos (lo múltiple).

Tomo esta referencia, porque para comprender los procesos que llevan a las personas a ciertos conocimientos acerca de sí, se tienen que analizar diferentes miradas.

La focalización en este trabajo estuvo en las autopercepciones de diversos aspectos vivenciales de las personas intervinientes y el proceso de articulación, en los saberes acerca de sí.

En la autoreferenciación de los sujetos, estas indagaciones se dieron mediadas por las posibilidades comunicacionales, los aspectos genéticos condicionantes, desde la relación particular que han establecido con sus contextos culturales particulares y con los vínculos significativos construidos que los autorepresentan.

2. **La teoría de las Representaciones Sociales** de Serge Moscovici (1961) ha convocado a pensar los procesos que ocurren en un grupo social, para comprender de qué manera se produce la **génesis** del conocimiento y cómo se promueve su **transformación**. Estos dos aspectos mencionados se han analizado desde variadas perspectivas por parte de diversos autores, que han trabajado en estas líneas de indagación.

Para estudiar las prácticas que se desarrollan en una comunidad, Moscovici (Jodelet; 1986) ha focalizado su atención en el *sentido común*, dándole la valoración de categoría investigativa. Ya este autor, habría rescatado el término “representación” de la obra de Durkheim, al referirse a la transformación de la ciencia en el sentido común, problemática discutida en aquella época, tal como habría indicado Jovchelovitch (Pintor Santiso, L.; 2013), aunque de algún modo consideraba tal concepto un tanto estático.

La importancia de tomar en cuenta el sentido común, ha revolucionado en su momento las ideas en el campo de las ciencias, conformado en general por científicos, quienes no consideraban que ese aspecto pudiera ser reconocido como un objeto posible de investigación.

¿Por qué focalizar en el *sentido común*?

El sentido común, tal como lo considera el autor, proviene de varios canales, por una parte de conocimientos de la ciencia transmitidos a personas por fuera de la academia, por otra parte de las tensiones y conflictos que se producen al intentar explicar un fenómeno; pero principalmente de un saber que surge de lo vivencial, con componentes de la heterogeneidad propia del ser humano pero que, en lo colectivo, aparecen en la superficie con características homogéneas; aunque pueden dar lugar a diferentes respuestas según el contexto en que se desarrolla.

Estas acciones diversificadas surgen de las diferentes interpretaciones que se sustentan en los saberes cotidianos en una suerte de *polifasia cognitiva*.

Los saberes de la vida cotidiana aparecen a primera vista como pragmáticos, responden a necesidades propias de ella y, por lo general, son saberes contruidos en el grupo de su comunidad y funcionan de manera consensuada, a partir de acuerdos, como respuesta a una problemática.

Este tipo de saberes, coexisten con los académicos y son los que priman en muchas ocasiones por sobre los segundos y poseen una fuerza tal, que se expresan en la comunidad regulando modos y estilos de vida.

Esta fuerza, probablemente, proviene de la idea de verificabilidad que da la experiencia, que aporta datos convincentes, concretos desde los sentidos y conforman creencias y sistemas de creencias.

Los saberes de la vida cotidiana de una persona provienen de un cúmulo de informaciones, que al parecer en la individualidad se fragmentan para favorecer las negociaciones que permiten llegar al consenso del colectivo, que necesita dar respuesta a una problemática surgida en su seno, a partir de su “evidente verdad”.

Estas informaciones, provienen a su vez de sistemas cognitivos con componentes individuales de la propia historia y del devenir histórico de su región, comunicado muchas veces en forma oral y a través de obras escritas; es así que van conformando las bases ideológicas, en la interacción.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, a consecuencias del desarrollo sociohistórico, el colectivo social ha generalizado sistemas de creencias adversas hacia ellas, levantando barreras que dificultan sus desarrollos integrales como ciudadanos e invisibilizando los aportes que pudieran realizar.

Según la visión de Castorina, las representaciones sociales, (RS) “son tipos de creencias paradigmáticas, organizaciones de creencias, organizaciones de conocimiento y lenguaje, y las encontramos en distintos tipos de estructuras de conocimientos.” Castorina (2003)

¿Cuáles serían los basamentos de estos paradigmas construidos grupalmente?

Se podría pensar como estructura paradigmática de un sistema ideológico, en la amalgama producida entre los conocimientos cotidianos adquiridos grupal e individualmente, las conjunciones de significados que construye el pensamiento que dan lugar a la pluralidad de ideas, en un contexto sociohistórico particular.

En este punto, los saberes se han despegado de algún modo de la evidencia de la experiencia y toman el impulso de las significaciones que le da un grupo social determinado.

Este tipo de significaciones, las RS, una vez interiorizadas constituyen escenarios simbólicos de referencia ante irrupciones desconocidas y facilitan el anclaje para analizar nuevas situaciones o potencian la reproducción de acciones a partir de la naturalización de la creencia.

El interjuego que se produce en los aspectos inter e intrapersonales adquiere dinámica propia.

Tal vez, sea esta una de las formas en que el conocimiento se transforma. En las formas singulares que se dan en el intercambio empírico y simbólico entre sujetos y grupos, que se evidencian como respuestas a cosas o fenómenos que ocurren en su contexto. Por esta razón, las RS son dinámicas y transitorias, aunque puedan variar en su duración dependiendo de las condiciones en que se produjeron y de las condiciones actuales que permitan su existencia sin modificaciones.

¿Dónde se estudia la génesis de las RS?

Las RS, si bien se hacen visibles en las prácticas sociales, se inician en el *lenguaje y la comunicación*, puesto que es a través de estos sistemas, que se dan los intercambios sociales y la transmisión de las ideas. Por lo tanto, parafraseando a Castorina (2013) "... la génesis del sentido común en la teoría de las RS comienza en la comunicación, la conversación y la negociación de significados."

También para Wagner y Eljebarrieta (en Castorina, 2013), hay tres modos de producción de RS:

- la divulgación de los avances científicos en la comunidad lega,

- las construidas a través de la historia de las prácticas sociales que proporcionan a los sujetos la identidad social,
- las que surgen por confrontación entre grupos sobre aspectos conflictivos de la vida social.

No son ajenas a estos estudios las consideraciones de los conflictos de poder y deseos de dominación que operan en los grupos humanos; las tensiones que ocurren en el devenir histórico y que instalan ciertos tipos de ideas y creencias impuestas por grupos, que han logrado implantar lógicas de pensamiento en el colectivo y que luego operan desde el campo del sentido común.

Según Castorina (2003), los alemanes llaman “kulturstreit” (batalla cultural, pugna o contienda de ideas) a esta lucha por imponer conceptos, ideas, formas de pensar.

¿Cuál sería el objeto de estudio de las RS?

Para delimitar el objeto de estudio de las RS hay que tener en cuenta que toda RS se refiere a tres componentes fundamentales: un objeto, un fenómeno relevante, que involucra al tercer aspecto, la identidad social.

Parafraseando a Castorina, la RS como objeto de estudio de una investigación se construye en un triángulo dialéctico entre: el **objeto** (al que refiere la investigación), el **sujeto** (integrante del grupo que reconstruye significativamente ese objeto) y el **contexto** (situación sociohistórica y cultural particular propia de ese grupo).

No es sencillo hacer el recorte de una RS, ya que esta idea constituye una cuña entre los campos de la sociología y de la psicología, como también tiene características transversales asociadas a la antropología, la historia y es en esa transversalidad que ocurre su riqueza de producción investigativa. (Jodelet, 1986)

Por esta razón, es que se busca “objetivar” una RS, hacerla específica; continuando con la idea de su autor, situar a este fenómeno en particular que irrumpe como una fisura en la cultura y que se intenta concretizar en una figura lingüística significativa para comprenderla.

A este proceso se lo conoce como “de anclaje” (Moscovici; 1961).

¿Cuál sería el proceso de anclaje, según el autor?

Las RS tienen su anclaje en el contexto particular en que surge el fenómeno, pudiendo haber diferentes representaciones y hasta contradictorias según las regiones, grupos sociales, culturales en que se desarrollen.

Por lo tanto, según sea su contexto, el anclaje será diferente adquiriendo en este punto la característica “polifasia cognitiva” del objeto que se estudie.

La nutrición del concepto desde múltiples campos, le da la característica polisémica, aunque Moscovici se ha esforzado por encontrar en la frontera de los conceptos, algunas diferenciaciones con nociones tales como las “teorías implícitas”, que son elaboradas individualmente y habitualmente *compartidas* por el grupo social (pero no necesariamente construidas en prácticas sociales) o la “ideología” como una cosmovisión de carácter global y no específica, que sí puede estar sustentando en su principio la conformación de una RS; o el concepto de “hábitus”, perteneciente a Bourdieu, con gran cercanía desde la perspectiva de pensar en un espacio de relaciones, en que los grupos sociales están distribuidos en función de su posición que caracterizan ciertas estructuras de campo, siempre en lucha; donde se producen creencias que lo sustentan y marcan un estilo de vida.

¿Cuáles serían algunas relaciones entre las teorías desarrolladas por Moscovici, Vygotsky y Morín?

Moscovici y Vygotsky, tomaron de Durkheim el concepto de “representación” y trabajaron con las “representaciones colectivas” aunque tomando cada uno de

ellos sus propios rumbos. En el caso de Moscovici, estos conceptos fueron base para las “representaciones sociales”, a las que intentaba darle un mayor dinamismo anclando en las culturas particulares de un grupo social focalizado, evidenciadas en sus prácticas sociales.

Lev Vygotsky centró sus estudios también en la cultura, pero desde la perspectiva del lenguaje como constructor de la vida psíquica superior.

Moscovici resalta la importancia en las investigaciones de Vygotsky (y también en cierto sentido, las de Piaget) porque los estudios empíricos con niños dieron direccionalidad hacia el estudio de su sociedad y su cultura.

Mientras que, para Vygotsky, los niños construyen en condiciones naturales de colectividad donde el lenguaje se produce en el intercambio con los objetos del mundo; para Moscovici, en los niños se produce un “proceso de apropiación de construcciones sociales preexistentes que expresan *la posición valorativa* de los grupos o de las instituciones” (Castorina, 2013) que le infieren su identidad social particular. Por lo tanto, para este autor, hay construcciones preexistentes y construcciones adquiridas, transformando los conocimientos en un interjuego entre lo individual y lo social, en vías de ir abriendo caminos en la vida en comunidades, según los acontecimientos que van ocurriendo.

La valoración a la que alude Moscovici, que se observa en las prácticas sociales, pueden dar lugar a los prejuicios, preconceptos de diversos signos y caracterizan la dinámica singular según el grupo social donde ocurra.

En cuanto a las aproximaciones de la teoría de las representaciones sociales a la teoría de la complejidad de Edgar Morín, podemos focalizar en este concepto de “lo complejo”, en tanto que se desarrolla en una trama de vida social con elementos interdependientes que conforman “un todo” inseparable pero que, a la vez, no constituye una totalidad absoluta; siendo que los sujetos involucrados están relacionados en un contexto socio-histórico particular y dinámico.

Estos conceptos son fundamentales, para comprender lo que puedan aportar las personas entrevistadas, acerca de su propia historia y de lo que perciben acerca de sí mismas.

Thomas Pettigraw, Psicólogo Social de la Universidad de California, Virginia y Harvard (EEUU), nacido en 1931, ha subrayado una gran dificultad respecto a las modificaciones conductuales, pues “las emociones propias de los prejuicios se consolidan durante la infancia, mientras que las creencias que los justifican se aprenden muy posteriormente”.

Por lo tanto, aunque es factible cambiar las creencias intelectuales respecto a un prejuicio, es muy complejo transformar los sentimientos más profundos.

Aun así, podría ocurrir que, ante las acciones de las personas con síndrome de Down, que se van difundiendo en muchos lugares del planeta y contradicen la creencia generalizada acerca de sus posibilidades de construcción de saberes, comience a producirse una “fisura” en este aspecto de la cultura y se vislumbren otras representaciones individuales y colectivas.

3. **Evolución de las ideas acerca del “sí mismo”.** Francisco Enrique Clavero y María Inmaculada Ramírez Salguero (2002) de la Universidad de Granada, realizaron un trabajo de revisión de las teorías que ponen bajo la lupa las ideas acerca del “autoconcepto”.

Comparto con los autores que, la idea del conocimiento de uno mismo, lo que la persona cree y siente sobre sí mismo, constituye la base sobre la que se asienta la construcción de lo que llaman “autoconcepto” con tres componentes principales, el cognitivo, el afectivo y el conductual.

Los autores antes citados, analizan que los términos más utilizados en la literatura americana son el de autoconcepto y autoestima; mientras que, en Europa los términos son los de la representación acerca de sí mismo y la conciencia.

En el transcurso de la historia, como ejemplos de esta temática, remontándonos a Sócrates, Platón, Aristóteles, la discusión acerca del Yo (“self”) se centraba en ideas filosóficas y religiosas de la época, con conceptos metafísicos tales como alma, espíritu, voluntad. En el siglo XVII, Descartes, Locke, Hume y otros, fueron agregando ideas acerca de la importancia de la experiencia. Watson, Thorndike, Hull y Skinner, llevaron a la Psicología al terreno del conductismo, con el método científico hacia los aspectos observables y medibles de la conducta.

En el texto desarrollado por estos autores de la Universidad de Granada, mencionados en primer término, agregan que ya en el siglo XX, aparecieron otras líneas con pensadores, como Cooley (1902; Interaccionismo simbólico. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), James y Freud (1923; 1946. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002); Winnicott y Hartmann, posteriores a Jung y Freud, que introdujeron el concepto de “self”. Así mismo, han sido iluminadoras las investigaciones realizadas por Mead (1934. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002) y otros autores tales como Cattell (1950. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Sullivan (1953. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Golstein, Maslow y Rogers (1954 y 1967. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Allport (1955. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Goffman (1959 y 1967. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Erikson (1968. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Harter (1978. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002). Rosenberg (1979. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002) quien supone que la totalidad de los pensamientos y sentimientos, hacen referencia al sí mismo como objeto; Selman (1981. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002). Hemos conocido renovadas posturas de Rogers (1982. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002); como también textos de Malher (1982. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Albee (1982. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Levine (1983. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Kohlberg (1984. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Bandura (1986. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), Carlson y Master (1986. En Clavero; Ramírez

Salguero; 2002), Díaz-Aguado y Baraja (1993. En Clavero; Ramírez Salguero; 2002), entre otros.

Así vemos, a lo largo de la historia, el interés que siempre ha suscitado la problemática acerca de comprender los procesos de la constitución del conocimiento del sí mismo, como una necesidad fundamental de encontrar identidad y algunas explicaciones acerca de la propia existencia.

Tomo este texto, como una síntesis acotada que han realizado estos autores, porque evidencia la evolución de las ideas acerca del ser humano; desde la fragmentación cuerpo-alma-espíritu, hasta considerar a la persona como una totalidad integrada en el sí mismo, constituido por las interrelaciones con sus contextos, incluyendo sus incertidumbres y complejidades.

Por otra parte, articulando con otros abordajes, la forma en que las personas hemos construido el sí mismo (self), o en palabras del filósofo español Xavier Zubiri (1898-1983) el “mí mismo”, el “mi personal está presente muy tempranamente en la primer constitución sustantiva”. Ese “mí” son las primeras autopercepciones sentipensantes, “intelección sentiente” (Zubiri; 1980), que dejan sus huellas y permanecen en la construcción del Ser, a partir de las vivencias que hemos tenido. La riqueza de estas experiencias hace, en gran parte, las diferencias entre los seres humanos.

Siguiendo a Zubiri, en ese “mi personal” están los que me preceden y los presentes, por lo tanto, no se está en soledad.

“Los demás existen en “mí” y yo estoy presente en otras personas” (Alberdi Sudupe, J. “Del saber sobre sí mismo en Xavier Zubiri” (2019) Tesis Doctoral - España)

Lo constitutivo del sujeto entonces, es reflexionar de qué modo se han manifestado esas existencias, tanto en uno como en otro.

4. Ya en el siglo XXI, la **pedagogía de la Co-existencia** de Patricio Alarcón Carvacho, desde un enfoque filosófico, aborda temáticas relacionadas a la problemática ontológica. Expresa en la base de su teoría que “conocer es un acto de co-existencialidad en que los dos coexistentes, requieren de la mirada del otro para ser.” (Alarcón Carvacho; 2013)

En el transcurso de la vida de una persona con discapacidad, se presentan situaciones adversas al desarrollo humano, tales como expresa el autor, “el no ver o no devolver la mirada que legitima al otro”, “no limpiar el propio lente, para ver al otro”, “que no se conecta con el ser del otro”.

En estos casos la “ceguera ontológica”, a la que se refiere Alarcón Carvacho, autor chileno, tiene que ver con una expresión mapuche, que traducida sería: “mis ojos están cerrados para tu luz”, que refiere a ese no amor, no ver, o no poder considerar al otro; aunque no lo niega.

Esta expresión me hizo reflexionar acerca de las actitudes de las personas que, desde su sentido común, conocen que los sujetos con síndrome de Down están, los representan desde diversas imágenes mentales, pero no ven “su luz”, no consideran lo que pueden aportar, lo que piensen o lo que sienten. En definitiva, no pueden valorar su esencia.

Alarcón Carvacho sostiene que cada persona “es”, no le falta ni le sobra nada; es como es. Se puede ver al otro como un todo, con todos sus colores, con todas sus notas en una melodía armónica, aunque esa armonía contenga notas disonantes; puesto que conforma una totalidad que, al fragmentarla, pierde su sentido. Expresa la necesidad de desarrollar una mirada hologramática, capaz de ver el todo en las partes y la parte en el todo.

¿Podremos evolucionar hacia esa mirada desde la complejidad?

En este eje de reflexiones, encuentro relación con otros pensadores, como por ejemplo Jean-Paul Sartre, filósofo que afirmaba que la mirada puede, en alguna forma, dar o quitar existencia al otro. De igual forma, coincido con Martín Buber

en que, las personas tienen que relacionarse con sujetos y con objetos porque en esa relación dialógica se descubren unos a otros. “La persona es un ser con otros y eso quiere decir abierta al mundo y a las demás personas...porque el yo se perfila cuando hay un tú del cual el yo, al afirmarse se distingue.” (Buber, M.) Estas relaciones dialógicas permiten las construcciones interpersonales y las comunicaciones intersubjetivas.

Carl Rogers, uno de los principales promotores del enfoque humanista en la psicología, en una de sus conferencias desarrolladas en un Simposio en el año 1956, fue interpelado por una pregunta “¿Qué es una persona?”, a lo que respondió a su interlocutor: “Hábleme de usted”. De este modo, dejó en claro que no se puede generalizar sin borrar las identidades individuales, de cada persona, siendo estas singulares y únicas.

5. **La teoría de las Inteligencias Múltiples**, desarrollada y publicada en 1983 por Howard Gardner (2001), según la cual se establecen diferentes aspectos que constituyen “inteligencias”, como ser las capacidades lingüísticas, lógico-matemáticas, espaciales, interpersonales, intrapersonales, entre otras.

Este autor, en sus investigaciones, ha desarrollado conceptos que identifican las habilidades con que las inteligencias pueden manifestarse. Entre ellas, está la intrapersonal como una de las más importantes, junto a la interpersonal, especialmente para este trabajo. Sin estas, incluso sería dificultoso desarrollar las demás.

Considero que esta teoría toma relevancia en esta investigación, puesto que los avances cognitivos de las personas con síndrome de Down, no dependen tanto de los aspectos lógico-matemáticos o lingüísticos que son tan centrales en la enseñanza escolar; sino que parten del enriquecimiento de las vivencias interpersonales, que a su vez estimula el deseo de la comunicación y de realizar actividades por sí mismos. Estas situaciones fortalecen las reflexiones acerca

de sí, de sus propias potencialidades e involucran a otros aspectos de la actividad intelectual.

A partir de estas inteligencias descritas por el autor, las personas tienen la posibilidad de descubrir lo que pueden aprender en forma práctica e ir desarrollando conocimientos que impliquen paulatinamente grados de abstracción de mayor complejidad, según las condiciones de cada una de ellas.

6. **La teoría de la Inteligencia Emocional** es un constructo de Daniel Goleman (2022), desarrollada en 1995 quien, parafraseándolo, conceptualiza a la inteligencia como un conjunto de habilidades, entre las que se destacan la empatía, la perseverancia, la capacidad de motivarse a uno mismo, el autocontrol, el entusiasmo.

Estas habilidades son el resultado de las confluencias que se dan, por una parte, por orígenes genéticos como aporte desde la neurociencia y por otra, configuradas por vivencias a lo largo de la vida.

El diseño biológico que rige el espectro emocional desde el inicio de la especie nos dota de recursos para reaccionar ante estímulos del medio. A esos recursos los llama “emociones” que constituyen impulsos que movilizan a la acción o un “movimiento hacia...” Esas series biológicas de predisposiciones a la acción se van modificando en otras configuraciones según las experiencias vitales y el medio en que nos haya tocado vivir.

Según Goleman, la mayoría de los recuerdos emocionales más intensos proceden de los primeros años de vida, de hechos que escapan a nuestro control y la mayoría de las veces no tenemos registros de ellos.

El autor entiende a la Inteligencia Emocional como un conjunto de disposiciones o habilidades que nos permite tomar las riendas de nuestros impulsos emocionales, comprender los sentimientos más profundos de nuestros

semejantes, manejar amablemente nuestras relaciones. Además, se incluye la capacidad de motivarse a sí mismo, perseverar hacia la consecución de una meta, empatizar y confiar en otras personas, como factores *emocionales cognitivos*.

Las emociones y el pensamiento están íntimamente imbricados; lo que se “siente” a nivel fisiológico del organismo, cuando puede ser explicado en palabras, ya actúa como un pensamiento, por lo tanto, se manifiesta a nivel cognitivo.

Si bien, acuerdo en la importancia de las emociones en nuestras existencias, también tomo una postura crítica en la linealidad de la teoría al pretender adquirir el control de estas, puesto que en la mayoría de las veces el punto de inicio emocional que impulsan las acciones está fuera de nuestras conciencias. Si bien, nuestras acciones mediadas por la convivencia y la mencionada empatía pueden ser moderadas y adaptadas a las situaciones que nos tocan vivir, las emociones perduran hasta quizás poder elaborarlas y en su dinámica, transformarlas.

El análisis desde el enfoque de la complejidad también atraviesa estos aspectos de la inteligencia emocional, con las consiguientes incertidumbres.

7. **Epigenética:** teniendo en cuenta que la investigación relaciona el saber acerca de sí en personas con síndrome de Down, si bien excede el análisis desde la óptica de la genética, en este sentido es importante la mención de estudios realizados sobre la llamada epigenética, que nos permite avizorar a futuro posibles mejoras en el desarrollo de las funciones superiores y los resultados cognitivos.

La epigenética permite conocer las funciones de los organismos, sus regulaciones e interacciones, así como la influencia de factores ambientales en el neurodesarrollo.

Numerosos factores ambientales producen disrupciones en los mecanismos epigenéticos favoreciendo o silenciando los efectos de la expresión de los genes. Desde que se acuñó el término de epigenética, numerosas investigaciones han demostrado la existencia de la plasticidad neuronal, a partir de las diversas experiencias de las personas, que dejan huellas estructurales y funcionales en la red neuronal, aumentando las posibilidades de mayor producción y organización en las sinapsis dendríticas.

“Se ha propuesto que los procesos epigenéticos actúan como mediadores entre el medio ambiente al que nos vemos expuestos y la información contenida en los genes.” (Mehler M.F.)

De este modo, analizar la diversidad de vivencias en diferentes ámbitos, que han tenido las personas que han colaborado con esta investigación, y las expresiones que han vertido acerca de ellas, es una vía posible para comprender diferentes formas en que han elaborado sus saberes acerca de ellos mismos y sus contextos.

Las personas con este tipo de síndrome tienen características compartidas dadas por la expresión de los genes. Si bien, hay numerosos aspectos en que ese parecido fenotípico se produce, en otros son muy diferentes.

Desde la neurobiología, es sumamente importante considerar las diferencias individuales en el cerebro con síndrome de Down, puesto que hay una intensidad variable en el número de neuronas, en su grado de arborización sináptica y conexiones, lo que repercute en la reducción o fortalecimiento de la conectividad cerebral.

Por lo tanto, son múltiples los factores intervinientes en el modo en que se producen las interinfluencias que dinámicamente marcan los procesos cognitivos y conductuales, “considerando que la propia persona con síndrome de Down es un factor capaz de modificar el ambiente en que se mueve, introduciendo otros elementos de variabilidad en el complejo mundo de interrelaciones.” (Mayo de Andrés, Sonia. (2015) Tesis Doctoral: Búsqueda e identificación de nuevas causas genéticas o epigenéticas de trastornos del neurodesarrollo. Valencia. España.)

Revisando **otras referencias teóricas**, se retoman ideas de teorías ya clásicas, como las de Jerome Bruner (1947); las de Jean Piaget en cuanto a sus consideraciones de la construcción de la inteligencia; David Ausubel con los aprendizajes significativos; Lev Vigotsky, con su mirada sociohistórica cultural y el aprendizaje espiralado; Enrique Pichón Rivière con sus desarrollos en cuanto a la importancia de la construcción del esquema conceptual referencial operativo (ECRO) y la construcción de los vínculos.

El saber acerca de sí.

Con todas estas referencias, en esta investigación focalizo la búsqueda en el “saber acerca de sí”.

Como el concepto de “saber” es muy amplio y general, el recorte está dirigido a reflexionar sobre un tipo particular de **saber, el autorreferencial**, a partir de la indagación de **las autopercepciones** que pone la lupa sobre las opiniones y comentarios que expresa el propio sujeto, como protagonista de sus propias vivencias.

En este trabajo los sujetos informantes acerca de sus percepciones acerca de sí, son personas que tienen una condición genética particular, por la cual se hace interesante conocer cuáles son sus visiones respecto a ellos mismos y sus contextos.

La decisión de tomar a **las autopercepciones como objeto de estudio**, para aproximarnos a una idea del “saber acerca de sí, en personas con Síndrome de Down”, responde a la concepción de que todos nos constituimos en nuestros grupos sociales caracterizados por elementos intrínsecos y del contexto. Pero al tener esta condición en particular, estas personas se desarrollan en la mayoría de los casos, en una sociedad que las invisibiliza como sujetos con derechos plenos; que tiene representaciones acerca de ellas y que toman decisiones por ellas, que probablemente no sean las que preferirían los protagonistas en una sociedad que, en su mayoría, no las ve en su dimensión de personas.

Desde un tiempo atrás a la fecha, he centrado mi atención en procesos específicos de aprendizajes como ser los autorreferenciales, por ejemplo, con narraciones autobiográficas de estudiantes que eligen la carrera docente.

En esta investigación, reúno estos ingredientes empíricos y teóricos, focalizando en las personas con la referida condición genética.

Los abordajes cognitivos actuales sostienen, por un lado, que los conocimientos que se adquieren están relacionados con el grado de significatividad, sentido y relevancia que les otorga cada sujeto, en una íntima interrelación singular consigo mismo y su contexto.

Actualmente, las investigaciones provenientes tanto del campo de la psicología en sus variadas ramas como de la neurociencia nos aportan conocimientos que pueden ser articulados, en cuanto a la comprensión de los mecanismos que se producen en estos procesos.

Un camino posible es, pensar según las líneas de investigación de Bruner y Goodman (1947), continuadas por Asch y más recientemente por Jacquet y Clemenceau (2013), que la trayectoria comienza con las impresiones que se recogen a partir de los sentidos, que ya implican el inicio de un procesamiento neuronal.

Las impresiones se van transformando en percepciones, que unidas a otras, forman ideas y sentimientos.

Estas ideas sentipensantes en red, van conformando un esquema conceptual y referencial, que opera a través de las actitudes o conductas del sujeto.

Jerome Bruner y Cecile Goodman en 1947 (Psicología cognitiva y social), plantearon la hipótesis de que la percepción es un proceso activo en el que se produce una transformación de los estímulos recibidos. Sostienen que la percepción no es inmediata, sino que es un procesamiento de la información que implica interpretación y selección. Así, las percepciones están ligadas directamente a la significatividad que porta un objeto y la motivación que este sustenta.

Por lo tanto, aquellas impresiones recibidas acerca de un objeto por lo general son tamizadas por procesos de pensamiento y son singulares a cada sujeto.

La percepción podría considerarse como un proceso que atraviesa toda situación vital hacia la toma de conciencia que nutre a las formas de identidad, de autonomía, de organización, diversas visiones de concebir el ejercicio de derechos y deberes, maneras diversas para establecer conexiones empáticas con situaciones de vida de otros seres.

Aquello que se ha percibido, vivenciado, es aquel *primer conocimiento de una cosa* por medio de las impresiones que comunican los sentidos. Son conocimientos superficiales, fragmentarios, que puedan ir conformando bases para un

conocimiento integrado acerca de un objeto o de un sujeto y su contexto. En el caso de esta investigación, el propio sujeto.

El conocimiento integrado al que hago referencia sería aquel construido hacia una imagen acerca del sí mismo, que probablemente aún no constituya un saber que pueda ser explicado.

Las percepciones sociales, a las que alude Moscovici, son redes aún más complejas que se manifiestan en el colectivo de la comunidad, tomando fuerza como representaciones sociales, conocimientos y acervos culturales.

En lo que respecta a la propia persona, la identidad personal tiene aspectos que se van conformando a lo largo de toda la vida y adquieren características en la interacción con el medio y los saberes que se producen. Estos se construyen sobre una base de datos, hechos, informaciones, mensajes que van constituyendo desde la significatividad de sus emisores; un *sistema de ideas* que dan marco a ese espejo interior que nos devuelve imágenes acerca de quiénes somos, cómo somos, cómo actuamos en un contexto determinado o al menos lo que imaginamos “ser”.

Estas construcciones no son lineales, se dan en distintas dimensiones y niveles, pueden presentar contradicciones o no reflejar en realidad el sí mismo de quienes representan sus ideas.

Para lograr incorporar un saber determinado, tendrá que producirse un conflicto cognitivo que permita algún tipo de ruptura o intersticio y pueda producirse una reconstrucción del esquema conceptual que se instaura como referente, así logrando una nueva conformación del pensamiento, que tal vez se traduzca en conductas modificadas.

El saber se construye, se deconstruye y reconstruye en forma permanente, a partir de las reflexiones de las vivencias que han sido significativas de sí mismo; mientras que las representaciones, se conforman a partir de imágenes, sensaciones,

sentimientos, situaciones vivenciales, identificaciones con ideas de la cultura de la comunidad a la que se pertenece y pueden llegar a ser representativas de uno mismo o del grupo, pero la mayoría de las veces no son reflexionadas a partir de un proceso consciente de construcción de estas, constituyéndose fácilmente en prejuicios.

Solomon Asch, uno de los pioneros en psicología social en los años 50 del siglo pasado, ha investigado acerca de la presión del grupo social sobre la construcción de una idea colectiva, que luego se convierte en propia, en una suerte de “conformidad social”.

En referencia a esta investigación muchas veces se observa la influencia, sobre todo de las personas que son significantes para el sujeto, que logra intencionalmente o no la adaptación de la propia opinión a las opiniones de estas personas referentes.

Es aquí donde la influencia familiar, sobre todo en el contexto de las personas con S.D., toma relevancia en las construcciones de la propia imagen y los juicios acerca de ella.

A manera de síntesis, comparto algunas de las características que presenta *la percepción*, según Julia Máxima Uriarte (última edición 2020), porque en mi opinión, son aplicables al conocimiento de sí mismo y son pertinentes a este trabajo de investigación:

- ✓ “es inferencial: toma una información para formar una imagen, que se constituye en un símbolo que luego decodifica y asimila. Realiza una inferencia e interpretación perceptual, que constituyen la base de la formación de estereotipos;
- ✓ es constructiva: incorpora datos que posee la memoria, los clasifica y los fusiona en un objeto único; construye una idea en base a observaciones y datos nuevos y preexistentes;

- ✓ se distingue de la sensación: porque la percepción es la interpretación de la sensación. Es la experimentación sensorial que aporta significado y orden;
- ✓ se sirve de los cinco sentidos y capta sus estímulos;
- ✓ requiere de la función de atención: definida como filtro para ser sostenida o selectiva, que aplica para captar solo lo importante o significativo. De esa forma, tiene capacidad para atender factores internos y externos;
- ✓ tiene un propósito: lograr la construcción de entendimiento de una situación, para recordar, memorizar contenidos, detectar peligros, modificándose de acuerdo con las necesidades inmediatas, urgentes o cotidianas;
- ✓ tiene un proceso continuo: es dinámico y se ubica en un tiempo y en un espacio. El proceso puede ser interno o externo (recuerdos u observaciones) o puede incluir a ambos fenómenos (observar un objeto y recordar otros). El proceso es mediatizado por el lenguaje y la memoria, los afectos, las necesidades. El proceso es activo e interactivo, puesto que requiere acción y relación entre personas – objetos – entorno – estímulos;
- ✓ es relativa: ocurre en un contexto que puede modificarse con el tiempo. Se adapta a la experimentación del observador con el estímulo, en un tiempo y espacio situado;
- ✓ la percepción acerca de personas u objetos tiene similitudes y diferencias: similitud en su mecánica para crear categorías de información y búsqueda de significados. Diferencias en cuanto a que la percepción de objetos es constante, simple y directa; mientras que, en la percepción de personas se infiere en base a la interacción de factores emocionales, conductas y otros elementos variables; lo que convierte al proceso en una construcción compleja. Percibimos a la vez que

somos percibidos, lo que implica una característica sustancial al ser humano en sus interrelaciones.”

El sentido del saber acerca de sí, en las personas con Síndrome de Down.

Investigar sobre el *saber acerca de sí*, encuentra en las teorías antes mencionadas eslabones fundamentales para comprender cómo podría ir construyéndose a lo largo de la vida; por lo que dan fundamento y fuerza a la relevancia y significatividad de la temática abordada.

¿Cuál sería la importancia de investigar acerca del saber acerca de Sí, en las personas con SD?

Si bien la temática de la tesis doctoral focaliza en la indagación de las autopercepciones de las personas entrevistadas, la profundización y reflexión del eje de las representaciones sociales es fundamental para comprender cómo es el contexto y sus características predominantes en el que viven algunas personas con Síndrome de Down como miembros del grupo social familiar; como integrantes de su barrio, de su localidad, de su país. Implica visualizar las prácticas sociales que se desarrollan en torno a estas personas y cómo desarrollan las propias, desarrollando saberes acerca de sí.

El conocimiento acerca de cómo algunas personas portadoras de este síndrome genético interpretan sus propios saberes y que se escuche desde sus propias voces y formas de comunicar, tal vez resulte en un conocimiento productivo para las personas que no han nacido con este síndrome, una oportunidad para conocerlas mejor y superar algunas barreras prejuiciosas que provengan desde el desconocimiento.

Muchas personas son las que hablan por ellas, significan sus vidas y obturan de este modo el derecho a ser escuchadas. Estas condiciones predeterminadas por “el que sabe”, muchas veces sellan un destino que parece inexorable, cegando las posibilidades de pensar o desear un proyecto de vida propio.

El peso jerárquico de las ciencias médicas, en muchas oportunidades, ha dificultado el avance hacia la desnaturalización de representaciones sociales acerca de las personas con este síndrome y adoptar otros marcos teóricos provenientes de los campos sociales y psicológicos. Si bien no se ignoran las características biológicas, sí se podrían poner en tensión las capacidades que pueden desarrollar las personas, si se formaran en otro contexto con una identidad social que las incluya.

Probablemente si las RS fuesen diferentes, menos prejuiciosas, menos discapacitantes, las personas pudieran evitar aquella “profecía” que han recibido como legado al momento de conocerse su condición.

En esta misma dirección, se podría investigar cómo los fenómenos relevantes que surgen en el seno de un grupo social, que necesitan de resoluciones o nuevos conceptos, operan como **mediadores** para la construcción del conocimiento; en el sentido que Vygotsky le ha dado a los términos “mediación”, “andamiaje”, “anclaje” (algunos de estos términos que comparte con Moscovici), colocados en situación de una “zona de desarrollo próximo”, en construcción espiralada entre el objeto, el sujeto y su contexto.

Los logros alcanzados por algunas personas con discapacidad en las últimas décadas dan cuenta de cambios culturales incipientes en la perspectiva social y familiar acerca de las posibilidades de desarrollo de proyectos de vida con calidad.

Al momento de encarar un trabajo de investigación, es importante pensar en el posicionamiento ideológico que sostenemos desde nuestras creencias y manifestadas en nuestros actos.

En lo personal, la macro visión que poseen los enfoques sociocríticos e interpretativos, me han dado la oportunidad de sentirme identificada con ellos y también con la noción de emancipación, por cierto compleja, que se desprende a partir del ejercicio reflexivo.

Asumo entonces para la investigación los relatos biográficos tomando en cuenta que no solo es un marco metodológico, sino que también implica una postura ética a partir de los principios de respeto al sujeto y a la interacción que se produce en el proceso de diálogo; como también la posibilidad epistemológica de construir y reconstruir sentidos a la historia, a partir de infinidad de visiones que colaboran en el conocimiento y descubrimiento de contextos diversos, donde las personas desarrollamos nuestras vidas; tal como lo exponen Rivas Flores y Leite (2012) en sus investigaciones.

Lo interesante que podría ocurrir, a partir de las conclusiones, es que tengamos la oportunidad de comprender ciertas prácticas que ocurren en el seno del grupo social, como también la posibilidad de traspolación cuidadosa a contextos similares con particularidades semejantes, que ayudarán a comprender parcialmente fenómenos sociales que irrumpen a través de los intersticios que deja la trama de representaciones que conforma una comunidad.

La importancia de la comprensión de cómo operan este tipo de prácticas en las versiones dia-logadas (a través-de la palabra), tanto del que cuenta como del que escucha; a través de la posterior escritura y reescrituras, en conjunto con aportes plurales, radica en la elaboración de los sentidos de las vivencias y la comprensión de los haceres sociales en cada núcleo familiar.

¿Cuáles fueron los cambios necesarios ocurridos en el contexto y en el desarrollo infanto-juvenil, que posibilitaron las siguientes visiones?

Como ejemplos de progresos, podríamos citar desde las noticias de las redes virtuales, logros de algunas personas con S.D. provenientes de diversos países:

- Pablo Pineda, de Málaga (España), fue el primer Licenciado Universitario europeo, Psicopedagogo y primer actor galardonado en el Festival de Cine de San Sebastián por la película “Yo también”. Recorre lugares dando charlas sobre discapacidad y promoviendo la eliminación de prejuicios hacia las personas que los padecen.
- Angela Bachiller, realizó una carrera política que la llevó en 2013, a ser concejal de su localidad, Valladolid (España).
- Megan McCormick (EE. UU.), educa niños en edad preescolar, graduada en una Universidad de su país.
- Ayelén Barreiro, bailarina argentina, participó en certámenes de baile y programas de realitys televisivos.
- Fernanda Honorata, en Brasil, trabaja como entrevistadora en un programa de su país.
- Eli Reimer, en 2012, alcanzó el campo de base del Everest, en un evento deportivo sin precedentes.
- Owen Groesser, jugador de básquet que dio nombre a la “jugada Owen”; ha dado entrevistas en la cadena de televisión de ESPN.
- Sujeet Desai, es un músico que gracias al amor por esta disciplina artística que le inculcaron sus padres, ejecuta de forma profesional, instrumentos como el violín, el clarinete, el piano y el saxofón.
- Ana María Cervantes, de 34 años (2019) es una joven graduada en la Universidad Autónoma de Barranquillas (Colombia) como Auxiliar Administrativa, actualmente inserta en el mundo laboral en las funciones para las que se preparó. Ha realizado mensajes de aliento a los padres de niños con SD, diciendo que “ayuden a sus hijos, ellos son capaces de estudiar, aprender y trabajar.”

En muchos casos, las familias recibieron malos pronósticos médicos, pero los padres de todas estas personas expresaron en acciones y actitudes, la necesidad de “nunca rendirse”.

A pesar de estos pronósticos, estas personas han expresado alegría por sus logros y responsabilidad por comunicar sus experiencias a otras personas en sus situaciones.

Sería posible, a partir de esos testimonios, pensar que estas personas en sus condiciones actuales tienen una conciencia clara de sus posibilidades, *saben* que pueden concretar proyectos de vida, con posibilidades equitativas respecto a otras personas.

¿Qué condiciones hicieron posible estos progresos?

Llama la atención en muchos testimonios escuchados en las entrevistas, en relación con una de las personas más importantes para la familia en ese periodo, que refirieron a la intervención médica en esa época, señalando que estas conformaron una primera imagen de este hijo o hija, reforzando una idea negativa o positiva del pronóstico de vida y de las etapas de desarrollo posterior, tanto biológico como emocional.

Es tan importante la proyección de la importancia de la vida y la calidad de esta, que es llamativa la continuidad, aún hoy en ciertos casos, de aseveraciones pesimistas por parte de profesionales, a pesar de los avances de la medicina, de las terapias y atenciones tempranas, que posibilitan progresos importantes, teniendo en cuenta la plasticidad cerebral y el acogedor clima emocional, que puede brindar la red familiar.

Pareciera cobrar relevancia la voz del profesional médico, quien atiende en primera instancia, desde su representación prestigiosa y consiguiente peso en los progenitores, donde es necesaria su actitud empática, humana, que otorgue a ellos cual legado, la esperanza de la construcción permanente de posibilidades desde el afecto, comprensión y proyección de la visión empoderada hacia sus hijos e hijas.

Afortunadamente, aquellas visiones de años atrás van dejando paso a otras actitudes que generan la posibilidad del establecimiento del vínculo familiar favorecedor de los progresos integrales de las personas.

He aquí algunas expresiones de cambio que comienzan a ser escuchadas actualmente:

“Pienso que tienen las mismas potencialidades y limitaciones de toda persona en desarrollo a lo largo de la vida, pero que dependen de las características biológicas, neuropsicológicas y sociales-contextuales comunes a cualquier persona, en la variedad casi infinita de intersecciones de oportunidades y contingencias que nos hacen únicos e irrepetibles.

Obviamente las barreras están constituidas por la percepción cultural del “otro diferente”, especialmente manifiesta en entornos de grupos cerrados como clubes o escuelas, pero también hay barreras determinadas por los factores biológicos que requieren de gran ayuda médica.

Las expresiones de niños y adolescentes con SD son muy similares a los de cualquier otro niño o adolescente a quienes se les impone la mirada externa de la diferencia, depende mucho de cómo la familia afronta el desafío de la crianza y de cómo esa familia es sostenida por el entorno.

Hace 30 años esas expresiones eran más pesimistas y marcadas incluso por el ocultamiento social como estrategia familiar para evitar la agresividad cultural. Actualmente la presentación social del niño o adolescente es más espontánea pero aún no completamente limpia de prejuicios centrípetos (me ven diferente), como centrífugos (me veo diferente).

Me sorprendió mucho la expresión de un adolescente con SD que afirma ser muy hábil en muchos aspectos de la vida, dice por ejemplo “tengo Down y soy muy capo”, pero es un emergente muy particular dentro de esa población que necesita ser valorada como lo sugiere la sociedad científica más antigua del mundo (la Asociación Americana de Retraso Mental) que sugiere considerar a las personas por sus potencialidades (clasificadas en 10 tipos), más que por sus limitaciones.” (Esquivel, L., 2022; Médico pediatra)

“Mi trabajo con las personas con SD se inicia en una vinculación con los referentes parentales, mayormente las madres, con las instituciones educativas donde concurren los alumnos y con él la protagonista a través de sesiones individuales, focalizándome en la trayectoria escolar, las necesidades específicas, trabajando con las maestras de apoyo a la inclusión y docentes áulicas, focalizándonos en el acceso a la alfabetización y cálculo.

Me he formado, especializado en SD, así también en métodos específicos como lo es el SELEC para favorecer dichas aprehensiones, buscando siempre que la propuesta pedagógica le sea significativa, y los aprendizajes sean transferibles a su vida cotidiana en favor de un desarrollo lo más autónomo posible.

En la institución educativa mi trabajo es acompañando las prácticas docentes, realizando el seguimiento de los alumnos, asesorando y acompañando a los padres según las demandas que se presenten, a través de entrevistas, intervenciones en clases, talleres etc.

Considero que, con un plan ajustado a cada persona con conocimientos, información, formación se puede contribuir a mayor desarrollo de potencial de las personas con SD, comprendiendo la singularidad de cada una de ellas, la estimulación, el apoyo regular tanto de padres como los diferentes soportes terapéuticos como educativos.

Creo que a lo largo de su vida las personas con SD se encuentran con diferentes barreras, las cuales van desde la desinformación, ignorancia, falta de empatía, prejuicios, barreras en cuanto al acceso a espacios de estimulación en estadios tempranos, en cuanto a lo educativo, la poca o nula expectativa en tal sentido a por ejemplo focalizar en la alfabetización, por suponer la presencia de un “techo” en cuanto a lo cognitivo.

Actualmente la barrera más significativa es el acceso a la vida laboral, el poder tener un trabajo.” (Nagel, S., 2022; Lic. en Psicopedagogía)

¿Se le pregunta a un niño, a una niña qué siente, piensa o desea? ¿Se le da la oportunidad de tomar algunas decisiones sobre sus propias posibilidades?

He notado en las conversaciones con niños y adolescentes, en el ámbito escolar, que muchos de ellos denotan sorpresa ante este tipo de preguntas. Responden que no saben qué decir y recuerdo con mi propia sorpresa, la respuesta de uno de ellos: “A mí no se me pregunta, porque soy Down”.

Esta aseveración, descubre en este joven, un saber; la certeza que “es Down”, a partir de la mirada de Otros, a partir de continuas censuras encubiertas o no, en gestos, miradas o dichos de personas con las que han convivido o trabajado en diversas etapas, en terapias, asistencias médicas o familiares que consideran significativos.

¿Qué es “Ser Down”? pregunté y algunos respondieron “no pensar”, “no saber”, “no entender”, “hacer mal”, entre otras respuestas aún más denigrantes.

Podríamos pensar cuáles representaciones sociales actúan en la construcción del Ser en todas las personas, independientemente de sus condiciones; pero especialmente en este tipo de síndromes, donde las posibilidades de construcción cognitiva y sus derivados haceres, hasta de la vida cotidiana, están comprometidas en su totalidad, según el prejuicio formado en gran parte de la comunidad.

¿Las dificultades que tienen las personas con SD, en la construcción de conocimientos, responden únicamente a las condiciones genéticas de origen?

Vemos en los ejemplos de vida en variados puntos de nuestro planeta, descritos anteriormente, que esas dificultades han sido superadas ampliamente en diversos aspectos de desarrollo, siendo estos artísticos, deportivos, sociales; donde en primera instancia podríamos pensar que ha primado cierta confianza en sí mismos, otorgada por miradas diferentes a las últimas a las que hemos referido.

Los “nuevos” enfoques del desarrollo humano, que expresan la diversidad de funcionalidades en un contexto socioambiental-emocional favorecedor, demuestran que el cambio de posturas ha producido en algunos lugares, posibilidades diversas.

¿Es la discapacidad, “propiedad” o “identidad” de una persona? ¿Serán resultados interactivos entre las funcionalidades posibles, las oportunidades en los contextos y las identidades de los sujetos, que se construyen a partir de estas complejidades?

Discapacidad: modelos contrapuestos en simultaneidad.

La teoría del Reconocimiento de Axel Honneth (1992), perteneciente a la escuela de Frankfurt, sostiene la premisa de que los individuos solo se constituyen como seres humanos en relación con otros, en un espacio intersubjetivo de interacción; es decir, que se necesita del otro y de la relación que se establece con él para entenderse en la sociedad.

Autoconfianza y autoestima son vitales en la relación positiva con el sí mismo, para potenciar el desarrollo de las competencias y habilidades para la vida. Esta teoría también constituye una postura filosófica social y ética hacia el respeto a la persona y sus circunstancias.

“En la teoría de Honneth, el reconocimiento se constituye en tres esferas: la del *amor*, entendida en un sentido amplio del cuidado; la esfera del *derecho* que busca la autonomía de los sujetos haciendo posible el libre ejercicio de sus capacidades; y la esfera de la *solidaridad* que hace referencia a la valoración social de las características particulares de los individuos.

La trasgresión de cada esfera se traduce en una herida moral específica para el individuo. En sus estudios se encontró que las madres en la esfera del amor experimentaron maltrato; en la esfera del derecho, hubo negación y discriminación; y finalmente en la esfera de la solidaridad, el daño fue la estigmatización de la que fueron objeto los niños con síndrome de Down.

Estos daños infringen en la autoconfianza, el autorrespeto y la autoestima, elementos constitutivos adversos para el ser humano y para su interacción en la sociedad.

La trasgresión en la esfera del derecho que en este estudio se evidenció, en la negación del derecho a la salud del niño con síndrome de Down, representó el no reconocimiento de la capacidad moral del niño y el no reconocimiento como sujeto autónomo digno de derechos y deberes.

En relación con el significado del síndrome de Down que se reproduce en la atención médica, las madres experimentaron un tipo de herida moral, que, manifestada como humillación y falta de respeto, transmitió el mensaje de que sus facultades e incluso las de sus hijos no merecían reconocimiento alguno. Este tipo de herida moral representó una frustración en esa lucha humana por tener significación social en una comunidad...; resaltó la falta de reconocimiento del niño con síndrome de Down y de su madre, como sujetos de derechos, dignos de respeto y significación social.” (Honneth, A., 1992)

Con anterioridad al siglo XX, las personas que hubieran nacido o adquirido algún tipo de “marca” que los diferenciara de lo considerado “normal”, eran visibilizadas por su antónimo, lo que provocó según las épocas y culturas, sean estimadas como desechables, diabólicas o divinidades. Cualquiera de estas situaciones, colocaba a la persona en situación de exclusión de su medio social.

En la primera mitad del Siglo XX, comienza un giro hacia la visibilización de las personas que, por haber sido víctimas de las grandes guerras en Europa y Asia, estaban en estados de vulnerabilidad física, psíquica y socioeconómica por lo que, desde sectores como el mercado y el derecho, demandaron soluciones o reparaciones a tales efectos. Las necesidades de la reconstrucción del tejido sociocultural y económico, así lo demandaba.

Las asociaciones, surgidas en esa época, en defensa de los derechos de las personas que habían sufrido mutilaciones en las guerras, exigieron se legisle acerca de las posibilidades de reinserción laboral de estos hombres, en general pertenecientes a los ejércitos de la alianza europea/americana.

El componente ideológico se construye a partir de la percepción del sacrificio realizado por estos hombres erigidos en “héroes de la Patria”, cuyas marcas distintivas les otorgaban cierta distinción de otros tipos de características físicas.

A partir de que las “Asociaciones de Inválidos del Trabajo” (1927) exigieron las compensaciones para las áreas de salud, accidentes, desempleo, vejez, lo que provocó que comience a percibirse a estas personas como una “carga” social, que debilita la percepción jerarquizante que habían depositado en ellos, para virar nuevamente a la exclusión.

Se establece tres décadas después, a partir de las legislaciones, el concepto de “inválido” para caracterizar a las personas con dificultades físicas, fortaleciendo nuevamente el par “normal/anormal”.

A partir de fines del Siglo XIX, con la “universalización” de la educación, universo al que no pertenecían las niñas y niños caracterizados con alguna “anormalidad”, prontamente se crearon las escuelas especiales, como instituciones paralelas al sistema educativo. Desde entonces, a la Escuela misma como organización institucional, aunque ha ido evolucionando hacia las nuevas concepciones, le ha costado mucho pertenecer como una Institución Educativa de referencia, siendo objeto al igual que los Sujetos, de acciones de exclusión.

Durante todo el siglo XX, se legislaron aspectos relacionados a los diagnósticos médicos, que tomaron relevancia en las acciones de los estados gobernantes, como por ejemplo “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental” (1971), “Declaración de los Derechos de los Impedidos” (1975), ambas de las Naciones Unidas.

Más adelante en 1978, el Informe Warnock establece el concepto de “Personas con Necesidades Educativas Especiales”, que si bien con críticas recibidas, propusieron acciones integracionistas para las personas con discapacidad, focalizando en la escuela “de todos”.

Si bien, se comenzaba a percibir un comienzo de superación del modelo biologista, aún el peso del déficit en el desarrollo de las capacidades propias del ser humano dificultaba un escenario diferente en cuanto a equidad de oportunidades e igualdad en el ejercicio de derechos.

Culminando el Siglo XX, en 1990, la UNESCO promovió “La Conferencia Mundial sobre la Educación para Todos” y en 1993, Naciones Unidas aprobó las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad”.

Ya en el Siglo XXI, se proponen las ideas que promueven la equidad en los procesos de inclusión y el modelo social de la discapacidad, como un cambio de paradigma, que enfoca la temática desde la óptica de los Derechos Humanos.

Actualmente, los modelos de ambos siglos y aspectos de anteriores creencias conviven en el colectivo social con mucha predominancia aún de aquellos que conllevan a las exclusiones.

Las representaciones construidas por el colectivo social constituyen actualmente “ideas implícitas” con una mezcla llamativa concomitante entre aspectos “mágicos” que van entre consideraciones acerca de las personas con SD, como seres portadores de rasgos relacionados con divinidades benéficas o maléficas, pero a la vez centrado en los déficit que observan, información proveniente de las áreas médicas y psicológicas; pero aún débil en el reconocimiento de responsabilidad colectiva de la comunidad, en cuanto a alivianar las barreras sociales y actitudinales.

Los dogmas surgidos de cada uno de los modelos que han atravesado la historia de la humanidad han dejado barreras que coexisten en la actualidad.

Una persona con SD enfrenta las consecuencias de ser considerada un ser “benéfico” o su antítesis; un ser “enfermo crónico”; un ser psicótico o fantasioso, por parte de variadas personas de su contexto o extrañas a él, casi en simultaneidad.

En el imaginario social colectivo, ¿se considera a una persona con SD, un ser humano perteneciente a la comunidad, un ciudadano capaz de ejercer sus derechos y obligaciones?

Se ha instaurado, como he mencionado anteriormente, desde la Declaración de los Derechos Humanos (1948) y la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad (2008), el modelo social de la discapacidad.

En América Latina, en las últimas décadas se viene produciendo un movimiento de quiebre, que van construyendo concepciones nuevas relativas a la discapacidad, corriendo los ejes de análisis hacia el contexto social por una parte y hacia la valorización de las emociones por otra, como componentes sustanciales para la constitución del Sujeto sentipensante singular en su medio particular.

Las concepciones acerca de la discapacidad, en el colectivo social, aún presentan tensiones profundas entre extremos, que dan por resultado orientaciones de acciones controvertidas, de un decir y de un hacer diferentes; estas contradicciones se manifiestan constantemente en todos los órdenes institucionales, en educación, en salud y en las políticas de apoyo a las personas con discapacidad.

La discapacidad como constructo de una categoría general, creada a fines de “estudio” o como efecto “ordenador” de los colectivos sociales, no representa a la persona que posea ciertas condiciones diferentes en su funcionalidad, sea de carácter genético, congénito o adquirido durante su vida.

Por tal motivo en este trabajo toma importancia la visión de los participantes, a partir de sus relatos y con el respeto que les merece en el ejercicio de sus derechos:

Proclama la presente Declaración de Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los estados miembros como entre los territorios colocados bajo su jurisdicción. (Declaración de Derechos Humanos;1948)

CAPÍTULO 2

PROCESO METODOLÓGICO

CAPÍTULO 2: Proceso metodológico.

En este capítulo podremos leer el desarrollo en referencia a:

- Enfoque y perspectiva metodológica.
- Problema de investigación.
- Objetivos
- Instrumentos de investigación.

Emprendiendo un sendero desde una clase especial de representación: las interpretaciones de las autopercepciones.

Enfoque y perspectiva metodológica.

Al ser un tema de investigación referido a las ciencias humanas y sociales, el enfoque cualitativo toma especial relevancia desde el paradigma científico humanista como marco conceptual.

Tomando palabras de Roberto Hernández Sampieri (2014), el enfoque cualitativo es un proceso inductivo, que conlleva la inmersión en el campo con la interpretación contextual e implica flexibilidad, preguntas y recolección de datos.

El enfoque cualitativo interpretativo se centra en la construcción social que se produce, descrito desde la óptica particular de cada protagonista, indagando en el por qué ocurre de una forma u otra, en la comunidad en que están implicados.

Esta mirada metodológica cualitativa, nos permite recoger visiones del mundo desde una postura humanística, valorizando aquellos posicionamientos minoritarios, muchas veces invisibilizados por las generalizaciones realizadas.

Como visión hermenéutica, favorece la relación dialógica, considerando múltiples interpretaciones a partir de las interacciones entre los sujetos informantes, el investigador y lo investigado, en contextos únicos.

La importancia del enfoque radica en recuperar las vivencias, emociones, incidentes críticos, situaciones, donde el entrevistado no solo recuerda sino también produce una reflexión al respecto.

Por lo tanto, el proceso es fundamental para lograr las interpretaciones que van construyendo el objeto de investigación.

Todo el accionar, desde la implicación de la subjetividad de quien investiga, con el esfuerzo pleno hacia la reflexión crítica de la práctica-teórica y la ética.

En el transcurso del siglo XIX y XX, antropólogos, sociólogos y psicólogos han contribuido a desarrollar diversas concepciones con puntos de vista que abren las posibilidades de investigación en el campo social, desde la observación directa y participativa.

Una de estas miradas parte desde el enfoque etnográfico, como “concepción y práctica de conocimientos que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus miembros.” Guber, R. (2011).

Esta perspectiva enunciada por la autora antes mencionada, si bien con algunas raíces nacidas en el propio positivismo, pero desde una postura con influencia proveniente del naturalismo, propuso la antítesis al positivismo; al plantear que el investigador está subjetivamente involucrado en el campo de investigación y rescata de la descripción de los hechos, de la observación participante de las prácticas de los sujetos, de la escucha de los relatos, el contexto desde donde surgen las ideas que dan sentido a la conformación de una comunidad social determinada.

“El método etnográfico permite indagar simultáneamente las prácticas y las visiones del mundo...” Weber, F. (2009) de los sujetos que son objetos de investigación. Esta interacción con la interpretación del investigador da la posibilidad de reflexionar y articular con marcos teóricos afines a los hechos observados, como también

analizar la relación que se instaura entre el investigador y los sujetos participantes, todos implicados en un proceso complejo de conocimiento.

Las características metodológicas que se desprenden desde esta mirada, en cuanto a observar con participación, escuchar, dialogar, analizar, reflexionar, realizar registros variados, da la posibilidad de descubrir los problemas sin necesidad de previas hipótesis formales, partiendo la investigación desde los propios actores y construyendo paulatinamente comprensiones que permitan explicar algunos fenómenos que ocurren en determinadas comunidades.

El investigador en sí mismo se irá constituyendo en un instrumento de conocimiento, en tanto pueda interpretar desde las voces de los informantes y teorizar desde esos elementos, que posibiliten algunos interrogantes y relativas respuestas en la línea de investigación que ha escogido.

Es importante para que las fuentes se brinden, construir entre los sujetos participantes de la investigación, la confianza mutua que permita explicitar el marco del trabajo y dé lugar al vínculo necesario para que surjan los relatos significativos.

“El texto etnográfico surgirá en la interrelación que se establezca entre la teoría y el campo, mediado por los datos obtenidos en él”. Guber, R. (2001)

El tema de la tesis de investigación, en el marco del Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales, como fue mencionado anteriormente, es acerca del “saber acerca de sí, en las personas con Síndrome de Down”, en la que intervinieron los propios actores, algunos integrantes de sus familias y también mi persona como investigadora.

En las instituciones escolares, como antecedentes de mis propias experiencias, he compartido las trayectorias educativas de los alumnos que han asistido a la misma y vivenciado las diferentes formas en que resuelven en mayor o menor medida, sus necesidades y problemas.

En particular, mi mirada estuvo enfocada hacia las personas portadoras de este síndrome, el cual se convierte en sus estigmas y dan lugar a la discriminación social que han sufrido y sufren aun hoy en la sociedad en general y hasta en el seno de sus propias familias.

He visto a alumnos con potencialidades favorables acerca de sus avances tanto en lo educacional como en lo personal, como sujetos pertenecientes a una cultura; pero que no han podido desarrollarlas, porque no han sido tomadas en cuenta, no han sido escuchadas, porque la mirada de sus progenitores hacia ellos no estaba dirigida hacia la superación.

Sus voces no eran escuchadas, su opinión desechada.

La diversidad de historias que pueden encontrarse en sus relatos, son una fuente riquísima de información y construcción de conocimiento.

Hay un párrafo de Anita Baraparlo (2009), que condensa el eje del trabajo, el cual dice así: "...surge una nueva historia y el narrador se reestrena en una nueva visión de sí mismo. Construir una nueva historia que proporcione una versión nueva de todo lo que se ha sido y lo que se podrá ser."

Interpreto que al descubrir algo, se re-inventa el mismo sujeto en una reconstrucción de sí mismo; esta situación se da tanto en los informantes como en el investigador, por tanto, ambas partes incorporan cuestiones novedosas en el proceso.

Toda investigación parte inicialmente de la curiosidad del investigador, de la desnaturalización de algún aspecto que llama su atención y provoca en ocasiones extrañeza y dispara interrogantes.

He observado que a pesar de las circunstancias adversas, las personas con este síndrome genético logran resolver muchas cuestiones relativas a su vida cotidiana, escolar y social.

Logran por ejemplo ya en la niñez y adolescencia, en el caso de que las familias se lo permitan, llegar solos a la escuela y regresar a sus hogares, conocer las líneas y lugares de paradas de colectivos que deben tomar, realizar compras en lugares cercanos, tomar precauciones ante riesgos y prevenir accidentes.

En la escuela, generalmente al llegar a la adolescencia, pueden adquirir mayor manejo en la lecto-escritura y cálculos básicos, resolver conflictos cotidianos, respetar reglas de juegos individuales y en equipos, jugar con juegos de mesa como cartas, damas o ajedrez, utilizar en forma creativa sus netbooks, filmando, grabando música, resolviendo los obstáculos propuestos en los juegos informáticos, comunicarse a través de aplicaciones del teléfono celular.

En sus emociones y socialización, se enamoran, hacen amigos y enemigos como todos los niños y adolescentes y actúan estrategias diversas para lograr lo que desean.

El hecho de que, en apariencia, no den cuenta de sus saberes o de cómo los adquirieron, no quiere decir indefectiblemente que responda a su condición biológica, si bien es un factor importante para tener en cuenta. Como he señalado en el capítulo anterior, los factores sociales y afectivos intervinientes son de suma importancia y de hecho condicionan una mayor o menor calidad de vida.

¿Cómo los factores sociales podrían contribuir a una mejor constitución del sujeto en cuanto a su identidad y pertenencia a un grupo?, ¿cómo las condiciones estimulantes de su contexto podrían verse reflejadas en el desarrollo intelectual de estas personas?

Actualmente, con los estudios de Gardner, Perkins y otros, el concepto de inteligencia ha variado, ya no se considera única, predeterminada, inamovible y medible. La psicometría y sus técnicas, tan fuertemente instaladas en épocas anteriores y con aun aplicaciones actuales, resultan obsoletas e insuficientes.

Por lo tanto, ¿por dónde pasa la intelectualidad? Si la inteligencia ha dejado de ser una medida para ser considerada como la capacidad para resolver problemas, y estos problemas son de índoles diversos, no solamente lógicos-matemáticos o lingüísticos, sino también funcionales, afectivos, sociales, interpersonales o intrapersonales, entre otros, habría que rever la categoría “deficiencia intelectual”, tal como se la entendía en el siglo pasado.

Una de las decisiones que he tomado, es que el foco principal de la investigación se desarrolle más cercano al ámbito cotidiano socio-familiar. Por lo tanto, los encuentros fueron pautados con las personas informantes en horarios y lugares a convenir, donde consideramos que pudiera ser propicio observar, dialogar, participar.

Esta vivencia constituyó un desafío personal y profesional. Personal, porque la implicación de mi ser en la investigación es también un elemento de análisis y de reflexión crítica; y profesional porque deseo aportar, a partir de la interpretación de los datos, mayor conocimiento acerca de algunos saberes desarrollados por las personas entrevistadas.

Por supuesto, como en todo desafío y caminos inciertos, tengo conciencia de mis temores a la equivocación, a los conocimientos insuficientes, a los desconocimientos, malas interpretaciones y dudas en este complejo sendero.

También tengo certeza de que no estoy sola, que puedo contar con colegas, compañeros del doctorado y especialmente con mi directora de tesis que fueron guías y acompañantes en esta circunstancia.

Al momento de tomar decisiones metodológicas en el marco del proyecto de investigación, la pregunta rondó acerca de cuáles eran las metodologías adecuadas para el acercamiento a la temática de la investigación.

Al ser de mi interés que el conocimiento sea principalmente cualitativo y se aborden los relatos de las personas involucradas, conocer las “voces” de los actores principales, silenciadas en la mayoría de las veces por la sociedad y aun en sus propias comunidades familiares, la metodología que surgía como posible era la que se desprendía de la perspectiva interpretativa.

Coincido con el enfoque de Rosana Guber al sostener que, “...los agentes son informantes privilegiados pues solo ellos pueden dar cuenta de lo que piensan, sienten, dicen y hacen con respecto a los eventos que los involucra.”

Con respecto a los referentes empíricos, la investigación focaliza en los relatos de personas portadoras del síndrome, familiares que aceptaron participar y otras personas que surgieron como significativas en el entorno.

La elección metodológica acerca de utilizar como dispositivo central la entrevista, facilitó el poder conocer en forma directa a los propios actores y desde sus visiones, sus sensaciones, sus representaciones acerca de ellos mismos, dando la oportunidad de que se conviertan en co-relatores de fragmentos significativos de sus propias historias. La presencia e intervención de algunos familiares amplió el conocimiento de partes de la historia que no pudieron ser relatadas por algunos de los interlocutores e iluminaron recuerdos que aparecieron en estos relatos, como también en la viabilidad de la comunicación oral.

Pensar inicialmente en el diseño, me llevó a reflexionar acerca de cuáles serían las formas de operativizar el proceso de investigación, cuáles serían los recursos, las técnicas, la metodología y el enfoque que tendría que iluminar un campo de acción, acotado pero específico.

Inmediatamente pensé en el enfoque interpretativo, pero también en otras posturas, que por opción o descarte ayudarían a mantenerme en el eje de la indagación científica.

Por tal motivo, realicé la revisión de “lo científico” reflexionando acerca de la interpretación, desde el análisis que hacen autores como Dan Sperber (1994), Gastón Bachelard (1948) y Cardozo de Oliveira (1988).

La lectura y el análisis de estos textos surgieron, en el sentido de reflexionar acerca del riesgo epistemológico que implica abordar las investigaciones basadas en las tramas de ideas y en las autopercepciones de los individuos o de un grupo en particular; porque están asentadas en la indagación y reflexión acerca de las conversaciones mantenidas en los encuentros con las personas.

Contar una historia desde el punto de vista de los actores es imprescindible (sería imposible no tomarlos en cuenta). “Esto por sí mismo hace que el viaje valga la pena.” (Sperber, 1994:21) Como también se destaca que estos relatos puedan superar la anécdota en sí y aporten al campo teórico, insumos para la comprensión de los fenómenos culturales.

Un aspecto relevante es la reflexión acerca de lo que en todo trabajo de investigación en ciencias humanas y sociales se debe tener en cuenta; lo que epistemológicamente es factible y lo que no, desde el punto de vista interpretativo. Esto es, la importancia de no perder de vista la vigilancia epistemológica en el transcurso de la investigación.

Sperber analiza el tema de la relevancia en la comunicación desde dos dimensiones. Por un lado, lo constituyente del concepto en sí en cuanto *representaciones* y por otro el aspecto *lingüístico y sus derivaciones semánticas* al momento de expresar en la forma más adecuada y cercana el objeto representado.

El autor ha señalado que las interpretaciones, desde el discurso indirecto como estilo lingüístico, en primera instancia permiten al investigador contar la historia de un tercero y entender en su propio pensamiento los hechos que investiga. El desafío en segunda instancia es ¿cómo podría el investigador transmitir esos “descubrimientos” y conocimientos, convirtiendo las inferencias realizadas en argumentos lógicos que conduzcan a alguna evidencia científica? y reflexionar sobre la pregunta del autor: “¿son las ciencias sociales realmente científicas?” (1994:1)

El autor comenta en su texto que ni Radcliffe-Brown en su momento, ni Evans-Pritchard después, asignaban un carácter científico a la antropología, tal como se entendía a la ciencia. Solo más adelante aparece una tercera posición de la mano de Geertz que presenta a la antropología como una ciencia interpretativa.

Radcliffe-Brown refiere a los conocimientos sobre los procesos sociales de su época, como muy superficiales y empíricos, deseando que en el futuro se puedan establecer leyes de desarrollo social y expresando que la tarea de un antropólogo social sería la de estudiar la vida y las costumbres de un grupo humano y encontrar su “explicación desde el punto de vista de las *leyes generales* subyacentes a los fenómenos culturales” (Radcliffe-Brown; 1975).

La importancia que le da al concepto “leyes generales” responde a la concepción científica de las generalizaciones inamovibles y perdurables relacionadas a los fenómenos del reino de la naturaleza. Pero es relevante rescatar la idea de que él refiere a comprender el significado social, las funciones y el lugar que ocupan en el pensamiento grupal, ciertas costumbres y creencias; sin por esto dejar de dar importancia a las ideas de los individuos en particular.

En este giro hacia el ser humano y su comportamiento individual y colectivo, que aportan otras ciencias como la sociología y la psicología, ya está instalada la

necesidad de conocer la interioridad del sujeto, interés que no escapa a la antropología de ese momento.

Evans Pritchard distingue en sus escritos las diferentes orientaciones de la tarea de los historiadores y los antropólogos, poniendo distancia así entre los procesos históricos cronológicos y los hechos del pasado analizados a la luz del presente. Sostiene que en su tiempo se han debilitado los intentos de buscar leyes para explicar sucesos colectivos, denominando disciplinas indisociables tanto a la historia como a la antropología, como ramas pertenecientes a las ciencias sociales. (Evans Pritchard; 1974)

La aceptación de la variabilidad de tipos de ciencias fue un duro golpe a la formación de aquellos científicos que concebían a la ciencia como única, observable, medible; aun hoy con posturas críticas a este otro campo de ciencias al que algunos llamaron “blandas”.

El giro antes mencionado, también con aportes de la sociología y la psicología, acerca de la mirada cognoscente hacia el individuo humano como sujeto con ideas, sentimientos, emociones y además perteneciente a un grupo con características propias, a la vez diferente a otros grupos humanos, cuyo conjunto de costumbres y creencias hemos llamado culturas, fueron dando paso a las Ciencias Humanas.

La separación de los campos era muy significativa aún. La posibilidad de considerar los aspectos subjetivos, necesariamente intervinientes, no estaban en los parámetros de una ciencia que requería la mayor objetividad posible, descripciones lo más exactas posibles y categorías con posibilidades de generalización.

Ante la evidencia de que no había posibilidad alguna de adentrarse en los laberintos complejos del pensamiento, en una época donde la necesidad del conocimiento viró del entorno externo al propio sujeto humano y sus instituciones organizacionales, la observación sola fue insuficiente y se debió recurrir a la interrelación; tanto

intersubjetiva (entre sujetos) como a los modos de expresión de los sistemas de comunicación.

Como ya ha sido señalado, acceder al pensamiento a través de las expresiones vertidas en el canal dialógico acerca de lo que representa la simbología en las complejas e inestables tramas de las ideas y la lingüística, es una tarea compleja.

Para realizar el intento de la comprensión, hay que apelar a un sistema interpretativo de lo que *representan* tales expresiones.

La “interpretación” es uno de los modos específicos de lograr develar aquello que no está en la superficie y hace el esfuerzo de acercar los significantes del objeto investigado; dándole cierta luminosidad en ciertos aspectos.

Se puede *describir* el objeto desde lo que los sentidos aportan y es muy importante hacerlo; pero en la *interpretación* hay un enlace más profundo, una comunicación intersubjetiva, donde las vías sensoriales no alcanzan a percibir y permite realizar comprensiones sucesivas de lo que significan mentalmente, las expresiones vertidas sobre el objeto.

Parafraseando a Sperber (1994), en la tarea de ver cosas desde el punto de vista del otro, intervienen mínimamente dos sistemas de representaciones o simbolizaciones; el del otro y el propio. Por tanto, no podríamos expresar lo que otra persona “ve”, sino solo desde un sistema de representación doble donde intervienen las tramas subjetivas de ambas personas.

Entonces, ¿qué vigilancia epistemológica se puede realizar sobre las inferencias que reporta un discurso indirecto relativo a un hecho o fenómeno cultural?

Bachelard plantea el problema del conocimiento científico en términos de *obstáculos*, refiriéndose entre otros a los entorpecimientos y confusiones que dan por resultado periodos de inercia o retroceso, que necesariamente surgen en el

transcurso de una investigación. Advierte que la exagerada carga de analogías, imágenes y metáforas sobre una idea científica, la hace perder su vector de abstracción.

Un hecho mal interpretado por una época es un contrapensamiento, un obstáculo epistemológico; incluso “en una misma época, bajo una misma palabra, hay conceptos tan diferentes” (Bachelard; 1948)

Para este autor, el epistemólogo tiene una ardua tarea, captar las *síntesis interpretativas* en forma progresiva, estableciendo a cada noción, escalas de conceptos, cómo se engarzan unos con otros y cómo unos conceptos producen otros. Logrando el distanciamiento necesario del objeto en sí, ¿sería esta una forma en la cual podría darse un *salto epistemológico*? y de esa manera superar transitoriamente el obstáculo.

Sperber argumenta que las interpretaciones, a pesar de que pueden ser distorsionadas en algún punto, pueden constituir datos científicos con la condición del acompañamiento del “comentario descriptivo adecuado”, que pueden ser desde títulos, encabezados o leyendas, hasta expresiones complejas.

Una representación debe ser adecuada al objeto, hasta el punto de que físicamente semeja eso a lo cual representa, pero nunca es absoluta.

Las interpretaciones tienen como *objeto a la representación conceptual* y no al objeto de la interpretación que, analizadas en una trama compleja, para Sperber son *representaciones de representaciones conceptuales*.

El producto de las interpretaciones se convierte así, en información *relevante*, material teórico importante y aplicable a los hechos puntuales que dieron origen a la indagación.

El límite epistemológico, en este punto, podría estar en el paso a las generalizaciones.

Un problema no menor para considerar es desde la dimensión lingüística y semántica, el uso interpretativo de los términos que se utilizan en una interpretación, al momento de construir, reportar o transmitir un concepto.

Los autores analizan las dificultades que surgen con los vocablos que no tienen sinónimos y constituyen categorías o aquellos que no tienen traducción literal en otros idiomas nos enfrentan una vez más con la imagen de la “Torre de Babel”; complicaciones que se profundizan si reflexionamos en los diferentes significados que puedan estar implícitos en las representaciones de cada persona.

Pensar en formulación de *categorías* nos lleva a otro problema epistemológico y a reflexionar en este caso con Roberto Cardoso de Oliveira, que considera que el estudio de estas ha llevado a un paralelismo, por un lado, considerar a las mismas en relación a su contenido, variable de cultura a cultura y por otro como dispositivo universal de la mente. Ya Durkheim, consideraba a las *categorías* como una producción de la mente en un sistema de representaciones complejo.

Para que las generalizaciones interpretativas, sean consideradas elementos teóricos, deberían poder responder a lo que es epistemológicamente factible y sean herramientas de uso posible en las investigaciones, que puedan acercarse a las interpretaciones de las representaciones que sustentan hechos culturales.

La pregunta surgida, “¿a través de qué procesos de selección, una pequeña fracción de todas las representaciones mentales que los humanos construyen, se vuelven representaciones culturales compartidas, e invaden, ya sea temporariamente (rumores, modas) o perdurablemente (tradiciones) las redes de comunicación social?” (Sperber, 1994:18)

Las simbolizaciones que intervienen en la formación de una idea tienen como característica su inestabilidad, formas cambiantes de expresión, la no perdurabilidad, pero algo en su esencia, a veces se enlaza con otras ideas de otras personas y van conformando una representación acerca de un objeto, por parte de un grupo humano.

Los insumos provenientes de la etnografía y de otras ramas, como la psicología cognitiva y la biología también fueron tenidas en cuenta en lo que respecta a ideas convergentes para enriquecer el campo de la investigación.

Explicar e interpretar representaciones compartidas por un grupo social son tareas imprescindibles para comprender fenómenos culturales. Son procesos que recorren diferentes caminos para lograr relevancia; una explicación es más relevante cuanto más general logra ser y una interpretación logra mayor relevancia, cuanto más profundidad logra.

Retomando lo que mencionaba en el inicio de este trabajo, las preguntas que me llevaron a la reflexión acerca de la formación de conocimientos en jóvenes y adultos con síndrome de Down encuentran en este enfoque, la posibilidad de realizar inferencias acerca de sus percepciones que logren relevancia acerca del autoconocimiento.

En nuestra provincia, por poner como ejemplo uno de los aspectos educativos relevantes, existe preocupación en cuanto a la construcción y desarrollo de estrategias didácticas que favorezcan los progresos integrales de las personas con síndrome de Down, a comparación de otros puntos en el país y en el extranjero donde han alcanzado mayor desarrollo en las capacidades de aplicación de sus conocimientos.

Me pregunto entonces, ¿serán condiciones particulares en lo geopolítico-económico-social-cultural, de nuestra zona?, ¿serán fallas didácticas de la

formación docente?, ¿o del sistema educativo?, ¿serán las representaciones que se tienen acerca de las personas con SD?; entre otros cuestionamientos.

Estas preguntas provienen desde la óptica de las personas que trabajamos en la docencia y particularmente en el área de la educación especial.

En ese transcurrir en las instituciones educativas, en muchas oportunidades, observé actitudes y escuché los sentires de los alumnos de los diversos grupos que tuve a mi cargo o que recorría desde otras funciones en mi rol profesional.

Esas vivencias fueron parte de la brújula que ha guiado la decisión de abordar este tema para la tesis doctoral, desde otros ángulos, escuchando y conversando con adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down.

Abordando la problemática de investigación, con una mirada respetuosa hacia el conocimiento de las autopercepciones de las personas que participaron voluntariamente de encuentros donde pudieron relatar las barreras que tuvieron y que enfrentan cotidianamente; las formas que encontraron para superarlas, las huellas que dejaron las frustraciones, las emociones que exteriorizan, su posicionamiento respecto a ellos mismos y a su comunidad.

Cuando expreso desde “otros ángulos”, el giro es desde mi anterior interés referente a cómo incorporaban los conocimientos escolares, hacia saberes que hayan construido acerca de sí mismos, en sus vidas cotidianas.

De esta forma, las preguntas sobre el problema que sustenta la investigación surgieron en forma diferente.

Problema de investigación.

Anteriormente, me cuestionaba acerca de los débiles indicios de progresos en alumnos que cursaban los niveles del sistema educativo, al que el colectivo

profesional, por lo general, daba por respuesta que se debía a la labilidad de pensamiento que denotan las personas con este síndrome en particular.

Pero ¿hay tal labilidad en las expresiones de la persona mencionada al inicio? Dijo “quiero ser...” y que “sabía...”, agregando con total convicción que “las personas no ven, ni escuchan...”, ocasionando en él un alto monto de angustia, a la que dio explicaciones adecuadas.

¿Sería posible que los mensajes eruditos de tantas décadas por parte de quienes dicen saber hayan influenciado en las cegueras de las personas de la comunidad para considerar que S. no tenía competencias para ofrecer informaciones válidas?

¿Son tan fuertes las ideas dominantes de la sociedad que naturalizan como “inexistente” todo lo que no se puede “ver” mediado por el desconocimiento o los prejuicios?

Cegueras si las hay. Edgar Morín advierte acerca de “las cegueras del conocimiento: el error y la ilusión”, que figura en su libro entre los “Siete saberes necesarios para la Educación del futuro” (1999), donde el autor manifiesta que las percepciones, provenientes de los sentidos, su consiguiente interpretación intelectual, la construcción de teorías a partir de ellas y, de alguna manera, la pretensión de que esos conocimientos, sean mantenidos estables en el tiempo, agiganten las posibilidades del error y la ilusión del conocer.

Pero al mismo tiempo, este proceso de avances progresivos no lineales, fragmentarios, con defensas encendidas de lo descubierto y los conflictos surgidos en los debates científicos, son necesarios para desarrollar el devenir del conocimiento en la incertidumbre, que posibilita nuevos interrogantes y el descubrimiento.

Ante esta situación el autor sugiere que, desde el ámbito de la educación se combata la exagerada perdurabilidad de afirmaciones científicas, para estar

dispuestos a abrirse a otras ideas que surjan, desde la complejidad, la complementariedad y la diversidad de pensamientos.

Este trabajo de investigación desea sumar datos significativos desde sus propios protagonistas, sus sentires, sus conocimientos, sus saberes construidos acerca de ellos mismos.

Se ha establecido como objeto de estudio a las “autopercepciones” y a partir de los datos, construido dimensiones significativas generales para analizar las semblanzas que surgieron de las entrevistas, que den indicios de sus percepciones, conocimientos o saberes construidos acerca de aspectos puntuales de su vida cotidiana, en diferentes ámbitos, en diferentes momentos de sus trayectorias de vida.

La propuesta de acceso empírico a los posibles datos relevantes consistió, por una parte, en la realización de entrevistas semiestructuradas, flexibles, como instrumentos por los cuales pudieran entresverse fragmentos de vida, sus vivencias, sus percepciones acerca de diferentes aspectos constitutivos de su cotidianidad.

Por otra parte, la realización de consultas a algunos profesionales con experiencia en acompañar en periodos prolongados a personas con síndrome de Down, que pudieron aportar vivencias y anécdotas para rescatar sus conocimientos y eventualmente, estimar sus saberes. También fue importante sumar datos relevados en observaciones de situaciones donde algunos de los protagonistas hablaron sobre ellos mismos, fuera de las instancias de entrevistas, en actitudes más espontáneas.

En esta ocasión, la focalización de la tarea indagatoria intenta iluminar acerca del saber acerca de sí, en las personas con síndrome de Down; ya que esta condición genética inicial constituye una condición adversa, que impregna los procesos cognitivos que dan lugar tanto a la construcción del raciocinio y al desarrollo

identitario en el transcurso de la vida de estas personas, como de las herramientas necesarias para desarrollar proyectos de vida.

Investigar sobre este tipo de desarrollos autoperceptivos que, junto a otros aspectos, intentan aportar notas a la identidad personal y social en las personas y a la construcción de saberes que permitan fortalecer posicionamientos en sus comunidades, en sus co-existencias en esos medios y posiblemente contribuyan con conocimientos sobre aspectos que influyen desde el contexto en que se está desarrollando el sujeto. Es de esperar que sean útiles para comprender aspectos de la influencia del sistema de representaciones que se establecen y ejercen en la comunidad.

El recorte de la población estudiada se centró en adolescentes y jóvenes adultos con Síndrome de Down de la región sur de la Provincia de Misiones (Arg.) y sus familiares referentes, que accedieron a narrar partes de sus biografías y compartir sus autopercepciones, sus modos de aprender sobre sí mismos y algunos de los saberes construidos en sus trayectorias de vida.

Como parte de los objetivos propuestos, me interesó conocer cuáles son las visiones de algunos aspectos del mundo que perciben en relación con ellos mismos y sus posicionamientos, en el contexto que los rodea.

Arduo es el trabajo investigativo y reflexivo que se encara cuando de la complejidad humana, sus agrupamientos y organizaciones se trata. Pero, a la vez, tanto más interesante y desafiante se torna en la medida que nos incluye desde nuestros haceres y sentires, en el descubrimiento de nuestro ser, no solo individual sino también colectivo.

Los interrogantes que configuraron el problema de investigación tuvieron como foco el conocer desde la narración de las personas entrevistadas, ¿cómo perciben el mundo que los rodea?, ¿qué intereses los mueven?, ¿cuáles son sus sentires en la convivencia con familiares u otras personas?, ¿qué saben acerca de ellos mismos,

como personas que son parte de un núcleo familiar y social?, ¿qué se preguntan acerca de las personas que las rodean?, ¿cómo perciben el síndrome que portan?, entre otras.

Consideré relevante la temática de conocer acerca de las características singulares, reconocidas por la propia persona y su relación con el contexto inmediato, para comprender algunas formas en que se expresan los modos de concebir la vida cotidiana.

En tal sentido, que las personas puedan ser conocidas como tales, con sus maneras singulares de pensar y sentir, que este conocimiento permita a otras personas de la comunidad, aceptarlos como personas activas de su comunidad, tales como son, al decir de Alarcón Carvacho, en toda la completud de su Ser.

Si bien las personas con este síndrome constituyen un universo minoritario, para la persona en particular, que otras personas se interesen por ella componen la totalidad de la importancia para su formación vital.

Existen numerosos estudios, caracterizaciones y ensayos sobre las personas que portan el síndrome trisómico desde la mirada médica o psicológica, pero en menor cantidad aquellas en que abordan la temática en interacción con el sujeto.

Es de mi interés, que los sujetos locales sean valorados, porque cada persona, reúne el valor de la vida humana, en la potencialidad de construir su singularidad.

El reconocimiento que una persona consigna a otra es cómo la inscribe en su esquema conceptual referencial operativo (ECRO); según la significación, la importancia que tenga esta persona sobre la otra.

Esta imagen, símbolo, significado, transmitida intersubjetivamente impacta en las personas destinatarias de esa configuración asignada.

Las condiciones bio-psico-sociales por las que atraviesa una persona con SD, en general, no son favorecedoras para desarrollar las capacidades en plenitud.

La problemática de investigación focaliza acerca del conocimiento autorreferencial, de las personas entrevistadas en este trabajo.

Escuchar los relatos obtenidos en las entrevistas, tanto de los protagonistas como de las personas de su entorno significativo, expresando sus ideas sobre lo que perciben acerca de sí mismo y su lugar en el mundo, nos dio pistas para dirigir la investigación en esa dirección.

Con igual importancia, las acciones en la presente indagación estuvieron orientadas en cuáles son y cómo influyen los factores vivenciales en las habilidades cognitivas, a partir de las *autopercepciones* y eventualmente de *saberes acerca de sí mismo, situados y contextualizados*.

Primer recorte del problema de investigación: Buscando el sentido del problema.

Según se ha sostenido durante mucho tiempo, uno de los problemas de la cognición de las personas con síndrome de Down, está relacionado con la función de la retención de los aprendizajes a largo plazo, relacionados sobre todo a aquellos que impliquen un proceso de abstracción y en la labilidad de pensamiento (indicado como característica específica del síndrome, por otra parte) que influye en la pérdida parcial de las habilidades adquiridas en trayectos anteriores.

Al considerar hoy, sin lugar a dudas, a la construcción de la inteligencia como función dinámica, posible de cambios y evolución, interactiva entre las características estructurales internas al sujeto, tanto bio-fisiológicas, psíquicas y las de su ambiente cultural y geo-físico, es posible pensar entonces, en el desarrollo del pensamiento y mejoramiento de las habilidades cognitivas a partir de la autoconciencia de la utilización de las mismas; poniendo en un paréntesis la permanencia en el tiempo de esos conocimientos.

En estos términos aparecería el concepto de *metacognición y la influencia de la epigenética*.

Lo que podríamos preguntarnos es a partir de cuáles referencias, cada sujeto llega a construir el autoconocimiento y la interpretación de su contexto, teniendo en cuenta que se trata de una persona en condiciones particulares.

Al releer las consideraciones preliminares surge la complejidad de la investigación por las diversas perspectivas de abordaje al tema, por lo que en principio pensé en plantear preguntas desde diferentes aspectos:

Desde lo cognitivo: ¿cuáles son las percepciones del propio conocimiento que poseen las personas con síndrome de Down?; ¿cuál es la representación que la persona tiene de sí mismo acerca de sus posibilidades de aprendizaje?; ¿existen posibilidades desde el desarrollo de la metacognición de mantener en el tiempo los aprendizajes *relevantes* logrados?; ¿cuáles son sus representaciones sociales respecto de su ubicación en el grupo social y su contexto?

Desde lo biológico: ¿es la labilidad de pensamiento, caracterizada como propia de este síndrome, la que dificulta el éxito cognitivo perdurable en el tiempo?; ¿son determinantes los factores bio-funcionales del SNC en las posibilidades de aprender y retener?

Desde lo social: ¿cuáles son sus autopercepciones en referencia a los vínculos que construyen y mantienen con otras personas?; ¿cuáles son las representaciones que tiene cada familia, de su familiar acerca de sus potencialidades?; ¿cómo impactan en los miembros de la familia, las representaciones sociales que culturalmente se transmiten acerca de la persona en esta condición?; ¿conocen y ejercen sus derechos?; ¿cómo van construyendo sus nociones acerca de la ciudadanía?

Siguiendo el pensamiento de Edgar Morin (2011) podríamos preguntarnos, ¿cuál es nuestro posicionamiento en este mundo?, ¿en qué se basa nuestra condición humana?

En la persona con SD, por lo general, se prioriza su condición biológica por sobre lo cultural. Cabe entonces preguntarnos, ¿cuáles son sus vivencias culturales? Entiéndase cultura por todo lo que potencialmente podría hacer, pensar, comunicar, crear, creer, sentir un sujeto humano.

Si bien todas estas preguntas guiaron el transcurso hacia las conclusiones de la tesis, considerándolas sumamente pertinentes para la reflexión acerca de los procesos de conocimiento y los modos de apropiarse de los objetos; debo tomar en cuenta que estos procesos de construcción no tienen presencia inmediata en la conciencia; que las representaciones sociales contenidas en nuestro bagaje son en su mayor parte inconscientes y de las cuales difícilmente tenemos registro.

De allí es que surgió la reflexión acerca de cuáles serían las decisiones metodológicas para intentar llegar a algunos aspectos constitutivos que revelen parte de las *autopercepciones*, como elementos sobre los que se pueden conversar y compartir.

También me he preguntado a quiénes podría interesar esta investigación, aparte de mí misma; tal vez a algunos antropólogos, sociólogos, psicólogos, psicopedagogos, principalmente a educadores, en fin... tal vez a este grupo de cientistas sociales, por lo que pudieron aportar los sujetos colaboradores a la presente indagación.

El sentido del problema de investigación estuvo planteado desde los mismos sujetos, actores y protagonistas de sus propias vidas. *¿Qué nos pueden aportar acerca de sí mismos?, ¿qué se conoce sobre lo que algunas de estas personas piensan y saben?*

Segundo recorte del problema de investigación: En búsqueda de las autopercepciones.

A partir de pensar *¿cómo va conformando conocimientos una persona?*, abordé la idea del “*saber acerca de sí mismo*”, pasando tangencialmente por la conformación básica de su identidad, *en relación con los diferentes contextos que transita*.

Dado que el “saber” es una entelequia, el recorte en la investigación consistió en focalizar en las *autopercepciones sobre sí mismo* y si las mismas van conformando sistemas de conocimiento y saberes.

En base a descripciones provenientes de la neurología tradicional, que sostiene que el aprendizaje en un sujeto sindrómico tiene particularidades específicas relacionadas al funcionamiento biológico, *¿se podría considerar si hay diferencias sustanciales entre las personas con S.D. y las que no tienen esa condición, en cuanto a sus capacidades de autoreconocimiento?; ¿nos planteamos dicotomías, como si fuésemos diferentes grupos humanos diferenciados por un tipo particular de síndrome portador?*

Población seleccionada.

Al momento de decidir acerca de a quienes se realizarían las entrevistas, pensé en personas adolescentes, jóvenes y adultos, portadores del síndrome de Down.

Consideré que los participantes de esta amplia franja etaria podrían haber reunido suficientes experiencias sobre las que pudieran reflexionar, comentar acerca de sus sentires y formas de pensar al momento de los encuentros.

A partir del hilo de los relatos de sus vivencias transcurridas en diferentes trayectos y ámbitos, sus percepciones acerca de sí mismos y de sus contextos, podríamos conocer partes de las tramas construidas por ellos.

La decisión de incluir en las entrevistas a alguno de los tutores o personas que los entrevistados consideren importantes, tuvo el doble propósito de apoyo tanto a los protagonistas como a quien entrevista, para realizar aclaraciones o traer a la memoria recuerdos o experiencias que consideren relevantes.

Para ubicar a quienes podrían participar de esta investigación visité varias instituciones escolares y centros de actividades donde participaban personas con esta condición genética, como también indagué entre conocidos y profesionales que conocieran a familias que tuvieran miembros con este síndrome.

En algunos casos, el primer contacto fue en persona y en otros fue telefónico con alguno de los tutores.

En el caso de las personas mayores de edad potencialmente a entrevistar, cuando el encuentro fue directo en persona, pregunté si deseaba participar y luego al tutor que estuviera en el lugar.

Al momento de conocer a las personas, expliqué el motivo del trabajo a realizar, su encuadre y pregunté si estarían de acuerdo con la propuesta.

En todos los casos consultados, la aceptación de la participación fue positiva y se acordó lugar y horario de encuentro.

Si bien, tuvieron lugar diez entrevistas, para este trabajo tomé siete de ellas, personas entre 15 y 44 años, de las cuales dos son varones.

Las razones por las cuales no he transcripto tres entrevistas fue porque las personas entrevistadas se mostraron muy inhibidas para responder a las preguntas o para participar de la conversación, en algunos casos con mucha intervención de sus madres.

Si bien, también es interesante analizar el porqué de estos silencios, se podría realizar en otro encuadre, puesto que los propósitos de esta investigación es

conocer lo que puedan relatar sobre sí mismos y como esa condición no se pudo dar, dejo esa tarea para una próxima vez.

Para organizar los encuentros, se pautó la posibilidad de un encuentro con posibilidad de una vez más, si fuera necesario.

De los siete encuentros, cinco fueron en la ciudad de Posadas y dos en Oberá, ambas localidades de la provincia de Misiones (Argentina).

Objetivos

Objetivos de la investigación

- ❖ DEVELAR autopercepciones de las personas entrevistadas, con relación a sí mismos y sus contextos.

- ❖ COMPRENDER el sentido y la relevancia del saber acerca de sí, en personas con síndrome de Down.

Objetivos cognitivos

- CONOCER fragmentos de relatos de vida, en las voces de las personas entrevistadas, recuperadas en intercambios dialógicos.

- INDAGAR las autopercepciones que constituyan parte de procesos de construcción de conocimiento acerca de sí.

- ANALIZAR los datos relevados para sistematizar la información.

Objetivos de transferencia

- FAVORECER los procesos de inclusión al medio social de las personas con síndrome de Down.

- EMPLEAR las conclusiones de la investigación para favorecer aspectos formativos de las personas con síndrome de Down.
- COMPRENDER formas comunicacionales singulares que valoricen las capacidades de las personas con síndrome de Down.

Instrumentos de investigación.

Las estrategias y técnicas utilizadas fueron:

- Observación no estructurada, como inmersión al campo de interés, tanto en forma previa como durante las entrevistas.

Sampieri nombra a autores como Angrosino y Rosenberg (2012), quienes consideran importante al momento de observar, tener en cuenta elementos como el ambiente físico, el social y humano, actividades individuales y colectivas, los artefactos que utilizan las personas informantes, los hechos relevantes, las imágenes o retratos que pudieran percibirse.

Esta inmersión me proporcionó datos acerca del contexto, la vida cotidiana de las personas entrevistadas, actitudes frente a las entrevistas, puesto que las mismas se realizaron en diversos lugares acordados con los sujetos protagonistas. En algunos casos, fueron en sus domicilios, en otros en la escuela y en la facultad.

Como observadora participante en las entrevistas intenté tener una mirada amplia, siguiendo el hilo del desarrollo de las actitudes, intervenciones de tutores, entonaciones de los relatos y encauzándolos en las conversaciones hacia las temáticas tanto de interés de los participantes, como los propios. Siendo cada una de ellas, un testimonio único realizado con respeto hacia los silencios que se producían o a cambios de tema.

A partir de las observaciones realizadas, he podido describir algunos aspectos socio- históricos de los momentos vividos en primera persona de cada entrevistado.

➤ Entrevistas semiestructuradas.

El buceo en los relatos producidos en las entrevistas, constituyen una dimensión cultural implícita en el autoconocimiento de las personas, basado en sus realidades sociales. Implica el análisis fenomenológico de “encontrar un sentido bajo la superficie de lo que percibimos y sentimos” (Hollis; 1986)

La entrevista se sitúa como una técnica mayoritaria entre las que se utilizan en el enfoque interpretativo, como insumo para el momento de la recogida de datos y sus análisis. Se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social.

En esta ocasión se utilizó la entrevista semiestructurada, con una lista de temas y preguntas probables, como guía de la conversación en cada encuentro. Se recurrió, en cada uno de ellos, a la grabación como modo de registro, con previo consentimiento de los protagonistas, siendo ellos, las personas que intervinieron en esos encuentros.

Las preguntas y los temas seleccionados, relativos a sus trayectorias de vida y ámbitos por los que transitaron, tenían una intención exploratoria de las opiniones y formas de pensar de los entrevistados, como informantes claves acerca de sí mismos en relación con sus contextos.

Así, se han recogido testimonios de la descripción del contexto con una perspectiva histórica singular, por parte de cada uno, en sus vivencias de la vida cotidiana.

Estas entrevistas enfocadas sobre un objeto de indagación predeterminado, las autopercepciones acerca de diversos aspectos vivenciales, caracteriza un tipo de entrevista en particular; donde los protagonistas recuperan esas vivencias a su vez

con sus propias interpretaciones, a partir de las conversaciones entabladas con el entrevistador.

De este modo, el protocolo preestablecido versó sobre temas núcleos, como ser sus experiencias con relación a la convivencia en familia, la escolaridad, el conocimiento sobre sus derechos y obligaciones, sus ocupaciones, sus deseos acerca de las relaciones de amistad y conformación de parejas. Y a partir del diálogo establecido, cuáles eran sus opiniones y lo que hubieran aprendido acerca de ellas mismas de las situaciones vividas.

En los encuentros establecidos se incluyó como opción de los entrevistados, la presencia participante de un familiar. Estas personas incluidas resultaron ser las madres de las mujeres participantes y en el caso de los varones, prefirieron participar solos.

En todos los casos, las entrevistas tuvieron características de respuestas abiertas, en el sentido que, al hacer la pregunta preestablecida en la guía, se acompañaba la trayectoria del relato sobre el tema y las derivaciones de este, con preguntas relacionadas hasta notar que las respuestas se agotaban; continuando con la siguiente pregunta prevista y así subsiguientemente.

➤ Relatos de vida.

Del vasto campo de la investigación biográfica narrativa, he recortado conceptos como las “historias de vida” y los “relatos de vida”. Pese a ser tomados como sinónimos en ocasiones, el sociólogo Norman Denzin (en Bertaux; 1999) propuso una distinción; en el primer caso, reservar como casuística acerca de la historia de una persona determinada, pudiendo incluir otros recursos como documentación o testimonio de allegados y, en el segundo caso, tomar el relato de una vida tal como la cuenta la persona.

En el devenir de los años, fue surgiendo como concepto superador el *enfoque biográfico*, tal como lo expresa Bertaux (1999), como "...una apuesta al futuro. Expresa una hipótesis...que permitiría conciliar la observación y la reflexión." Es un enfoque que contrapone al positivista e intenta cuestionarlo.

Parafraseando a Hernández (2011), busca conectar las narrativas personales y biográficas con el contexto sociocultural, histórico e institucional. Esta característica pone de relieve las representaciones sociales de los grupos sociales, como ideas temporales de diversa duración, dependiendo de qué situaciones críticas aparezcan en el contexto.

En el mismo sentido, ya sea se traten de historias de vida con trayectorias extensas y trabajadas en profundidad, o de relatos fragmentados de vida, es importante rescatar en ellos los *incidentes críticos*, como recuperación de experiencias puntuales, que han dejado huellas en esos trayectos.

Ejemplo de un incidente crítico, en mi experiencia, ha sido el relato de la anécdota de S., narrada al inicio de este trabajo, que produjo preguntas y el desarrollo de esta tesis. Este acontecimiento también podría haber dado pie a la investigación de una historia de vida, una casuística, y conjuntamente en el análisis que surja, la indagación de porqué ha constituido un hecho crítico en mi vida mientras que, para otra persona, tal vez solo pudiera haber sido una anécdota superficial o un hecho digno de indignación.

Cuando hablamos de *incidentes críticos*, hablamos de analizar los *incidentes* como aquellas experiencias inesperadas e imprevistas que han dejado marcas significativas en nuestro pensamiento y sentir. Y *crítico* en el sentido que de algún modo haya implicado una interrupción en el devenir de la cotidianidad y con la posibilidad de que se produzca un cambio a partir de la reflexión.

Es complejo reflexionar sobre la totalidad del trayecto de vida, por tanto, los incidentes que han tenido la particularidad de ser relevantes para la memoria deben ser tomados como foco para ir tejiendo la trama vital.

Los incidentes que se analizaron a partir de las entrevistas realizadas han tenido su cuota de reflexión durante las mismas, obteniendo posturas interesantes por parte de los entrevistados.

Considero que esos hechos relatados, condensan formas de actuación e identificación con sus maneras de pensar o por su contrario, la diferencia con ellas y de esta manera constituyeron puntas de ovillo, por donde desandar el camino.

Los incidentes críticos son importantes por razones múltiples, además de su valor significativo, como hitos para reconstruir la propia historia o pueden constituirse como dispositivos técnicos para la investigación a partir de ellos, para la comprensión del propio ser, de otro sujeto y de la dinámica de un contexto determinado.

Cuán importante considero rescatar las voces de aquellos que puedan contar aspectos de sus vidas y nos permitan comprender, conocer el funcionamiento de los grupos sociales en que viven; las diferentes formas de enfocar la vida, construir concepciones que nos llevan a decisiones diferentes, a modos de actuar diferentes, a sistemas de creencias diversas.

Para esta oportunidad trabajé con los relatos de vida que pudieran narrar las personas que entrevisté. Considero que los mismos constituyen una estrategia de conocimiento que sustentan su importancia relacionados al campo de la investigación, al focalizar en el proceso del tránsito de vida del ser humano como ser cambiante, creativo, con sistemas de creencias y organización que impactan en el devenir histórico.

Al decir de Ferrarotti (2011), no solo la historicidad es importante en el rescate de la “memoria histórica”, sino las vinculaciones entre el texto del relato con el contexto e intertexto, que constituyen un importante aporte epistemológico.

El texto constituye un campo definido de investigación, donde es importante comprender cómo la atmósfera de un tiempo pasado se ha impregnado en la memoria y hasta qué punto el sujeto pueda relatarla.

En las biografías, la historia no se revela como una descripción neutra de hechos secuenciados, sino que depende de la memoria del sujeto. Esta no se comporta como una grabación inmutable de imágenes y sonidos, sino que no solo es selectiva en el recuerdo, sino también, tal como escribe Ferrarotti, puede obturar, olvidar, ocultar, deformar, idealizar. Los recuerdos se disparan ante estímulos variados que operan como conexiones significantes.

El tema-problema que nos ocupó en esta instancia fue acerca de cómo el enfoque biográfico en la investigación pudo incorporarse a esta práctica narrativa.

Esta reflexión nos lleva a pensar en las “historias de vida” como reconstrucción global del tiempo que llevamos vivos y en los “relatos de vida” como recuperación de experiencias puntuales, incidentes críticos que han dejado huellas en ese trayecto.

¿Qué es un relato?

El concepto, que tiene su origen en el vocablo latino *relātus*, también permite nombrar a los cuentos y a las narraciones que no son demasiado extensas. En general, “cuento” y “relato” se utilizan casi como sinónimos, aunque en el primer caso hay un nudo narrativo, tensión y desenlace, que no necesariamente ocurre en el relato espontáneo.

En principio, en forma básica, podríamos decir que es una construcción narrativa sobre aspectos que pueden ser ficcionales o reales.

Tiene una estructura discursiva que puede ser heterogénea, sin mayores reglas, caracterizado por textos breves sin necesidad de una línea argumental precisa.

Un relato puede ser de construcción oral, escrita o combinando ambas formas. Los primeros relatos que realiza una persona a otra podrían ser considerados como narraciones cuasi espontáneas, de inspiración inmediata e intentan transmitir conocimientos acerca de hechos, experiencias, vivencias.

Los relatos que poseen elaboraciones sucesivas van tomando la forma de un cuento. Contar en forma organizada, precisando actores intervinientes y sucesos mayormente ordenados.

¿Cómo se construye un relato? Un relato podría ser construido a partir de una consigna externa o una necesidad de contar algo. Puede ser a partir de un acontecimiento del pasado, del presente o una proyección al futuro.

Su construcción no es lineal, depende de la capacidad de organización a partir de una evocación, que en general, sufre distorsiones en el tiempo y por las emociones comprometidas en la misma.

Al momento que surge en el pensamiento, muchas imágenes aparecen en forma simultánea y son difíciles de transmitir a un interlocutor en palabras y párrafos organizados. Así mismo, dependerá del relator qué y cómo decide contar y qué queda en el ámbito privado de su vida.

En esta tarea el registro es de gran ayuda a la organización y reflexión; puede ser ampliado y corregido paulatinamente, conservando la espontaneidad de las primeras expresiones y los comentarios que surgen en el devenir de la conversación.

El relato en su característica biográfica o autobiográfica se ha convertido en ciencias sociales en un dispositivo de formación que tiene mucha potencia y que no se agota en la primera narración.

Si bien es un instrumento relativamente reciente, sobre todo en nuestro país, sus antecedentes se remontan a Rousseau con su libro “Confesiones” (fines del S.XVIII), que señalan la vuelta hacia el sujeto y su singularidad, rescatada en microrelatos. (Anijovich, 2012:85)

¿Por qué trabajar con relatos de vida podría ser un dispositivo para generar conocimientos?

En otras épocas, era costumbre tribal la transmisión oral de los relatos de los hechos y acontecimientos que marcan la historia de una comunidad, sus costumbres, sus tradiciones, de algún modo era un mecanismo para mantener las representaciones que sustentaban sus formas de vida. Era una forma de mantener la cultura viva a través el tiempo.

Pero, en el devenir de las construcciones de otros tipos de grupos sociales, más extensos, que viven en grandes ciudades, con otras pautas culturales, se ha perdido el hábito de la reunión social donde se cuentan las historias hasta de la propia familia.

Tal vez en aquellos encuentros, era el momento de procesar hechos críticos vividos y de alguna forma superarlos o encontrar otras respuestas para resolver situaciones semejantes actuales.

Si estos relatos de historias de vida son además autobiográficos, dan la posibilidad de comprender causas que pudieran ser analizadas para conocer algunos aspectos que se dan en la vida social.

Parafraseando a Kornblit (2007), poner en práctica el enfoque biográfico-narrativo contribuye a construir el sentido de la existencia, permitiendo su proyección al futuro con significatividad intencionada.

Contar la historia desde la extrañeza de la vivencia, esto es tomando distancia como contando la historia propia como si fuese de otro yo, permite tal vez la reconstrucción y puesta en una perspectiva diferente de la misma vivencia, para el propio sujeto.

Relatar a un “otro” la historia, la convierte en un patrimonio social, en que la reconstrucción de esta pasa a un nivel colectivo, con ingredientes propios de las representaciones colectivas de una cultura en particular.

Como toda historia, en cuanto método narrativo, tiene los elementos particulares que la conforman como tal: trama, secuencia, personajes y situaciones.

En la autoconstrucción de la historia los elementos que componen la argumentación son elegidos por el relator, así como la secuencia entrecortada, los personajes y las situaciones como un complejo armado de piezas incompletas, que han pasado por el tamiz del inconsciente; ya no es “la historia” real sino una composición, que si bien subjetiva, es “una historia” con formas diferentes de relatar tramos temporales, reconstruidos en las huellas mnémicas.

Esto es, intentar categorizar algunos hechos significativos en una suerte de sistematización relevante, para obtener una visibilidad de correlato entre el hecho vivido con sus características y la consecuencia de ello, en un proceso de aprendizaje; sin perder de vista que, el sentido dado por el sujeto a cada vivencia es diverso.

Recuperar los sentidos y significantes, que han producido hitos o marcas en la biografía de una persona y reconstituirlos en un contexto social, produce una trama con mayor visibilidad para obtener algunas conclusiones parciales y transitorias sobre los procesos dados.

“El objetivo de este tipo de análisis no es clasificar a los individuos sino clasificar, de un modo comprensivo, las estructuras de relatos para poner en evidencia sus

semejanzas y sus diferencias,” (Kornblit, 2007;26), priorizando sobre todo las irregularidades.

A partir de palabras que fueron surgiendo en la reflexión, acerca del término “relatos”, fui formando una suerte de constelación abreviada, que podríamos entrelazar en formas diferentes:

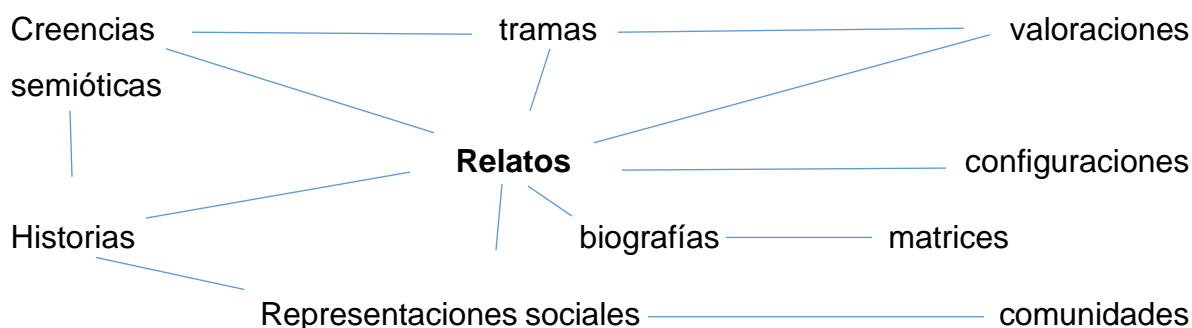


Diagrama 2: Los relatos y sus redes.

Lo primero que puedo relacionar es que los relatos están fuertemente sustentados por el sistema de creencias que uno ha podido construir en el intercambio entre el propio pensamiento y el pensamiento del grupo social de pertenencia, ya sea familiar en primera instancia y extendido a medida que los años y el desarrollo personal van transcurriendo.

Las tramas que se conforman siempre son complejas y gran parte de ellas conforman el universo implícito y por tanto muy difícil de develar. En los relatos, aparecen valoraciones semióticas contradictorias, paralelas, simultáneas, que explican de manera diversa un fenómeno según el ángulo de análisis o la circunstancia.

Al profundizar la narración, lo que aparece solo como una sucesión de experiencias en forma de descripción pasa a la forma de *relato*, donde comienzan a aparecer las tramas, los conflictos, las creencias, las matrices de pensamiento en configuraciones más particularizadas, donde se esbozan las particularidades del sujeto. Cuanto más reflexiva se vuelva la práctica narrativa, van emergiendo los *interrogantes* que intentan develar lo implícito.

Parafraseando a Anijovich (2012), las descripciones, relatos e interrogantes son partes constitutivas de un relato de vida, que se van dando en forma de saltos, en avances y retrocesos en cuanto a la evocación y al re-descubrimiento de hechos que a la luz de nuevas interpretaciones han cambiado su significación, dejando de ser lo que ha sido y tomando otras formas de comprensión.

Esta práctica permite profundizar en el autoconocimiento, comprender las propias prácticas y permite superar desacuerdos en el sentido de poder visionar al “otro” desde sus conceptualizaciones.

Mi función como investigadora, por una parte, fue ser la *vocera* de las personas que participaron como informantes de sus propias trayectorias de vida y por otra parte, la *intérprete* respetuosa de sus relatos.

Esta situación, llevó a reflexionar sobre la perspectiva ética que da relevancia al derecho a la voz de los sujetos protagonistas y a la responsabilidad del investigador de no tergiversar lo que está subvertido en los relatos; aunque siempre atraviese el tamiz de sus propios esquemas de interpretación.

Si bien la riqueza metodológica está en la provocación de la intersubjetividad y la re-construcción de sentidos que trascienden la vida de las personas y revelan características propias del contexto, lo imprescindible en el proceso, es proponer como mensaje social la resistencia a la despersonalización del sujeto; muchas veces invisibilizados en el tejido social.

➤ Dibujos:

Recurrí a la solicitud opcional de que realicen el dibujo de la familia, sin valorar los aspectos interpretativos desde la óptica psicopedagógica, sino como una forma de plasmar la representación del propio posicionamiento en el núcleo familiar y contexto.

Algunas de las personas manifestaron su deseo de no dibujar o de dibujar otra cosa y otros optaron por la tarea propuesta.

En todos los casos, se han respetado sus decisiones.

En síntesis, a partir de la reunión de los datos relevados con los instrumentos de investigación antes descriptos, realicé el análisis interpretativo de las autopercepciones de quienes participaron de esta experiencia, consignados en el próximo capítulo. Posteriormente, las conclusiones indican una dirección posible hacia saberes contruidos acerca de sí mismos.

CAPÍTULO 3

ANÁLISIS DE LA EVIDENCIA EMPÍRICA

CAPÍTULO 3: Análisis de la evidencia empírica.

En mi experiencia de encuentro, relatada en la introducción de este trabajo, expresé: *“Un silencio que grita...”* ¿nos acercamos a escuchar?

En este capítulo encontraremos a:

- Andrea
- Marian
- Evelyn
- María
- Amy
- Javier
- Sebastián

Con cada participante, podremos leer:

- Consideraciones de la entrevista.
- ¿Qué pudo contar acerca de sí?
- Datos incorporados en un cuadro de análisis y síntesis del proceso.

Se podrán apreciar las descripciones de los hechos referidos en las entrevistas, configurando el relato obtenido en cada encuentro con expresiones que considero significativas para el análisis posterior, vertidas desde lo que puedan contar las personas participantes.

Análisis de los datos

Recordando los propósitos de la investigación, que fueran expresados de la siguiente forma:

- ✓ Develar autopercepciones de las personas entrevistadas con relación a sí mismos y sus contextos.

- ✓ Comprender el sentido y la relevancia del saber acerca de sí, en personas con síndrome de Down.

Y a partir de ello, entre otros aspectos:

- ✓ Indagar a partir de intercambios dialógicos, las autopercepciones que constituyan parte de procesos de construcción de conocimiento acerca de sí, en personas con síndrome de Down.

Ha quedado establecido en este trabajo, a partir de la indagación bibliográfica que las percepciones constituyen los primeros procesos cognoscitivos, nutridos por el entretejido de las impresiones, que a su vez se basan en la memoria de las vivencias.

Las autopercepciones conforman un constructo de la visión que se tiene acerca de sentires y de cualidades, referentes a atributos, capacidades, limitaciones, interacciones, que dan sentido a las interpretaciones que se realizan.

Las percepciones de una persona constituyen la base de un conocimiento multidimensional y dinámico que va construyendo la trama de pensamientos y sentimientos, que posiciona al sujeto con su estructura cognitiva integrada y que la expresa conductualmente.

Por lo antes dicho, **el objeto de estudio de la investigación** está puesto en la indagación de las **autopercepciones** surgidas de las entrevistas, a partir de los relatos de los protagonistas, en las expresiones de sus gestualidades, silencios y vacíos.

De este modo, podríamos entrever la base de los conocimientos acerca de sí mismo que han construido y que orientan sus emociones, empatías, decisiones, actitudes y acciones que le otorgan una visión particular de su mundo y el lugar que ocupan en él.

No es menor la implicación de quien analiza los datos, puesto que hay un permanente intercambio subjetivo propio de la comunicación, interpretación y pensamientos acerca de lo analizado, por lo que intento tener en todo momento una escritura crítica, que otorgue sentido y relevancia a la investigación.

¿Cuáles serían las dimensiones del conocimiento acerca de sí, que aparecen en las voces de las personas entrevistadas?

A partir de la guía prevista para las entrevistas, su posterior desgravación y de la lectura reflexiva de los relatos de cada uno de los participantes, he propuesto dimensiones de análisis que podrían organizar las evidencias empíricas, basadas en los aspectos que conocen y pueden expresar. Las mismas, se han registrado en un cuadro, extrayendo fragmentos de los dichos de las personas entrevistadas, que considero significativos para el análisis.

-Las **dimensiones de análisis** propuestas para este trabajo de investigación son las siguientes:

- ✓ **Remembranzas:** se basan en el conjunto de imágenes de hechos o situaciones pasadas que quedan en la mente. Recuerdos de sus experiencias y anécdotas que puedan relatar.
- ✓ **Cotidianeidad:** se refiere a las actividades diarias y de interés que realizan en los ámbitos a los que concurren y a los que pertenecen familiarmente.
- ✓ **Afectividad:** principalmente se intenta captar las emociones y actitudes que puedan representar el sentir.
- ✓ **Socialización:** se registran los tipos de vínculos que han construido a la fecha de las entrevistas.
- ✓ **Valores:** se releva lo que aparece importante para las personas, como ejes orientadores de sus decisiones y como visión crítica de lo que ha dejado la formación integral vivencial. Se incluye en este ítem, las apreciaciones acerca de sus derechos.

- ✓ **Proyección al futuro:** son las ideas acerca de anhelos, logros, proyectos que puedan pensar para un momento posterior en sus vidas.
- ✓ **Idealizaciones:** se refiere a situaciones ideales, personas o personajes que admiran, con los que se identifican y quisieran parecerse a ellos en algunos aspectos. Alguna representación de modelo a lograr.
- ✓ **Síndrome:** releva el grado de conocimiento, sentires o representaciones que tienen del síndrome genético que portan.
- ✓ **Barreras:** pueden ser expresiones textuales de las personas o la interpretación de los dichos, sobre aspectos que han implicado o que implican dificultades a superar, al momento de la entrevista.

¿Cómo fue el proceso de análisis de los datos de cada una de las entrevistas?

Fui recorriendo y construyendo gradualmente en los siguientes pasos:

- Descripción del contexto familiar y aspectos generales de la historia de vida de cada una de las personas entrevistadas.
- Extractos de los dichos, basados en las escuchas de las grabaciones y lectura pausada de las desgravaciones de lo que pudo contar cada persona durante la entrevista, referidos a las dimensiones establecidas.
- Construcción en primera instancia de dos tablas para cada entrevista, la primera de análisis y la segunda de síntesis de los datos, con el acercamiento progresivo a la interpretación de estos.
- Ambas tablas fueron reconvertidas en un cuadro para cada una de las entrevistas en el cual se recopilan datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada una de las dimensiones de análisis. En el mismo se sintetizan en dos columnas, ambos aspectos del proceso del primer relevamiento, uno del análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.
-

Guía realizada para las entrevistas semiestructuradas:

-La **guía** utilizada fue construida teniendo en cuenta los objetivos y a partir de preguntas pensadas para el contexto del encuentro, a modo de conversación y no necesariamente en el orden expuesto.

Las repreguntas, según los aspectos que fueron surgiendo en el encuentro, estuvieron supeditadas a los aportes de cada persona, por lo que considero un dispositivo guion en abanico.

El guion pensado para la guía se podrá leer en el apartado de “Anexos”.

ANDREA

ANDREA

○ **Consideraciones de los dos encuentros realizados:**

Para el inicio de las entrevistas, hago contacto con el padre de Andrea y Marian, hermanas con síndrome de Down, explicando el interés de conversar con sus hijas, obteniendo su aprobación y acordando fechas de encuentro con la madre y ellas.

Para esta primera ocasión, están presentes ambas hermanas, quienes responden a la entrevista, primero Andy (su sobrenombre) y luego Marian. Se acuerda este modo, como una forma de que tomen confianza en esta situación, nueva para ellas y puedan expresarse con mayor libertad.

Al momento del primer encuentro, Andy tiene 26 años y vive con su familia.

La entrevista se realiza en la casa de las chicas, con presencia de su madre, a quienes explico el objeto de la investigación, el encuadre de la entrevista y que se podrían dividir los encuentros en dos veces, si resultara necesario.

Andy es integrante femenina de una familia de clase media, cuya madre es agente de salud y su padre, un entrenador deportivo, tiene un hermano mayor y una hermana menor, también con Síndrome de Down. Actualmente, tiene una sobrina pequeña, hija de su hermano, con quienes mantiene un vínculo afectivo significativo.

Desde muy pequeña, concurrió con su madre a un servicio hospitalario de estimulación temprana, donde se trabajaron los aspectos vinculares con su madre y familia.

Los profesionales intervinientes acompañaron y estimularon los progresos en la adquisición del lenguaje y locomoción, que fueron produciéndose no con tanto retraso, respecto a lo esperado en la evolución según los parámetros generales.

Su trayectoria escolar transcurrió en sus inicios en el Nivel Inicial, en salas de 4 y 5 años y a su término, en una escuela de Nivel Primario y posteriormente de Nivel

Secundario, con apoyo continuado de una Profesora de Educación Especial y el equipo técnico de una escuela de la modalidad.

Este nivel fue cursado hasta tercer año en una escuela pública y los dos últimos años en una escuela de gestión privada. El cambio se produjo por barreras que surgieron en la primera institución acerca de las dudas de qué tipo de certificación le extenderían al término del quinto año.

En los primeros años de escolaridad primaria, su alfabetización fue un aspecto complejo, logrando construir hacia el término de esta, la comprensión lectora y escrita en forma básica, lo que permitió el ingreso en el siguiente nivel.

En la secundaria, se realizaron acuerdos con la institución educativa, con los docentes de cada una de las asignaturas, en cada año lectivo.

Se realizaron adaptaciones curriculares significativas y se potenciaron actividades en las disciplinas en las que ella manifestaba mayor potencial. Un aspecto formativo importante fue el artístico, puesto que la escuela tiene esa orientación y expresaba deseo y placer al realizar figuras en arcilla y pintar bosquejos pre-dibujados.

En los dos últimos años, el apoyo escolar estuvo a cargo del equipo interdisciplinario de la escuela de gestión privada a la que asistió, pudiendo acompañar a Andy hasta el término del nivel educativo obligatorio.

Al finalizar la escolaridad, concurrió por un tiempo a algunos talleres de arte.

A partir de los encuentros y conversaciones mantenidas, surge que tiene en claro su condición de nacimiento, la que le provoca sentimientos emotivos, al aceptar que hay cosas que le cuestan aprender o que le han costado mucho, como por ejemplo escribir.

También aparece cierta negativa de considerar o contar cosas que quisiera hacer en el futuro. En este último aspecto, también parece actuar en ella la condición de

salud de su madre, tristeza al referirse al tratamiento; actitud que revela su conciencia y comprensión del estado de enfermedad.

Andy cuenta que hay tareas con las que no se identifica, como las actividades propias al hogar, que hace su mamá en la casa y cosas que no quiere o no le gusta hacer.

Sus gustos refieren a la música, que aparece en varios momentos de las entrevistas, aunque no tiene conocimiento de ejecución de instrumentos, sino solo de escuchar cierto estilo musical.

Su preferencia por temas relacionados al deporte, como el vóley y el fútbol, despiertan su entusiasmo al referirse a equipos tanto nacionales como internacionales, actividad que ocupa y agrupa a la familia nuclear, sobre todo con su padre, con quien parece identificarse mucho.

A partir de la entrevista, surge que ambas chicas están ubicadas en tiempo y espacio, pudiendo dar cuenta de sus datos personales en forma general.

Ambas personas dan ciertas pistas acerca, de cómo creen que son y de sus intercambios como sujetos dinámicos en el núcleo familiar; refiriéndose a la dimensión de sus valores y sus gustos.

Acerca de expresar qué saben hacer, se evidencian algunas dificultades en las respuestas según el grado de abstracción que requiera la explicación, pudiendo referirse a sus conocimientos partiendo de comparaciones de opuestos o a partir de preguntas muy concretas acerca de lo que han hecho, hacen y harán en el día presente de la entrevista.

- **¿Qué pudo contar Andy acerca de sí?:**

Síntesis del primer encuentro:

Cuenta su nombre completo y no responde a su fecha de cumpleaños...

La madre responde varias veces por ella y Andy la mira severamente y expresa su año de nacimiento y exclama: “**92. ¡Yo, mamá!**”

Respecto a su lugar de nacimiento, responde: “**Otro lado.**” (Y nombra otra provincia).

Respecto a su edad, responde: “**26. Ya casi cumpla 27.**”

Comenta sus actividades diarias, por ejemplo, qué desayuna: “**Mamá me prepara solo té con pan... con quesito.**” Luego nombra otros tipos de panificados.

Para el mediodía: “: **A comer...hamburguesas...**”

Hacia la siesta: “**Computadora.**”

Acerca de qué mira y juega en la computadora, con mucho entusiasmo dice: “**Un juego de Fútbol. El DT... partidos...**” Luego nombra otros juegos.

La madre comenta que aprendió a leer utilizando los diarios, en las secciones de deportes, porque quería saber las noticias sobre el equipo de fútbol del Club Atlético de River Plate; según sus dichos fue un logro gracias a un maestro de 7º grado y la maestra integradora, que encontraron un incentivo a partir de su interés. Andy agrega que el técnico de ese cuadro es su favorito y se llama “**Muñeco Gallardo.**” Su madre agrega que su hija sabe de todas las Ligas de Fútbol internacionales, nombres de jugadores, fechas de partidos, argentinos que juegan en esos equipos y anécdotas al respecto.

Andy comenta que por las tardes van a “**Radioterapia. Al sanatorio.**” No sabe explicar cuánto tiempo esperan en ese lugar, pero sí la razón por la que asisten a ese lugar.

Respecto a si tiene amigos o amigas que la visiten en su casa, responde negativamente, aunque recuerda algunos de los nombres de compañeras y amigas de la época de la escuela, a quienes no las ha visto después de culminada la etapa escolar: “**Belén, Martina, Lucero, Melisa, no me acuerdo tantas amigas.**”

Sobre sus gustos, cuenta que le gusta escuchar la radio Metrópolis y la música: **“Cumbia o cuarteto, todo.”** También que le gusta **“Córdoba”** y que allá va al **“teatro.”** Pero que no le gustaría ser actriz.

Sobre deportes, además del fútbol, **“le gustaría jugar al vóley.”** En la escuela, le gustaba **“música, educación física”** y hacer **“natación.”** No le gustaba **“matemática.”**

En las tareas del hogar, cuando algo le resulta difícil, manifiesta que la **“hermana”** es quien la ayuda.

Expresa que quiere mucho a su sobrina, hija de su hermano y agrega muy emocionada, con lágrimas en los ojos **“quiero a mi hermana, a mi hermano, a mi papá, a mi mamá.”**

Su mamá expresa que ella es muy sensible y que lloraba cada vez que iba a algún acto donde actuaba su sobrina; razón por la cual, ahora ya no asiste.

Al ser preguntada si le gusta dibujar, responde que no, pero accede a dibujar ante la consigna de que dibuje lo que desee. Mientras lo hace, realiza la entrevista con su hermana Marian.

Al rato, avisa que casi termina pero que le falta dibujar a **“mamá y papá”** y luego va explicando quién es sobre cada figura en su dibujo. Su hermana le reclama que su cara en el dibujo está torcida y Andy le manifiesta que **“Está ahí, pero está ahí, está mirando así, de costado.”** A lo que Marian le reclama **“El flequillo hermana.”** Luego Andy comenta lo que está haciendo cada uno en su dibujo; expresando que ella está saltando, **“salto a veces, salto en una pierna, en otra pierna y otra pierna, con las dos”** ... **“Sí, me gusta bailar”** ... **“Se mueve mi brazo”** ... **“Te juro”** ... **“Libre, afuera; así... me gusta a mí.”**

Más adelante, Andy también interviene en el dibujo de su hermana, expresando correcciones al dibujo de su persona, por ejemplo, entre otras cosas con respecto a su cabello.

Hablando sobre el síndrome y lo que han hablado en familia, Andy murmura en un primer momento, **“no me acuerdo.”** Al preguntar si es importante pensar en el tema del síndrome, responde afirmativamente, **“sí tiene importancia.”** ... **“Porque sí.”**
“Para escribir, para leer.”

Su madre interviene preguntándole qué siente ella, a lo que responde, **“no sé.”** A partir de ese momento se vuelve evasiva en las respuestas.

Al rato, nos despedimos muy cordialmente hasta el próximo encuentro.

Síntesis del segundo encuentro:

Dos semanas después, iniciamos la reunión con saludos y recordando lo que conversamos la vez anterior y continuamos con los temas de las preguntas para la entrevista.

Al preguntarle con quién se identificaría, inmediatamente dice con una **“cantante... Valeria Lynch... me gusta como canta...ella... música, todo.”** Al preguntar como quién no le gustaría ser dice que, como su mamá **porque tiene que realizar las tareas de la casa.**

Agrega que también le gusta su **“hermano porque es grande y trajo una nieta, que abraza a sus padres”** y que ella **“juega con su sobrina.”**

Le gusta vestirse con ropa suelta y cómoda, de distintos colores, con remera y zapatilla. En ocasiones selecciona la ropa que va a usar con su mamá o su hermana, pero le gusta elegir por sí misma.

“No me gusta maquillarme, pero sí peinarme porque me gusta el largo cabello”.
“Ya soy una mujer grande” y aclara que, **“chica no soy”.**

Continuamos charlando sobre sus preferencias y cuenta que **“le gusta salir, ... pero no caminar”;** le gusta **“viajar en verano en auto”;** le gusta **“ir a la pileta a**

nadar”; le gusta “mirar el río, pero no entrar porque da miedo”; no le gusta “la lluvia ni el frío del invierno porque hay que ponerse mucha ropa encima”.

Al hablar acerca de sí, dice que **“soy buena persona, porque no me gusta decir malas palabras, ni pelear ni gritar; soy tranquila, cariñosa y respetuosa. Mi mamá me enseñó a ser así.”**

Al finalizar el encuentro, agradeciendo la colaboración, me despidió de la familia.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

Dimensiones	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>Recuerda sus nombres y apellidos completos, explica el origen de cada uno de sus apellidos.</p> <p>No responde a su fecha de cumpleaños, pero sí a su año de nacimiento “92; yo mamá!” y a su edad.</p> <p>Relata que juega a “un juego de Fútbol. El DT... partidos...”</p> <p>Aprendió a leer en los diarios, en las secciones de deportes, en 7º grado (...) Y le “gustaría jugar al vóley.”</p> <p>Sabe de “todas las Ligas de Fútbol internacionales...”</p> <p>Van al “sanatorio” por las tardes.</p> <p>Escucha la radio Metrópolis y la música: “Cumbia o cuarteto, todo.” Le gusta “Córdoba” y el “teatro”. Pero no le</p>	<p>Reprende a su madre en varias ocasiones, por intervenir.</p> <p>Entusiasta en su relato. Expresiva en su gestualidad.</p> <p>Su gestualidad es de tristeza.</p> <p>Cambia su expresión por la de alegría.</p>	<p>Gusta de los deportes, de escuchar música y bailar.</p>	<p>Exige la no intromisión de su madre. Ciertas defensas de su autonomía.</p> <p>Conversaciones asiduas de los temas en la familia.</p> <p>Comprensión de la angustia y tristeza generada por la enfermedad.</p>

	<p>gustaría ser actriz ni cantante.</p> <p>En la escuela, le gustaba “música, educación física” y hacer “natación.” No le gustaba “matemática.”</p> <p>La “hermana” es quien la ayuda.</p> <p>“Sí, me gusta bailar” ... “Se mueve mi brazo” ... “Te juro” ... “Libre, afuera; así... me gusta a mí.”</p> <p>“No me gusta maquillarme, pero sí peinarme porque me gusta el largo cabello”</p> <p>(...) “Ya soy una mujer grande” y aclara que, “chica no soy”.</p>	<p>Manifiesta entusiasmo y alegría.</p> <p>Femineidad.</p> <p>Expresa pensativa y muy seria, mirándome fijamente.</p>	<p>Fraternal, entusiasta, alegre.</p> <p>Discrimina entre sus gustos y el deseo de realizar alguna actividad.</p> <p>Reconoce su adultez.</p>	<p>Conversa con espontaneidad y entusiasmo.</p> <p>Alegría.</p> <p>Conciencia de su género.</p> <p>Conciencia y cierta preocupación por su edad.</p>
Cotidianeidad	<p>Desayuno: “Mamá me prepara solo té con pan... con quesito.”</p> <p>Almuerzo: “...hamburguesas”</p> <p>Siesta: Juega a la “computadora”.</p> <p>Le gusta vestirse con ropa suelta y cómoda, de distintos colores, ... le gusta elegir por sí misma.</p>	<p>Dependencia.</p> <p>Estilo Personal.</p>	<p>Desea que su madre prepare sus alimentos.</p> <p>Conoce juegos de computadora en celulares.</p> <p>Elige indumentaria por sí misma.</p> <p>Realiza las tareas domésticas relacionadas al orden y limpieza de su habitación y ropas.</p>	<p>Dependencia de su madre en la cotidianeidad.</p> <p>Conocimientos digitales.</p> <p>Deseo de autonomía en elecciones personales.</p> <p>Ha aprendido tareas hogareñas y el manejo básico de tecnologías cotidianas.</p>

Afectividad	<p>Quiere mucho a su sobrina, hija de su hermano. Y “a mi hermana, a mi hermano, a mi papá, a mi mamá.”</p> <p>Lloraba cada vez que iba a algún acto donde actuaba su sobrina; razón por la cual, ahora ya no asiste.</p> <p>Admira al “hermano, porque es grande y trajo una nieta, que abraza a sus padres y puedo jugar con mi sobrina.”</p>	<p>Se emociona, con lágrimas en sus ojos.</p> <p>Los vínculos familiares se manifiestan fuertes y emotivos.</p>	<p>Manifiesta gran amor por su familia.</p>	<p>Emocional. Sensible.</p> <p>Vínculos familiares fuertes.</p>
Socialización	<p>Relata nombres de amigas de la época de escuela a quienes ya no ve.</p>	<p>Reminiscencia.</p>	<p>Tuvo amistades en la escuela, actualmente no las ve.</p>	<p>Amistosa. Fraternal. Pesar por no verlas.</p>
Valores	<p>Dice saber que “ella es buena persona, porque no le gusta decir malas palabras, ni pelear ni gritar, que es tranquila, cariñosa y respetuosa. Que su mamá le “enseñó a ser así.”</p>	<p>Expresa claramente valores de convivencia.</p>	<p>Buena persona. Educada Tranquila Cariñosa Respetuosa No violenta.</p>	<p>Claridad y convencimiento en valores de convivencia. Exalta la bondad y la no violencia.</p>
Proyección al futuro	<p>“Jugar al vóley.”</p>	<p>Cierta reticencia de considerar o contar otras cosas que quisiera hacer en el futuro.</p>	<p>Posibilidad de realizar deportes.</p>	<p>Identificación con la figura paterna.</p>
Idealizaciones	<p>Se identifica “con una cantante... Valeria Lynch... me gusta como canta...ella... música, todo.”</p>	<p>Expresión de fuerza en la personalidad de la cantante.</p>	<p>Fuerza expresiva. No desea ser ama de casa como su mamá.</p>	<p>Idealiza ese tipo de personalidades, con fuerza y decisión. Coincide con</p>

	No le gusta ser como su mamá, “porque tiene que realizar las tareas de la casa.”			figuras semejantes en los deportes que nombra.
Síndrome	“No me acuerdo.” “Sí tiene importancia.” ... “Porque sí.” “Para escribir, para leer.”	Se muestra muy seria y evasiva.	Tiene importancia pensar en ello.	Incomodidad con la temática. Conoce sus limitaciones. Pesar, tristeza por la condición genética.
Barreras	Al finalizar tercer año, cambia de escuela secundaria. No ve a sus amistades de la época escolar.	Incertidumbre administrativa acerca de la Certificación de Nivel Secundario: provoca el cambio de escuela al término del Tercer año. Socialización escasa fuera de la familia. Inexistencia de oportunidades de desarrollo, en el medio social. Dificultad en la expresión oral al explicar temas complejos/ abstractos.	Dificultades para leer y escribir. Ya no tiene amigas de la época escolar.	Burocracia e incertidumbre en el sistema escolar. Muchas dificultades en la socialización fuera del ámbito familiar.

MARIAN

MARIAN

- **Consideraciones de los dos encuentros realizados:**

Marian, es una chica que ha cumplido 22 años al momento de realizar las entrevistas. Hija menor, integrante de la familia de Andrea, con ciertas diferencias de personalidad respecto a su hermana, mostrándose más contestataria, participativa y según su madre, más rebelde en ocasiones.

Su trayectoria de formación escolar, en sus inicios es similar a la de su hermana, asistiendo desde edad muy temprana al mismo servicio de estimulación temprana, a la misma escuela de nivel inicial y primaria hasta su término. El acompañamiento pedagógico estuvo a cargo de otra profesora de Educación Especial y el equipo técnico de la escuela de la modalidad especial.

En el transcurso de tercer grado, se sugirió a los padres que la niña asistiera a una escuela especial como apoyo a la escolaridad que realizaba, dadas las dificultades que presentaba en su alfabetización y construcción de números y cantidades.

Esta sugerencia fue rechazada enérgicamente por su padre, quien deseaba que su hija continuara solamente en la escuela del nivel primario, a la que asistía.

Se realizaron acuerdos de adaptaciones muy significativas en lo curricular, pudiendo de esta manera, culminar el nivel.

La fortaleza de Marian estaba en su adaptación social y vinculación con sus docentes, según refiere su madre.

Su experiencia educativa en el nivel secundario se realizó en la escuela de gestión privada, a la que asistía su hermana, que estaba culminando el nivel, en ese momento. Cursó hasta el término de tercer año y no pudo continuar, debido a las barreras para el aprendizaje que se hacían cada vez más complejas y que ocasionó posiblemente, su rechazo por continuar asistiendo a clases.

Las expresiones de Marian evidencian claramente una defensa hacia su propia persona en la necesidad de ser respetada, incluida, no rechazada y su deseo de ser reconocida como persona.

Agrega admiración por roles que desempeñan ocupaciones importantes (presidente, abogada) o relevancia (ser famosa) o identificándose con personajes fuera de lo común de programas/juegos virtuales, más allá de la fantasía de los mismos que relaciona a su realidad.

Marian manifiesta su estado de enojo permanente, por el no reconocimiento de su persona; hasta podría pensarse en un estado de protesta y denuncia reflejada en sus posturas, su elección de vestimentas y accesorios (color negro), sus actitudes poco amigables y desconfianza hacia otras personas que no sean de su familia.

Los gustos están relacionados al área artística, aunque no refiere hacer cosas afines a ellas.

Una conversación mantenida con la madre, con la presencia de Andy y Marian:

Conversando con la madre, como referente importante familiar, realizo preguntas guías acerca de: ¿Qué podrías contar de Andy y de Marian? ¿Qué podrías contar acerca de lo que consideras que ellas saben hacer? ¿Qué saben acerca de ellas mismas?

A lo que la madre de ambas hermanas responde:

“Bueno, yo a Andy no le había dicho de entrada y después cuando me encontré con una profesional (...), me dijo que había que explicarles, había que decirles que ellas tenían Síndrome de Down; entonces bueno, a Marian se lo dije de entrada; a Andy a partir de ahí comencé a decirle. Ellas se dan cuenta de la diferencia ¿No es cierto? Y fue una de las cosas por las cuales,

inclusive, no querían ir a los Institutos Especiales, porque ellas preferían ir a escuelas comunes, porque se sentían... ¿no?

Años después Marian ya no quería ir más (al Instituto), las veces que faltaba, algo siempre le pasaba para no ir, porque había chicos que, claro, con mayor profundidad digamos ¿no? En cuanto a su intelecto.

Y bueno sirvió para que Andy, de chica siempre la llevé al hospital, donde estaban las mamás ¿no es cierto? Todas las mamás que tenían chiquitos que recién habían nacido, que obviamente siempre es un mundo que se presenta de golpe y da un golpe de agua fría y como para que vean ¿no? Que ella caminaba, que, si bien con dificultad hablaba, que entendía órdenes...

Ahora es diferente sí, está un poco más abierta la sociedad. Si bien yo noto que está más abierta la parte primaria ¿no es cierto? Porque cuando ellas iniciaron, la parte de Nivel Inicial era la que estaba abierta, costaba la primaria, ahora está más abierta la primaria, pero cuesta el tema secundario.”

Cierro la entrevista agradeciendo la paciencia y la oportunidad que me han dado.

○ **¿Qué pudo contar Marian acerca de sí?:**

Primer encuentro:

Comenzamos la conversación comentando acerca de las botas que calzaba en ese momento y contaba que **“Si, yo quería bota de cuero... Yo quería así larga.”**

Al preguntar sobre las personas con quienes quiere estar, responde **“Me gusta estar con mi hermana, ella me trata bien” ... “con mi hermana no me gusta pelear, con todos, pero con mi hermana no.” ...me gusta estar con mi madre..., mi padre..., mi hermano...”**

Al responder sobre lo que no le gusta, expresa **“A mí no me gusta el maltrato... Quiero que me respeten a mí, que no me mientan. Que me respeten, eso quiero.”** Pregunto qué sería el respeto para ella y responde **“Que no me hagan enojar, que no me den bola y todo lo demás.”**

“Y las otras cosas que no me gustan es que me reten... Que no me asusten mal, que me traten mal. Que me mirasen y todo lo demás. Eso me pone enojada.”

Pregunto cómo se le pasa ese estado de ánimo y responde **“Amor sería. Amor, amor de hermana. Y amor de mi madre.”**

Luego pregunto sobre el tiempo escolar, qué recordaba sobre la escuela y responde **“No.”** Y sobre lo que le gustaba de la escuela: **“Nada” “me obligan... en la escuela siempre me retan a mí y a mí no me gusta.”** Recuerda que también asistió a un Instituto privado, luego de no continuar en la escuela secundaria y manifiesta: **“Soy una chica grande que necesita respeto. No, no, ellos solo me rechazan. Me rechazan porque yo camino y quiero que mis amigas también, conmigo.”**

Al preguntar sobre sus amigas, responde **“Lucía y Norma, Normita. Antes tenía una amiga que se llama Sandra... ahora no la veo nunca.”**

Al preguntar sobre si sus maestros la respetaban, cuenta que **“No lo creo. Me trataban mal a mí. Me decían cosas feas. No me acuerdo qué cosas. No me respetan a mí. Quiero que alguien me atienda/entienda.”** Repite en varias ocasiones esas expresiones.

Sobre sus pasatiempos en la casa, cuenta que le gusta mirar series de películas, preferentemente de acción, de suspenso, de terror y algunas animadas. Dice con énfasis **“me encantan los malos.”** Y en la computadora le gusta jugar con personajes de acción, **“...de vampiros”** y mira los capítulos atrasados de series.

Afirma que le gusta las películas de **“Chuky y Anabelle”**. Muchas veces queda despierta a la noche porque **“quiere ser vampiro”**.

Hablando sobre sus afectos, expresa que le gusta **“Justin Bieber...y Kevin, de mi escuela... Sí, me gustaba más que todos los chicos. Siempre me molesta y a veces es como mi novio... me cargaba, me hacía reír... ahora no lo veo, pero ahora me gusta otro chico...Alejandro”**, cuenta que cuando iba a clases de música, él cantaba; pero después recuerda que **“Me echaron del grupo... me bajaron a mí.”** Ante la pregunta asombrada de su madre **“¿Salimos (de ahí)?”**, Marian responde con expresión de enojo **“No ¿Escuchás?... Me echó del grupo... No, me echó porque, no sé por qué... No sé, por el problema facial que tengo.”** Lo dice señalando su rostro.

Luego de un momento de silencio, expresa que le gusta la música, que escucha música y baila. También le gusta la guitarra eléctrica que tiene su primo y que le gustaría aprender a ejecutar ese instrumento, expresando **“...ese es mi sueño.”** Y agrega **“A mí me gusta, ser actriz, modelo, famosa. Ropa de diseñadores.”** Agrega que le gustan los vestidos y toda la ropa de color negro. También la ropa de cuero **“Calza de cuero. Y campera de cuero.”** La madre agrega que también le pide los guantes de cuero negro y que siempre se pinta las uñas de negro. Al preguntar a Marian porqué, responde **“Porque yo odio los otros colores. El negro es mi pasión. Porque yo crecí con el negro.”** La madre cuenta que quería su vestido de 15 años, también negro. Que en esa época se identificó con un personaje animado, que vestía toda de negro y desde ahí, su gusto permanece por la indumentaria de ese color.

Respecto a las ayudas que recibe cuando algo le es difícil de hacer o comprender, expresa que es su mamá, **“solo mamá”**.

Al preguntarle si desea dibujar, responde que no. Ofrezco entonces si desea dibujar algún tipo de ropa y responde **“tal vez”**. Y expresa que no quiere un lápiz sino una lapicera negra.

Y se ubica en la mesa, frente a su hermana que está en ese momento casi terminando su dibujo y se produce el intercambio de opiniones sobre su producción.

Finalmente decide también dibujar a su familia, su mamá, su papá, su sobrina, su hermano, su hermana. Describe que su papá está bailando y es mudo, por eso no tiene boca; que ellos **“son actores”** y que su hermana y ella son **“damas antiguas”**.

Antes de culminar la entrevista, propongo que, si están de acuerdo, podríamos encontrarnos una vez más, para conversar sobre sus planes de futuro. A lo que Marian responde que **“Quiero ser una estrella Pop. Y una presidenta de Estados Unidos.”**

Segundo encuentro:

Dos semanas después, reiniciamos la conversación en esta nueva reunión en su domicilio.

Al conversar sobre cómo Marian piensa acerca de sí mismo, dice **“Me gusta divertirme, divertirme. ... Probablemente mi hermana nunca me mencionó a mí, todo a mí, todo a mí y a mí que me parta un rayo. A mí no me gusta que alguien no me hace caso.”**

Al preguntar por qué piensa eso, responde **“Porque me gusta ser celosa...”** Y refiriéndose a su hermana dice que ella **“Me trata mal, a veces me dice cosas feas.”** Pero a la vez aclara que le **“gustaría ser como Andy, así de tranquila.”** Además, comenta que se pone mal en los cumpleaños de ella y de su sobrina, aunque afirma que **“la quiere mucho.”**

Considera que, al ser grande, le gusta jugar a otras cosas, por ejemplo, **“a las cartas con su mamá.”**

Cuenta que a veces se enoja o se pone nerviosa y en ocasiones llora. Que no le gustan los chistes, que no le hacen reír. Más bien le gustan los programas de lucha, donde son rudos los boxeadores, hacer artes marciales.

Marian afirma que es **“buena hija, que ella lo siente”** y que también **“todos”** le dicen lo mismo. Sabe que colabora en **“todas las tareas de la casa”**. La joven expresa que su mamá la quiere mucho y que es la mejor madre del mundo. **“Soy amistosa...guapa... Hago que mamá me da cariño.”**

Relata que sabe leer y escribir, gracias a que su mamá le enseñó. Y que le encantaría ir a bailar al boliche **“Metrópolis”**. Su madre expresa la intención de llevarla, pero tiene sus temores.

Al preguntarle qué le gustaba de ella misma, responde **“Todo de mí...Defender mis derechos.”**

Expresa que no le gusta ser mala, ni que las personas hagan cosas feas o hagan daño, pero que a veces quisiera **“romper a todas las personas; a mi familia no.”**

Le pregunto a la madre si hoy día suelen hablar del tema del síndrome. A lo que responde “Y lo charlamos, digamos; ellas entre sí, creo que no, nunca las sentí, no delante mío. Pero sí saben qué tienen, digamos. La cara que me hacen (las chicas) como diciendo ¿Cómo qué no? y bueno... entre ustedes, bueno.”

Marian expresa un **“Uh”** y Andy dice **“No me acuerdo...”** y agrega **“Sí tiene importancia... Para escribir, para leer.”** Explicando que esas actividades le costaron mucho.

Marian agrega **“No tengo idea. No me interesa. No acepto.”**

La madre comenta que Marian no acepta las diferencias.

Marian dice que es importante **“leer... jugar... respetar.”** Y muy seria dice “quiero ser abogada y presidente.” A lo que la madre agrega “esa es nueva” (sonriendo) y Marian afirma diciendo **“Ahora quiero ser.”**

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
Dimensiones	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>“Me gusta estar con mi hermana, ella me trata bien. Con mi hermana no me gusta pelear, con todos, pero con mi hermana no.” ...me gusta estar con mi madre..., mi padre..., mi hermano...”</p> <p>De la escuela: “Nada” “me obligan... en la escuela siempre me retan a mí y a mí no me gusta.”</p> <p>“No, no, ellos solo me rechazan. Me rechazan porque yo camino y quiero que mis amigas también.”</p> <p>“Me trataban mal a mí. Me decían cosas feas. No me acuerdo qué cosas.</p>	<p>Fraternal.</p> <p>Rechaza las imposiciones y destrato.</p> <p>Repite en varias ocasiones esas expresiones.</p> <p>Expresión de mucho enojo y dolor.</p> <p>Angustia. Conciencia de una facie diferente.</p>	<p>Enojo con la escuela.</p> <p>Rechazo a su persona.</p> <p>Destrato a su persona.</p> <p>No respeto a su persona.</p>	<p>Conoce y expresa su decepción con la escuela.</p> <p>Rechazo a la imposición para asistir a la escuela.</p>

	<p>No me respetan a mí.</p> <p>Quiero que alguien me atienda/entienda.”</p> <p>Gusta de mirar series de películas. “Me encantan los malos.”</p> <p>En la computadora, le gusta jugar con personajes de acción, “...de vampiros”.</p> <p>“Me echaron del grupo... me bajaron a mí.” (Grupo coral) “¿Escuchás?... Me echó del grupo... No, me echó porque, no sé por qué... No sé, por el problema facial que tengo.”</p> <p>Al ser grande, le gusta jugar “a las cartas con su mamá.”</p> <p>Sabe leer y escribir, gracias a que su mamá le enseñó.</p> <p>Le gusta el rock y el reguetón. No la cumbia.</p>	<p>Se dirige a la madre.</p>	<p>Necesidad de comprensión.</p> <p>Contra reacción a las reglas.</p> <p>Conciencia de la diferencia facial.</p> <p>Alfabetizada por su mamá.</p> <p>Gusto por la música en estilos definidos.</p>	<p>Se sabe rebelde sintiendo cierta satisfacción.</p> <p>Conciencia del rechazo a su persona.</p> <p>Enojo. Dolor.</p> <p>Admiración por su mamá.</p>
<p>Cotidianidad</p>	<p>Colabora en “todas las tareas de la casa.” “Poner la mesa. Se pone los platos, tenedor,</p>	<p>Colaboración entusiasta.</p>	<p>Colaboradora en las tareas hogareñas.</p>	<p>Conoce las rutinas y tiene actitudes positivas.</p> <p>Reconoce posibilidades de</p>

	los vasos. Y cuchillo. Cuchara.”			realizar más quehaceres.
Afectividad	<p>Ayudas que recibe cuando algo le es difícil de hacer o comprender, expresa “solo mamá”.</p> <p>Sobre su dibujo, describe que su papá está bailando y es mudo, por eso no tiene boca; que ellos “son actores” y que su hermana y ella son “damas antiguas”.</p> <p>“Me gusta divertirme, divertirme. ... Probablemente mi hermana nunca me mencionó a mí, todo a mí, todo a mí y a mí que me parta un rayo. A mí no me gusta que alguien no me hace caso.”</p> <p>“Porque me gusta ser celosa...”</p> <p>Se pone mal en los cumpleaños de ella y de su sobrina, aunque afirma que “la quiere mucho.”</p> <p>Cuenta que a veces se enoja o se pone nerviosa y en ocasiones llora. No le gustan los</p>	<p>Necesidad de demostración de afecto.</p> <p>Afectiva.</p>	<p>Gusta de estar con su familia.</p> <p>Gusta de divertirse.</p> <p>Celosa.</p>	<p>Imaginación.</p> <p>Creatividad.</p> <p>Resalta en muchos momentos los vínculos fuertes familiares.</p> <p>Posesiva por momentos.</p>

	<p>chistes, no le hacen reír. Más bien le gustan los programas de lucha, donde son rudos los boxeadores, hacer artes marciales.</p> <p>No le gusta ser mala, ni que las personas hagan cosas feas o hagan daño, pero que a veces quisiera “romper a todas las personas; a mi familia no.”</p> <p>“Soy amistosa...guapa... Hago que mamá me da cariño.”</p> <p>“Papá es el mejor padre del mundo.”</p>		<p>Amistosa</p> <p>Guapa</p>	<p>Expresiones de dolor y resentimiento.</p> <p>Lazos con sus progenitores.</p>
Socialización	<p>“Lucía y Norma, Normita. Antes tenía una amiga que se llama Sandra... ahora no la veo nunca.”</p> <p>Le gustaba “Kevin, de mi escuela... Sí, me gustaba más que todos los chicos. Siempre me molesta y a veces es como mi novio... me cargaba, me hacía reír... ahora no lo veo. Pero ahora</p>	<p>Extraña a sus amigas.</p> <p>Amor adolescente.</p>	<p>Tenía amigas.</p> <p>Atracción por amigos.</p>	<p>Siente extrañeza por sus amistades.</p> <p>Deseo de una vida de mujer adulta.</p>

	me gusta otro chico...Alejandro.”			
Valores	<p>“A mí no me gusta el maltrato... Quiero que me respeten a mí, que no me mientan. Que me respeten, eso quiero.”</p> <p>“Que no me hagan enojar, que no me den bola y todo lo demás.”</p> <p>“Y las otras cosas que no me gustan es que me reten... Que no me asusten mal, que me traten mal. Que me mirasen y todo lo demás. Eso me pone enojada.”</p> <p>El enojo se pasa con “amor sería. Amor, amor de hermana. Y amor de mi madre.”</p> <p>Dice ser “buena hija, ... ella (su mamá) lo siente.”</p> <p>“Soy una chica grande que necesita respeto.”</p> <p>Acerca de qué le gustaba de ella misma, responde “Todo de mí...Defender mis derechos.”</p>	<p>En sus reiterados dichos, se evidencia un estado de protesta y denuncia.</p> <p>Actitudes que responden a valores familiares. Exige respeto a su persona y la posibilidad de que se respeten sus derechos.</p>	<p>Respeto a su persona.</p> <p>Buen trato a su persona.</p> <p>Buena hija.</p> <p>Conciencia de su edad.</p> <p>Defensa de sus derechos.</p>	<p>Conoce los derechos de las personas.</p> <p>Exige respeto.</p> <p>Posición crítica referida a actitudes de personas fuera de su familia.</p>

<p>Proyección al futuro</p>	<p>Le gusta la guitarra eléctrica que tiene su primo y le gustaría aprender a ejecutar ese instrumento, expresando "...ese es mi sueño." Y agrega "A mí me gusta, ser actriz, modelo, famosa. Ropa de diseñadores."</p> <p>Ir a bailar al boliche "Metrópolis".</p>	<p>Entusiasmo. Esperanza. Proyectos.</p>	<p>Aprender a ejecutar la guitarra eléctrica.</p> <p>Gustaría de ser actriz, modelo, famosa.</p> <p>Diseñar ropa.</p> <p>Salir a bailar.</p>	<p>Proyecta posibilidades de mayor autonomía para llevar a cabo sus decisiones.</p>
<p>Idealización</p>	<p>"Justin Bieber..."</p> <p>"...odio los otros colores. El negro es mi pasión. Porque yo crecí con el negro." (Por un personaje animado de su adolescencia. "Eleonora")</p> <p>"Quiero ser una estrella Pop. Y una presidenta de Estados Unidos."</p> <p>Le gustaría "ser como (su hermana), así de tranquila."</p> <p>"Quiero ser abogada y presidente."</p> <p>"Ahora quiero ser."</p>	<p>Idealiza personalidades fuertes.</p> <p>Deseo de Ser.</p>	<p>Con actor joven de moda.</p> <p>Color negro, su pasión.</p> <p>Su hermana.</p>	<p>Ideas adolescentes.</p> <p>Conoce personajes de ficción y reales, prefiere a las figuras de relevancia.</p> <p>Identificación con su hermana.</p> <p>Reclama el deseo de SER.</p> <p>Búsqueda de madurez.</p>

Síndrome	<p>Expresa “No tengo idea. - No me interesa. - No acepto.”</p> <p>Expresa que lo importante es “Leer. Jugar. Respetar.”</p>	<p>Actitud de rechazo al tema.</p> <p>Su madre afirma que no acepta portar el síndrome.</p>	<p>No aceptación.</p> <p>Alcanzar logros personales.</p>	<p>Rechazo a la condición genética.</p> <p>Enojo. Dolor.</p> <p>Esperanza de superación.</p>
Barreras	<p>No ve a sus amistades.</p> <p>Difícil aprender.</p>	<p>Dificultades en seguir el ritmo de las actividades escolares, en el pasado.</p>	<p>Maltrato.</p> <p>Muchas actividades escolares.</p>	<p>Actitudes negativas del contexto social.</p> <p>Falta de adaptaciones curriculares en las actividades escolares.</p>

EVELYN

EVELYN

○ Consideraciones acerca de la entrevista:

Evelyn, es una chica que ha cumplido 18 años y me recibe junto a su mamá en forma muy amable, se muestra alegre y dispuesta a conversar. Es la menor de tres hijos, tiene un hermano y una hermana, vive con su madre y no ve a su padre.

Al inicio de la entrevista dice sus nombres y apellido correctamente pero no su edad ni su fecha de nacimiento. Manifiesta tener menos edad que la real y se muestra añorada en sus actitudes y respuestas. Responde a las preguntas con frases cortas y en algunas ocasiones con ayuda de su madre, que está presente en la conversación.

Comenta sus actividades rutinarias, ir a la escuela, ir al culto, rutinas hogareñas básicas, en las que se desempeña adecuadamente.

Ha concurrido al Nivel Inicial desde los 2 años y al Nivel Primario, a una escuela de gestión privada en la ciudad de Oberá (Misiones) y próximamente se mudarán a la ciudad de Posadas, donde concurrirá a una escuela de jóvenes y adultos (EPJA), continuando su escolaridad primaria.

Se levanta temprano por las mañanas de lunes a viernes, ocasiones en que acompaña a su madre a su trabajo, desde donde la retira el transporte escolar para asistir a la escuela.

Es difícil hacer una retrospectiva hacia su historia de vida, a sus experiencias cotidianas pasadas. Cada vez en que intentamos hacerlo, Eve refiere a hechos del presente o deseos actuales.

Escucho la expresión repetida en varias ocasiones, acerca del deseo de aprender matemática, a escribir y leer; con cierto reclamo hacia sus maestras, de que no le

han enseñado “nada” en la escuela, que solo le daban actividades para pintar en hojas sueltas; a veces en forma libre y otras con dibujos impresos.

Ha relatado numerosas actividades que realiza cotidianamente, estas manifestaciones dan lugar a pensar que Eve ha logrado el autovalimiento básico en el ámbito del hogar, el cual sigue trabajando junto a su madre y psicopedagoga.

Eve no concurre regularmente a otros lugares, que no sean la escuela, el culto y el lugar de trabajo de su madre. No sale de la casa sola, ni realiza compras por sí misma; le cuesta manejar el dinero y desconoce las operaciones necesarias para realizar pagos y recibir vueltos.

Llama la atención, al abordar el tema del síndrome, el desvío del tema en tres ocasiones; la madre manifiesta que hablaron del tema un tiempo atrás pero no refirió reacciones al mismo. De todas maneras, se percibe la incomodidad de hablar sobre este tema por parte de Eve.

En general se muestra como una adolescente alegre, con vínculos fuertes hacia su madre, hermanos y cuñado (esposo de su hermana). Manifiesta querer en un futuro, ser peluquera y pintar uñas (esta última actividad, realiza su hermana).

Eve dice tener siempre buen carácter, que no le gusta enojarse; su madre refiere a que cuando ella se molesta, solo baja la cabeza y queda callada.

Es como si quisiera decir que las agresiones no le gustan pero que son expresiones que son “naturales”. Aunque no puede explicitar porqué.

- **¿Qué pudo contar Eve acerca de sí?**

Nos encontramos en una localidad de la provincia de Misiones, posteriormente a una comunicación telefónica, ocasión en la que acordamos este encuentro en el domicilio de las entrevistadas. Comenzamos con los saludos, las presentaciones y razón de la entrevista.

Como síntesis significativa de la conversación, realizo las siguientes extracciones.

La madre comenta algunas gestiones que está realizando respecto a la edad de su hija, por lo que surge la pregunta si ella sabe la diferencia entre ser mayor de edad y menor de edad. A lo que Eve responde afirmativamente, porque ella **“desea estudiar”**, pero no responde a otros tipos de derechos que le corresponden.

Continúa comentando acerca de que le gustaría estudiar **“Lengua, matemática, inglés.”**

Cuenta su experiencia escolar, donde expresa que no ha aprendido **“nada... Y nos hacían pintar las cosas y todo... A hacer las cosas para ser estudiantes. Yo quería estudiar también. A leer, a escribir mi nombre y todos. La maestra E, ella no quería, porque no quería nada.”**

Cuenta que le **“gusta la música, bailar en el culto”**, aunque lamenta que **“las personas que enseñaban allí ya no están.”**

Manifiesta tener amigos, dos niñas en la escuela y un niño varón, una en el barrio donde vive; **“Mili, Mara, Tati y Leo.”** todos menores que EAM, pero que se encuentra cómoda con ellos. Aparece posteriormente en la conversación, tímidamente el nombre de un varón, por el que siente atraída.

Cuenta sus actividades hogareñas, **“elijo mi ropa que compramos con mamá”** y **“ayudo en las tareas ...en la cocina puedo hacer ensaladas para acompañar las comidas, cocinar huevos, pizza”**, realiza preparaciones sencillas, bajo supervisión de su madre en el manejo del fuego; **“preparo la mesa y lavo los platos, cubiertos, cuchillos y todos.”**. En cuanto a la limpieza general de la casa, colabora en casi todas las tareas y le gusta mantener el orden de sus ropas en su habitación.

Sobre sus actividades en el hogar, dice que sabe hacer **“ensaladas..., la ensalada con lechuga y con tomates. Con cebolla, perejil, morrón y ajo y después la pizza súper.”**

La madre comenta que en breve se mudarán a Posadas y Eve dice **“Es que mi casa nueva va a ser en la playa y hacer cosas.”** Se muestra entusiasmada con esa idea.

Al conversar sobre la rutina diaria, la joven comenta que se levantan muy temprano porque **“Yo me iba junto al hospital con ella.”** La madre comenta que trabaja en ese lugar en el área administrativa. **“Porque me buscan con el transporte... a la escuela. Y después el almuerzo. Después me dormía. Y después... hacer la música, podía bailar ... lo que me guste.”**

Respecto a la música, expresa que **“está en mi iglesia. Canta el pastor G y otra que se llama Y...”** También refiere a que en la casa **“Con la música de mi mamá escuché y está muy lindo y después yo dancé y todo. Está en la compu... en el celu de ella, en el parlante y todo. En el celu con el wifi, con la música de todos. En el YouTube.”** También cuenta que le gusta bailar **“todo”**, que baila con su hermano. Y respecto al orden de hermanos dice **“Yo sí, soy la más chiquita.”** Cuenta que cuando sus hermanos tengan hijos, ella será tía y su mamá **“va a ser una abuela.”**

Le pregunto si algún día le gustaría casarse y responde **“Parece que sí.”** Pero que por ahora **“no tiene novio”**, pero le **“gusta un chico de la escuela.”**

Eve vuelve al tema de las tareas del hogar, comenta que va con su madre al supermercado y compran **“Comida. Mayonesa, carne de pollo y después una ensalada con papas y eso... Papel higiénico. Cepillo de dientes, kolino, shampoo. Lavandina y jabón en polvo.”**

Comenta que sabe manejar el lavarropas, planchar, doblar y colgar la ropa en el ropero. Que le gustan las ropas de colores **“Rosado, marrón y celeste.”** Elige sus calzados para la casa **“chancletas”**, para la escuela **“zapato y zapatilla.”**

Le gustan las plantas de su patio y dice “...**las más chiquitas planté una semilla. Yo ayudando para poner las plantas. Y con tierra y todo. Las flores me gustan todos, todos.**”

Eve cuenta que tienen una gata que se llama Mini y que “**tiene una pancita un gatito. En la pancita, en la panza. Mi gatita, un michi chiquitito.**”

Después retoma la charla diciendo “**a mí me encantan todas las tareas, las cosas, yo quería aprender a leer, a escribir mi nombre, hacer cosas.**” Refiriéndose a las tareas escolares dice que tiene que “...**escribir y copiar.**”

Le pregunto si hay cosas que la hacen enojar y responde “**Parece que sí**” Cuenta que se enoja con su maestra porque no le enseña a escribir, con su mamá cuando la reta porque permanece “**tres horas de baño**”.

Al ser preguntada por manifestaciones agresivas de otras personas hacia ella, aparecen claras contradicciones. Por una parte, ella responde que “**no le gusta...que le hace enojar**” que le digan cosas feas o que peleen con ella; pero ante las repreguntas, responde reiteradamente que se siente “**mejor**” si alguien se enoja con ella; si es su mamá porque “**es bueno**”; si es alguien, “**la gente**”, siente que es “**mejor**”, repite. Ante estas manifestaciones, su madre se sorprende y le dice “Es feo lo que sentís”, a lo que Eve no responde nada. Su madre reitera, ante estas respuestas, “Te digo, la única reacción que ella hace es bajar la cabeza y quedarse quieta.”

Al realizar el dibujo, hace a su familia compuesta por sus hermanos, el esposo de su hermana, a ella y a su mamá. Los nombra y escribe sus nombres con ayuda de su mamá, letra por letra.

Al preguntar cómo se considera ella, responde “**soy buena**”.

Al preguntar como quién le gustaría ser, dice “**como Luna** (un personaje de una serie) **porque ella es buena, No como Ambar, porque ella es mala.**” Agrega que

le gustaría ser como su hermana, porque **“es buenita”** con ella, **“me pinta las uñas con dibujitos y me enseña.”**

Al conversar sobre el síndrome de Down, Eve manifiesta que su mamá le **“habló y recuerda ese nombre”**, pero no comenta nada y en tres ocasiones desvía el tema hacia otros. Por ejemplo, habla de algunos niños pequeños, hijos de amigas de la madre, a quienes ella **“cuida, juega...”** Su mamá refiere que es buena cuidadora de niños pequeños.

Al preguntarle si le gustaría tener un trabajo más adelante, dice decididamente **“peluquera”** y **“las uñas”**.

Al culminar la entrevista, nos despedimos y les agradezco muchísimo este encuentro.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
Dimensiones	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>En la escuela, “nada... nos hacían pintar las cosas y todo... A hacer las cosas para ser estudiantes. Yo quería estudiar también. A leer, a escribir mi nombre y todos. La maestra no quería, porque no quería nada.” “...escribir y copiar.”</p> <p>Actividades hogareñas, “elijo mi ropa que compramos con mamá”, “ayudo en las tareas ...en la cocina puedo hacer ensaladas para acompañar las comidas, cocinar huevos, pizza”.</p> <p>Bajo supervisión de “en el manejo del fuego”.</p>	<p>Expresa tristeza.</p> <p>Se nota determinación en su actitud.</p>	<p>En la escuela, nada... Copiar y escribir.</p> <p>Elige la indumentaria.</p> <p>Gusta de preparar alimentos sencillos.</p>	<p>Decepción.</p> <p>Selección de preferencias.</p>

	<p>el almuerzo. Después me dormía. Y después... hacer la música, podía danzar ... lo que me guste.”</p> <p>La música “está en mi iglesia. Canta el pastor G y otra que se llama Y” “Con la música de mi mamá escuché y está muy lindo y después yo dancé y todo. Está en la compu... en el celu de ella, en el parlante y todo. En el celu con el wifi, con la música de todos. En el YouTube.”</p>	<p>Disfruta la música.</p> <p>Opera con tecnología actual. Celular, aplicaciones, computadora y sus entornos virtuales.</p>	<p>Música y danza en el culto.</p> <p>Conoce y opera con la computadora, en el celular, en YouTube.</p>	<p>Dependencia de su madre, fuera del hogar.</p>
Afectividad	<p>Aparece tímidamente el nombre de un varón, por el que siente atraída.</p> <p>“Por ahora no tengo novio”, pero le “gusta un chico de la escuela.”</p> <p>“Tenemos una gata que se llama Mini y que tiene una pancita, un gatito. En la pancita, en la panza. Mi gatita, un michi chiquitito.”</p> <p>Se enoja con la maestra porque</p>	<p>Desarrollo acorde a su edad cronológica.</p> <p>Cuenta con naturalidad la maternidad de su gata.</p>	<p>Atracción por amigos.</p> <p>Ternura por animales.</p> <p>Enojo con docentes.</p>	<p>Interconectividad subjetiva.</p>

	<p>“no le enseña a escribir”. Y con la mamá cuando la reta porque permanece “tres horas de baño”.</p> <p>Que le digan cosas feas o que peleen con ella “no le gusta...que le hace enojar.”</p> <p>Se siente “mejor” si alguien se enoja con ella; si es su mamá porque “es bueno”; si es alguien, “la gente”, siente que es “mejor”.</p>	<p>Poca paciencia con sus dificultades.</p> <p>Reitera en varias oportunidades.</p> <p>Ambivalencia ante las correcciones o retos.</p>	<p>Enojo pasivo por retos.</p> <p>No le gustan las agresiones.</p> <p>No responde a retos de personas mayores.</p>	<p>Enojo pasivo al sentir que no le otorgan sus tiempos.</p> <p>Reflexiones críticas acerca de actitudes que la disgustan.</p> <p>Otorga autoridad a personas mayores o a la “gente”.</p>
Socialización	<p>Tiene amigos, dos niñas en la escuela y un niño varón, una en el barrio donde vive; “Mili, Mara, Tati y Leo.” todos menores que Eve, pero que se encuentra cómoda con ellos.</p>	<p>Tiene amistades menores en edad.</p>	<p>Tiene amistades de la escuela.</p>	<p>Tiene amistades relacionadas al núcleo familiar y a la escuela.</p> <p>Amistades menores en edad.</p>
Valores	<p>“Desea estudiar”, pero no responde a otros tipos de derechos que le corresponden.</p> <p>Le “gusta la música, bailar en el culto”</p> <p>“A mí me encantan todas las tareas, las cosas, yo quería aprender a leer, a</p>	<p>Tiene claros los valores de convivencia y lo que le gusta hacer.</p>	<p>Estudiar. Leer y escribir.</p> <p>Amistad.</p> <p>Espacio del culto.</p>	<p>Progreso personal.</p> <p>Espiritualidad.</p>

	<p>escribir mi nombre, hacer cosas.”</p> <p>“Soy buena”.</p>		<p>Buena.</p>	<p>Considera importante la Bondad, como virtud.</p>
<p>Proyección al futuro</p>	<p>Le gustaría estudiar “Lengua, matemática, inglés.”</p> <p>Se mudarán a Posadas y dice: “Es que mi casa nueva va a ser en la playa y hacer cosas.”</p> <p>Si le gustaría casarse, “Parece que sí.”</p> <p>Le gustaría trabajar como “peluquera” y “las uñas”.</p>	<p>Expresión de deseo.</p> <p>Expresa entusiasmo.</p>	<p>Hacer cosas para ser estudiantes.</p> <p>Estudiar. Leer, escribir.</p> <p>Estudiar “Lengua, matemática, inglés.</p> <p>Le gustaría casarse.</p> <p>Trabajar como peluquera y manicura.</p>	<p>Deseos de aprender.</p>
<p>Idealizaciones</p>	<p>Como quién le gustaría ser, dice “como Luna (un personaje de una serie) porque ella es buena, No como Ámbar, porque ella es mala.” -Le gustaría ser como su hermana, porque “es buenita”, “me pinta las uñas con dibujitos y me enseña.”</p>	<p>Admira a su hermana.</p>	<p>Quisiera ser como uno de los personajes que admira.</p> <p>Ser como su hermana, porque “es buenita”.</p>	<p>Idealiza la bondad.</p>
<p>Síndrome</p>	<p>Su mamá le “habló y recuerda ese nombre.”</p>	<p>No agrega nada más. Se muestra reticente a</p>	<p>Recuerda ese nombre.</p>	<p>Evasión. Expresiones de tristeza.</p>

		conversar sobre el tema.		
Barreras	<p>Dificultades en la enseñanza de la lectoescritura.</p> <p>Dificultades en el aprendizaje de la lectoescritura.</p> <p>Limitación en la autonomía fuera del hogar.</p>	<p>Interés por aprender a pesar de las dificultades.</p> <p>No se aleja de su entorno físico.</p>	<p>Enseñanza y aprendizaje de la Lectoescritura.</p> <p>Autonomía fuera del hogar.</p>	<p>Dificultades en la enseñanza de la lectoescritura.</p> <p>Dificultades en el aprendizaje de la lectoescritura.</p> <p>Limitación en la autonomía fuera del hogar.</p>

MARÍA

MARÍA

○ **Consideraciones acerca de la entrevista:**

María (a quien llaman Marie), es una mujer de 36 años al momento de la entrevista; vive en la casa paterna con su madre y su padre. Su familia, además de sus progenitores, está compuesta por tres hermanos varones, ya independizados.

Ella me recibe junto a su madre, en su casa en la ciudad de Oberá, en la fecha y horario previsto en una comunicación telefónica mantenida días antes.

Ambas mujeres se muestran amables y dispuestas a conversar sin un tiempo límite definido anteriormente.

Luego de las presentaciones y explicación del presente trabajo y el sentido de realizar estas entrevistas, se desenvuelve una conversación amena. Marie responde a las preguntas y va agregando datos interesantes acerca de su vida. Su lenguaje es claro y muy comprensible. Su madre interviene respetuosamente en los momentos en que su hija no recuerda algún dato o para aclarar algunas situaciones.

La entrevista inicia respondiendo con sus nombres y apellidos completos, aclarando que sus segundos nombre y apellido es por su mamá; responde inmediatamente a datos referidos a su fecha de cumpleaños, año de nacimiento y edad que posee actualmente.

Marie cuenta que desde muy chica asistió al “Jardín”, que viajaba a Buenos Aires a ver a su terapeuta, que vivía en Brasil, pero que avisaba en los periodos que estaría en la Capital Federal. Esta particularidad ocurre dos o tres veces al año, desde muy niña. La madre cuenta que las actividades al principio eran de estimulación y las indicaciones que traía, eran para realizarlas en la época en que estaban en Misiones.

Estas tareas la familia las realizaba, en un principio, con la orientación de un equipo de profesionales interdisciplinarios en Buenos Aires y posteriormente con un docente de apoyo y una fonoaudióloga en la ciudad de Oberá.

Ya de niña, en ocasiones pasaban algún tiempo en casa de sus abuelos en Buenos Aires, donde también tuvo la oportunidad de asistir a clubes, donde aprendió algunos deportes. Uno de los cuales fue la práctica de natación, llegando a participar en algunas competencias que realizaba la institución. Ya en Misiones, su práctica continuó en un club local, siendo una actividad que desarrolló por muchos años.

La entrevista continúa con el relato de sus experiencias escolares, realizadas en su mayoría en escuelas de gestión privada, tanto en el nivel primario, como en la EGB, tal como se denominaba en aquellos años, con la Ley de Educación anterior a la actual.

Comenta que sus intereses estaban en la lectura y en las diversas ramas del arte como, por ejemplo, la música, la actuación, dibujo, pintura y modelado. Actividades que la llevaron a participar de propuestas que se desarrollaban en las bibliotecas de su escuela y de su barrio.

A partir de la relación con amistades de su familia, despertó el deseo de realizar la carrera de Bibliotecología en un Instituto de nivel terciario de su ciudad. También ha colaborado, ad honorem, hasta hace pocos meses antes de la presente entrevista, en una biblioteca barrial, cumpliendo un horario semanal.

Al preguntar sobre si conoce sus derechos como una persona que desempeña un trabajo con cumplimiento de horario y tareas, responde que no. Pero que sí le gustaría tener un trabajo con un sueldo.

Participó en campamentos, murgas, obras de teatro, recorriendo algunas ciudades en actuaciones escolares y extraescolares.

Su vida social, en general, siempre fue muy activa, con facilidad para entablar amistades con rapidez. Comenta que algunas de sus amigas concurrían a su casa

o ella iba a la casa de ellas. Según su madre, siempre fue muy sociable y cordial, por lo tanto, su condición no le impedía en aquel tiempo, realizar las actividades que a ella le gustaba hacer.

Al contar sobre sus amistades, no refiere a personas de su edad, sino más bien a personas relacionadas a la familia o mayores que ella, que participan en las actividades culturales de la biblioteca o de la carrera que cursa.

Al preguntarle si tenía o tuvo un novio, responde que no, pero que sí le gustaría tener una familia como sus hermanos.

Su madre comenta que incluso, en una oportunidad, por indicación de su terapeuta, tuvo la oportunidad de participar de un panel en un Congreso internacional, contando sus actividades en la biblioteca. En esa oportunidad, la temática del Congreso fue socializar experiencias de personas con síndrome de Down, en sus propios relatos.

Al preguntarle si habían hablado en casa sobre el síndrome en alguna oportunidad, expresa que sí, que no recuerda exactamente cuándo o de qué se había hablado, que conocía a otras personas con este tipo de síndrome; pero fue ante esta temática que percibió su renuencia a continuar hablando, desviando el tema hacia otros.

Al término de su ciclo de escolaridad secundaria, inició la carrera de Bibliotecología, con tanta determinación que logró completar el cursado, realizar los trabajos prácticos, aprobar asignaturas; tanto así, que a la fecha de la entrevista le restan tres materias y la tesis, que se han demorado por un problema de salud.

La problemática actual, que impide muchas de sus actividades es la progresión de una discapacidad visual, que prácticamente la ha dejado ciega.

A pesar de este gran escollo, si bien la deprime y la limita, mantiene el deseo de continuar sus actividades y culminar su carrera.

Casi al término de la entrevista, su madre manifiesta que “si bien es difícil por momentos, con paciencia, con respeto, poniendo límites y la exigencia adecuada, dándoles libertad y tiempo todos aprendemos, ellos aprenden...” y expresa a manera de corolario: “Después de años de andar, todo funciona con el afecto, pueden llegar a donde sea...”

○ **¿Qué pudo contar Marie acerca de sí?**

Posteriormente al acuerdo con la madre de Marie, nos reunimos en su domicilio para realizar la entrevista.

Luego de las presentaciones y explicación de los objetivos del encuentro, Marie se presenta con sus nombres y apellidos completos y fecha de nacimiento. También aclara que sus segundos nombre y apellido es por el de su madre.

Cuenta su rutina básica cotidiana y también algunas de las actividades que realizaba y las que realiza actualmente, como por ejemplo **“Y de ahí hago gimnasia, cuando iba; iba al gimnasio 3 (tres) veces por semana y 2 (dos) veces por semana natación.”** **“También en invierno, tiene los mismos horarios, cada uno, yo voy cerca de las 12 (doce) a 1 (una) y después otro grupo va en otro horario.”** **“Cuando era más chica yo, hacíamos competencia en la ciudad que vive mi mamá, que es 9 (nueve) de Julio, provincia de Buenos Aires. Competencia de distintos clubes. De distintas escuelas, pero de distintas escuelas de natación. Ahora ya no.”**

Continúa contando que **“Ahora tengo dos sobrinos.”** Comenta que viven en otro país, al que ella no ha viajado, pero que sí fue por avión **“a Disney”** **“Me gustó sí, sería Orlando, bueno Orlando es parte de Disney. Tiene de distintos personajes ahí de Disney, Cenicienta, La Bella y la Bestia, de distintos personajes.”**

“A Buenos Aires yo voy a control. Ahí, el lugar que yo me atiendo es en “FEPI” que es Fundación de estudio de los problemas infantiles. Cuando viene mi

Psicólogo, porque mi Psicólogo no es de Buenos Aires, pero él vive en Brasil. Cada mes viene a Buenos Aires.”

Su madre interviene aclarando que, al nacer nadie le dio el diagnóstico, pero a los dos meses de la niña viajó a Buenos Aires, donde tiene familia, ingresando a esa institución para realizar, a partir de esa época, estimulación temprana, afirmando que desde allí “Todo, todo, todo, nunca tuvo otra cosa que no fuese eso.” A lo que Marie responde **“Tuve maestra también.” “Acá en Oberá tuve escuela, yo tuve primero Jardín. ...mi primera maestra fue A. F., ella fue mi primera maestra. Después hice preescolar, también hice en el colegio Mariano, con la hermana Y. En Primaria, la escuela adventista que yo estuve. Después hice secundario. Después 8° y 9°, ahí hice “Hermann Gmeiner”, después de ahí también hice un curso de cocina. Hice 2° y 3° de Polimodal en la misma “Hermann Gmeiner” también. Y la directora, o sea la dueña de ahí es M. K., que ella me abrió las puertas ahí en ese colegio. Ella también falleció, hace bastante, ella cumple el mismo día que yo.”**

Continuamos conversando acerca de sus amistades en la época de la escolaridad y cuenta **“tenía una compañera, iba conmigo a “Hermann Gmeiner”, pero también anda con problemas psicológicos también. También tuve compañeros de la Murga del Monte, iba a la Murga del Monte también. ...con Carolina yo voy a la casa de ella, compartimos ¿viste? Ella viene acá. Intercambiamos, eso. ... Ella no sé la edad. Es más chica parece. Mi mamá fue madrina de mi amiga Carolina.”**

Le pregunto si recuerda a qué edad culminó el nivel secundario, a lo que responde que no recuerda; su madre interviene diciendo que, a los dieciocho, diecinueve años, aproximadamente.

Al preguntarle si tiene amistades actualmente, responde **“Ahora no tengo, no.”**

La madre explica que siempre tuvo limitaciones visuales, por lo que Marie debía usar anteojos de contacto y “hasta que bueno, la vida se empeñó en que además

de tener una miopía tremenda, tenga un queratocono.” Esta condición limita las actividades que desarrollaba, al punto que ya no ve como para ir caminando a algún lado. Actividades que realizaba con autonomía, que ya no las puede hacer.

Como en la conversación surge que Marie asistía a una institución terciaria, pregunto qué actividad realizaba allí y cuenta “**...estudié para una carrera, es Tecnicatura en Bibliotecología. Bibliotecología es estudio de las partes de los libros. Esa carrera dura 3 (tres) años, la carrera. Ya terminé la cursada y ahora me quedan los exámenes finales nada más. Quedan tres materias y una materia que es un proyecto comunitario. Uno que es administración, es dentro de bibliotecología, administración de biblioteca. Documentación especializada. Bibliografía y selección y también el que se llama Práctica Profesional y el proyecto comunitario final, ese tengo que hacer la tesis. Yo estudiaba esa carrera, hice en el IPESO, es un instituto privado de estudios superiores de Oberá. La carrera no es tan fácil, es un poquito pesadita. Pero intenté, intenté y la profesora me da materiales y yo hacía, ella me da y yo completo todo. Los trabajos. Sería la cursada; es: teoría, mucha teoría, trabajos prácticos.**” Le pregunto sobre qué fue lo más difícil para ella y responde “**en los exámenes, también. Primero por escrito y después oral. ... Para hacer los trabajos yo resolvía sacando la teoría y de ahí voy completando. Hago el resumen, la profesora me da una pregunta y yo contesto esa pregunta.**” Le pregunto si tiene buena memoria y responde que sí, “**Catalogaba los libros y clasificaba. Y dentro de clasificar hay que poner cuáles son los encabezamientos y materias, qué número de clasificación, si tenés un autor o más autores hay que poner “colaboradores”.**”

La madre comenta que su hija hacía un trabajo en la biblioteca de la institución, que tenía un sector para ciegos, allí ella colaboraba durante el cursado de la secundaria y también después de culminar el nivel. Explica algunas de sus actividades, por ejemplo, “**cuántos libros salieron, también sacamos fotocopias, fotocopias para los directivos.**”

Marie comenta que le gustaba matemática cuando asistía al secundario y que en su carrera cursó Estadística, que aprobó con calificación de siete.

Comenta que tiene **“una vecina acá enfrente, que también estudia la misma carrera como yo”** y que **“antes de ayer estuve de visita con ella y ella también tuvo problemas, operada de las piernas...”**, **“...primero estudiaba sola, no digo sola pero cuando vamos al IPESO trabajamos en grupo y yo cuando vengo en casa, de ahí completo para hacer la tarea. Cuando voy al IPESO hacemos todos cada material de la materia, ahí nos reunimos todos nosotros y ahí completamos todos los datos que faltan. Para leer hacemos en grupo, para leer y entender todo.”**

Al comentar sobre su trabajo en la biblioteca, pregunté si era parte de algún trabajo escolar o si le pagaban por esa tarea. Responde que no le pagaban, que era **“...como para ayudar a esa biblioteca. Porque yo hacía pasantías.”**

También cuenta su experiencia en otra biblioteca, **“en el barrio, barrio Río Bermejo es, porque hay una directora también ahí, ella también tuvo problemas de la salud y ella también me ofreció para que pueda trabajar ahí. Ella es una compañera de mi tía... se llama la biblioteca “Vamos a leer”, es una biblioteca popular “Vamos a leer”.”**

Le pregunto si le gustaba trabajar allí y responde afirmativamente, **“y porque es una biblioteca popular y pública y escolar, porque yo tengo un libro, sobre la autora de Ana Dogra que nosotros usamos y el índice de ese libro tiene 3 (tres) partes. Dentro de ese libro hay: cómo hay que hacer el rótulo, cómo se clasifica, catalogar, el sello, todo tipo, en que forma tenés que poner bien los datos. Y yo hacía eso. En un libro, para que no se salga el rótulo por un lado para que no se mueva.”**

Cuenta que **“mi tía también fue bibliotecaria y ahora se retiró ella. Mi tía y mi compañera que es Cecilia y yo hicimos en esa biblioteca de “Vamos a leer”**

hicimos un cursillo; mi tía evalúa a nosotros, o sea a Ceci y a mí a atender a otra gente.”

Agrega que **“hay libros también sobre algo de música, de pintura porque ahí en la biblioteca también se enseña pintura sobre tela.”** Cuenta que ella también aprendió y explica que **“Cecilia me da una tela, o tiene bastantes papeles de distintas formas de dibujo. Y de ahí vos pones el papel carbónico. Sería, un diario abajo y después el papel carbónico. Si tenés un dibujo de distintas formas y ahí vos calcás. Sobre la tela.”**

Agrega que **“También hacía terracota. También con arcilla y también hago pintura, pinturas acrílicas. Hice varios cuadros. Y jarrones, floreros... algunas figuras. ... Ahora dejé nomás.”**

Recordando que su madre había comentado que participaba en una Murga, ella dice **“hacía murga del monte, bueno el nombre es “Murga del Monte” pero es un teatro, teatro comunitario es.”** Cuenta que la directora, **“...ella da ese grupo de ropa para que nosotros traigamos a cada grupo con todos mis compañeros; trajimos ahí, yo traigo una parte de las ropas de ahí acá a lavar y secar. Nosotros hacíamos gira. Gira es una forma de distintas actuaciones.”** Ella relata que le gusta el teatro, **“...una obra que se llama “Fiesta de la Petrona”, de distintas obras, hay una que se llama “Báilate todo”. Es parte de un baile, pero es una actuación. Después está “Sueño de una noche de verano” de William Shakespeare. La directora nos marcaba a nosotros, cada uno tiene que decir su frase. También hacíamos otra obra que se llama “Es la historia de Oberá”. Que se llama “De yerba vieja Oberá”. Ahí cuenta la historia desde que comienza hasta que termina.”** Recalca que **“cada uno dice su frase. porque ahí también tiene boxeo, por ejemplo dentro de la historia de Oberá, boxeo, está carnavales, bueno carnavales es carnavalito ¿viste? Después tiene boxeo, va contando las distintas historias de Oberá.”** Y agrega **“Y muchas más obras también, ahora ya los compañeros viejos ya no van más ¿viste?”**

Ahora está gente más nueva. ...y también hacíamos actuaciones en Posadas. Porque también hay otro grupo de teatro, de Posadas y de Oberá, hacíamos gira.”

Al preguntarle qué más me podría contar sobre ella misma, dice **“...Me gusta conversar sí. Por ejemplo, con mi abuela puedo conversar. ... En la casa pongo, cuando vamos a almorzar, lo que yo hago es que pongo la mesa, ese es mi trabajo. De todos los días. ... yo pongo un mantel, los elementos de la mesa, los platos, cubiertos, servilletas, bueno también elementos para servir el agua también. ... Me gusta cocinar.”** Recordando su limitación visual actual, agrega **“yo con el fuego no ando. Trato de no quemarme. Hacía sí, yo hago todos los ingredientes, cuando yo ayudaba a mi mamá yo hacía un suflé ¿viste? Un suflé de zapallitos.”**

Comenta que **“ordena su habitación, su ropa,”** que su hermano le trajo unas calzas. Ese tema le recuerda que tiene sobrinos, dos de ellas, **“...una tiene 13 y otro 11, un poquito de diferencia”**. Recuerda algunos hechos familiares, como Navidades y otras actividades deportivas que hacía cuando iba a Buenos Aires.

También relata que en una oportunidad fue a hacer compras con un familiar y **“...mientras caminamos vi una musculosa que me gustó y compré con mi tarjeta, con la tarjeta compré. ... a mi nombre porque con la tarjeta también tengo cuenta. ...Porque con mi mamá ocupamos el Banco Francés y ella usa también el Banco Nación, ella usa el Nación, pero yo no.”**

Le pregunto si ella realiza gestiones en el banco y responde ... **“...porque hacemos plazo fijo.”** Y si sabe operar el cajero automático y responde afirmativamente, agregando **“...para no tener dinero nosotros.”**

Le pregunto también cómo realiza otro tipo de compras y dice, **“pasa que con esa tarjeta yo tengo un débito y un crédito, yo le tengo a mi mamá y mi mamá me guarda.”**

Le pregunto por qué no guarda ella sus tarjetas y responde **“para que no se me caiga.”** Y agrega **“mi mamá me da la billetera y cuando vamos a la otra confitería alemana, ahí me da la billetera y yo pago.”**

Le pregunto si revisa el vuelto, después de pagar y responde afirmativamente.

También cuenta que van al supermercado y **“mi mamá me orienta con los precios. Los precios, el vencimiento, todo eso.”**

Avanzando en la conversación le pregunto si le gustaría tener un trabajo, donde le paguen por su tarea, a lo que responde **“me gustaría”**, pregunto si conoce sus derechos, a lo que responde negativamente.

Le pregunto si ha tenido novio o alguien que le guste, a lo que responde **“No, por ahora soy soltera. Todavía no se dio...”** Pero que más adelante, le gustaría tener una familia suya.

Cuenta que hace poco nació un nuevo sobrino, que nunca había alzado un bebé, que lo alzó y sintió **“amor por él.”**

Más adelante, su mamá le recuerda una actividad que realizó por invitación de su terapeuta, cuando estuvo en Buenos Aires, en una oportunidad; a lo que Marie responde que **“Ah, también hice una charla también. En el hotel Hilton. Encuentro Iberoamericano.”** Y relata que, **“en FEPI, entre mi psicólogo, él recomendó que yo vaya y que yo represente en esa charla y estuvimos ahí dos o tres personas más que tienen Síndrome de Down también y representantes también de ahí de esa mesa de charla... para que cuente sobre mis actividades en la biblioteca. Había público y... hicieron dos públicos, la primera tanda, hay sillas para una tanda de gente y después hay una cortina que se mueve y otra tanda de sillas hasta el fondo.”**

Le pregunté si en esa ocasión, en esa charla, conversaron sobre el síndrome de Down, y relata que le dieron fotos de cuando **“yo era síndrome de Down”**,

“Nosotros tenemos fotos en casa, marcamos con un papelito como es parte de mi historia.”

Le pregunto si sabe o qué piensa acerca del síndrome, a lo que responde afirmativamente que sabe; con un poco de evasivas, dice que le permite hacer una vida **“Como todos.”** Y que **“me gusta así cuando salgo con otras personas también, además de síndrome.”**

A la pregunta si conoce a otras personas con síndrome, responde **“A otras personas con Síndrome de Down, también sí.”** Y agrega **“Viste porque también dicen “mira ahí están los noviecitos”, dicen nomás.”**

A la pregunta que cómo se siente ella respecto a otras personas, responde **“Yo soy distinta que otras personas.”** Pero no refiere otros detalles.

A la pregunta de que, si conoce a otras personas con síndrome que aprendieron muchas cosas, lo piensa unos segundos y responde **“Porque algunas personas hicieron una entrevista que tiene Síndrome de Down y hicieron una entrevista que sea así corta, no muy larga y hicieron una entrevista que con una persona ya alcanza.”**

Manifiesta que no recuerda mucho qué le contaron acerca del síndrome, pero que lo habla con su psicólogo.

A partir de ese momento cuenta sobre sus terapeutas, que tuvo varias fonoaudiólogas, para **“...conversar con ellos.”**

La madre agrega que cuando avisan desde Buenos Aires, que está su psicólogo, van cada tanto.

En ese momento van llegando a la casa parte de los integrantes de la familia, así que pasamos a la actividad del dibujo, si es que Marie estaba dispuesta. Afirma que sí y nos ubicamos a la mesa con una lámpara potente y dibuja a su familia. Dice que le gusta dibujar, cuenta que su abuela cumplió 98 años. Al finalizar explica

**“Esta soy yo, tiene mucha flor porque me gustan las flores. Y los corazones.
Esa es nuestra casa.”**

Agrega en sus comentarios otros viajes que realizó, que le gusta viajar y conocer lugares.

Al culminar la entrevista, ya entrado el mediodía, agradezco a cada uno por su colaboración y en especial a Marie. Nos despedimos muy cordialmente.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

Dimensiones	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>“Hacia gimnasia, 3 (tres) veces por semana y 2 (dos) veces por semana natación.” “En invierno, tiene los mismos horarios.” “Cuando era más chica yo, hacíamos competencias de distintos clubes de natación.</p> <p>“Ahora tengo dos sobrinos.”</p> <p>“Fui por avión a Disney”</p> <p>“A Buenos Aires yo voy a control. Ahí, el lugar que yo me atiende es en “FEPI”</p> <p>“Tuve maestra también.” “Acá en Oberá tuve escuela, yo tuve primero Jardín. Después hice preescolar. En Primaria, la</p>	<p>Se muestra amable y dispuesta a conversar.</p> <p>Cuenta con entusiasmo sus experiencias deportivas.</p> <p>Demostrativa.</p> <p>Expresiva.</p>	<p>Conoce y explica sus datos personales, fechas de nacimiento.</p> <p>Da cuenta de sus procesos escolares. Inicial, Primaria, Secundaria y Superior.</p> <p>Relata el acompañamiento terapéutico que tuvo desde su infancia hasta la fecha.</p> <p>Describe sus actividades deportivas, desde la infancia hasta adultez. Natación.</p>	<p>Comprensión de su biografía.</p> <p>Narración de los hechos.</p> <p>Expresa con orgullo sus logros.</p> <p>Transmisión oral muy sintiente de sus experiencias.</p>

	<p>escuela adventista que yo estuve. Después hice secundario. Hice un curso de cocina. La directora, ella me abrió las puertas ahí en ese colegio.</p> <p>“...estudié para una carrera, es Tecnicatura en Bibliotecología. La carrera no es tan fácil, es un poquito pesadita. Pero intenté, intenté y la profesora me da materiales. Es: teoría, mucha teoría, trabajos prácticos.”</p> <p>“Catalogaba los libros y clasificaba.”</p> <p>“Cursé Estadística, que aprobé con siete.”</p> <p>“Yo hacía pasantías.”</p> <p>En otra biblioteca, “en el barrio Río Bermejo, hay una directora ...me ofreció para que pueda trabajar ahí.”</p> <p>“Aprendí pintura sobre tela...También hacía terracota.</p>	<p>Estudiosa.</p> <p>Constante.</p> <p>Ordenada.</p> <p>Participativa en todas las actividades de la biblioteca.</p>	<p>Clasifica, Cataloga libros.</p> <p>Relata sus pasantías.</p> <p>Actividades artísticas. Teatro.</p> <p>Modelado en arcilla. Cuadros.</p>	
--	---	--	---	--

	<p>Hice varios cuadros.”</p> <p>“...hacía murga del monte, bueno el nombre es “Murga del Monte” pero es un teatro, teatro comunitario es.”</p> <p>“Nosotros hacíamos gira. Gira es una forma de distintas actuaciones.”</p> <p>“Hice una charla también.”</p>			
Cotidianeidad	<p>“En la casa pongo, cuando vamos a almorzar, lo que yo hago es que pongo la mesa, ese es mi trabajo. De todos los días. Me gusta cocinar.”</p> <p>“Ordeno la habitación, la ropa...”</p> <p>En el supermercado “mi mamá me orienta con los precios. Los precios, el vencimiento, todo eso.”</p>	<p>Cumple sus obligaciones hogareñas.</p> <p>Deseo de aprender.</p>	<p>Colabora en las tareas hogareñas.</p> <p>Ordena su habitación y su ropa.</p> <p>Sabe hacer compras con acompañamiento.</p> <p>Organiza sus actividades.</p>	<p>Colaboración.</p> <p>Orden.</p> <p>Organización.</p>
Afectividad	<p>Le gustaba trabajar allí y responde afirmativamente, “y porque es una biblioteca</p>		<p>Gusta de su actividad en la biblioteca.</p>	<p>Hábitos incorporados de trabajo.</p>

	<p>popular, pública y escolar.”</p> <p>“...por ahora soy soltera.” “que todavía no se dio...”</p> <p>Nació un nuevo sobrino, lo alzó y sintió “amor por él.”</p> <p>“Esta soy yo, tiene mucha flor porque me gustan las flores. Y los corazones. Esa es nuestra casa.”</p>	Afectuosa.	<p>Soltera.</p> <p>Amor por su Familia.</p>	Vínculos familiares fuertes.
Socialización	<p>“Tenía una compañera, iba conmigo pero también anda con problemas psicológicos. ...tuve compañeros de la Murga del Monte, iba a la Murga del Monte.</p> <p>...con Carolina yo voy a la casa de ella, compartimos ¿viste? Ella viene acá. Intercambiamos, eso. ... Ella no sé la edad. Es más chica parece. Mi mamá fue madrina de mi amiga Carolina.”</p> <p>Amistades, “Ahora no tengo, no.”</p>	<p>Su madre manifiesta que es muy sociable, que le gusta conversar y que cuando camina, saluda y la saludan en muchos lugares.</p> <p>Relata en forma ordenada y coherente correspondiendo con los hechos de sus experiencias.</p> <p>La pronunciación de las palabras es en general muy clara.</p>	<p>Conocidos y amigos en diversos ámbitos.</p> <p>Extraña a sus amigas, que no las ve.</p>	<p>Amistad.</p> <p>Extrañezas.</p> <p>Empatía.</p> <p>Participación.</p> <p>Construía vínculos de amistades durante el tiempo que realizó actividades extrafamiliares.</p> <p>Tristeza.</p>

	Le gusta viajar y conocer lugares.		Curiosidad por conocer.	
Valores	“...Me gusta conversar sí. Por ejemplo, con mi abuela puedo conversar.” - “Leer...”-“...ví una musculosa que me gustó y compré con mi tarjeta, con la tarjeta compré. ... a mi nombre porque con la tarjeta también tengo cuenta.”	Conversadora. Lectora. Gusta de comprar en forma autónoma.	Conversar. Leer. Estudiar. Comprar con su tarjeta bancaria.	La comunicación es importante para ella. Toma decisiones por sí misma. Valora el respeto hacia sus decisiones.
Proyección al futuro	Si le gustaría tener un trabajo, donde le paguen por su tarea, a lo que responde “me gustaría”. Le gustaría tener una familia, como sus hermanos.	Esperanza. Proyectos de vida.	Obtener el diploma. Trabajo rentado. Formar una familia.	Expresa deseo de independencia, autonomía.
Idealizaciones	“con mi familia...”	Red familiar fuerte.	Familia.	Desea un núcleo afectivo y contenedor.
Síndrome	“...yo representé en esa charla y estuvimos ahí dos o tres personas más que tienen Síndrome de Down... le dieron fotos de cuando “yo era síndrome de Down” “...como es parte de mi historia.”	Percibí su renuencia a continuar hablando, desviando el tema hacia otros.	“Yo era síndrome de Down” “...como es parte de mi historia.”	Siente que las dificultades que acarrea el síndrome las ha superado en gran parte.

	<p>Le permite hacer una vida “Como todos.” Y que “me gusta así, cuando salgo con otras personas también, además de síndrome.”</p> <p>“Yo soy distinta que otras personas.”</p>		<p>Permite hacer una vida “Como todos.” Y que “me gusta así, cuando salgo con otras personas también, además de síndrome.”</p> <p>Diferencias.</p>	<p>Se reconoce diferente a las demás personas.</p> <p>Renuencia para hablar sobre el tema genético.</p>
Barreras	<p>Siempre tuvo limitaciones visuales.</p> <p>“Los exámenes. Primero por escrito y después oral.”</p> <p>Por su limitación visual, “con el fuego no ando. Trato de no quemarme.”</p>	<p>Actualmente ha perdido la vista, casi completamente.”</p>	<p>La baja visión impide las actividades que regularmente realizaba.</p>	<p>Dolor por la pérdida visual. Sus dificultades actuales resultan de esta afección.</p> <p>Queratocono en la adultez.</p>

AMY

AMY

○ **Consideraciones acerca de la entrevista:**

Amy, es una chica de 15 años al momento de la entrevista. El encuentro se realiza en una oficina de la facultad, por opción de su madre.

Pertenece a una familia compuesta por padre, madre y dos hermanos mayores, una mujer y un varón.

Se muestra distendida, sonriente y dispuesta a conversar. Su lenguaje es comprensible y arma oraciones completas simples, en la mayoría de las respuestas. Aunque ante algunas preguntas, le cuesta comprender o seguir el hilo del tema del que estamos conversando. Ante esta situación, su madre interviene en muchas ocasiones, intentando corregir o aclarar. Infiero que ella denota cierta ansiedad ante respuestas inconclusas o incorrectas por parte de su hija. Resalto que este es un encuentro de conversación, de diálogo para conocerlas.

Responde correctamente a sus datos personales, fecha de nacimiento incluido el año; aunque desconoce datos acerca del domicilio donde reside.

Comenta que ha culminado el nivel primario de su escolaridad en una escuela pública de gestión privada y está ansiosa por comenzar el primer año de la secundaria, que cursará en la misma institución educativa.

Ante la pregunta acerca de su trayecto en la escuela, manifiesta en primera instancia que le gustaba comprar golosinas en el kiosco ubicado en el patio; luego agrega, ante el requerimiento materno, los nombres de maestras con las que le gustaba estar. Comenta que sabe y le gusta escribir y leer, que le costó aprender, pero que ahora lo hace mejor; que anota para no olvidarse de cómo se escribe, los nombres de los integrantes de la familia, de sus maestras, de sus amigas.

Respecto a los contenidos escolares, refiere a que las tareas, en general son fáciles; aunque “los números grandes” son más difíciles, pero que está aprendiendo con la

ayuda de su maestra, refiriéndose, según aclaración de su mamá a las maestras integradoras que ha tenido en años anteriores.

Conforme avanza la conversación, remite a quienes son sus amistades, algunas de ellas son amigas o compañeras de su hermana, quien al momento de la entrevista se encuentra cursando una carrera universitaria fuera de la provincia. La madre acota que algunas son mucho más chicas que ella y otras más grandes, relacionadas a las amistades de su hermana mayor. Pero que ha logrado relacionarse con algunas compañeras de la escuela, a quienes visita en algunas ocasiones.

Su rutina consiste en levantarse a la mañana, higienizarse, arreglar su cama, desayunar, mirar televisión, almorzar, ir a la escuela; al volver, jugar en su dormitorio armando torres con maderitas, buscar juegos o aplicaciones en su tablet, mirar películas, ordenar su ropa doblándola en el placard, barrer y sacar la basura, jugar al fútbol con su hermano en el patio o jugar con sus perros adentro de la casa. También Amy expresa que le gusta mucho dibujar y la mamá refiere a que tiene muchos cuadernos con sus dibujos. El día culmina con la actividad de la cena, mirar películas y dormir, generalmente tarde.

Algunos comentarios de la adolescente, acerca de dormir a la siesta y horarios de dormir a la noche temprano, aparecen en primera instancia como respuestas ideales, puesto que la madre se encarga de desmentir, ya que no duerme siesta y se acuesta tarde. Ante las correcciones, ella sonríe y repite lo que aclara su mamá.

Le recuerdo a Amy, que puede decirme lo que hace en su vida cotidiana, si es su deseo y que lo que hablamos se mantiene en confidencialidad.

Respecto a las tareas del hogar, dice ayudar a su mamá en la cocina, colocar los elementos sobre la mesa para almorzar, limpiar los platos, calentar cosas en el horno microondas con programas preestablecidos por su mamá; pero dice no manejar el fuego porque es peligroso.

Al retomar el tema de la escuela, Amy manifiesta que también le gusta ver, estar y charlar con sus amigos. Que siente que la quieren y que la han elegido “Mejor compañera” y ha portado la Bandera de Misiones en los actos institucionales.

Se evidencia en su actitud, tono de voz y sonrisa, que el orgullo por este logro, también lo siente ella hacia sí misma. Amy agrega que su abuela y su padrino también le han enseñado a ser buena persona. Y que también tiene a su amiga M., que es muy buena amiga y que la quiere mucho.

Al conversar sobre amistades con varones, manifiesta que no tiene novio, solo cuando sea más grande sí le gustaría.

Es en este momento que expresa que más adelante quiere ser una chica normal.

La mención de la palabra “normal”, causó sorpresa en su madre, diciendo “ella no entendió”. Pero Amy continúa justificando su sentir.

Luego Amy comenta qué le gustaría ser. De este modo, deja soslayar algunas ideas acerca de una proyección de futuro, de proyectos posibles.

A continuación, la madre le recuerda a su hija, para que cuente que el año anterior estudiaba inglés. A lo que Amy, muy entusiasta nombra palabras y frases cortas que recuerda. Cabe acotar que su mamá es profesora de ese idioma en una academia, a la que su hija suele acompañarla y que también frecuentemente, lo hablan en casa, refiriéndose a cosas simples.

Luego la conversación giró hacia el cuidado de los animales y cuánto le gustan todos los animales. Comenta que su compañera de habitación es su perra, a la que cuida mucho.

Al preguntar sobre cómo cuida su salud, Amy responde que come verduras, frutas, licuados y que es importante comer bien e higienizarse antes de las comidas. Comenta acerca de sus obligaciones, como ser colaborar en colocar los elementos para el desayuno, almuerzo y cena; barrer su habitación y ordenar su ropa.

La conversación sobre las obligaciones nos llevó a pensar sobre los derechos, siendo sus respuestas, correspondientes a su edad.

Intuyo en las expresiones dichas en diversos momentos de la entrevista, el acceso a un pensamiento que demuestra su *saber temporal*, ubicada en su edad adolescente, dejando atrás el periodo de la niñez.

En la última parte del encuentro, solo acompañando su relato con pocas preguntas y repreguntas, Amy realizó una síntesis de toda la conversación.

- **¿Qué pudo contar Amy acerca de sí?**

Luego de acordar telefónicamente la fecha del encuentro, recibo a Amy y su madre y nos disponemos a conversar sobre los temas pautados para la entrevista y otros que surjan durante la reunión.

La madre pregunta si he realizado otras entrevistas a otros chicos, a lo que respondo afirmativamente.

Amy me cuenta su nombre y apellido, aclarando que solo tiene un nombre, también responde que ha cumplido 15 años.

Le pregunto si ha festejado “sus 15”, a lo que responde que lo ha hecho en cuatro oportunidades, diciendo **“Vienen todos mis amigos.”** ... **“Primero Tiara y también Sofía. Yo tengo a Maicol y Fabricio.”** Comenta que estos amigos son también compañeros de su hermano **“porque van a ir con mi hermano, ellos, otros amigos van a ir a otro lugar, como la escuela de mi hermano.”** Y la madre comenta que ella comenzará en nivel secundario en otra escuela.

Amy relata que en las vacaciones reunió a sus amigas en su casa y describe que **“hay chicas, hice una pijama party con ellas. Y fuimos con mis papás a comer a otro lugar y también hice pelea de almohadas. Estaban Agustina, Tiara, Milena, Sofía y Micaela y Mía”**, aclarando que todas **“ellas son compañeras de**

la escuela"; que no tiene amigas en el barrio, **"hay vecinos, pero no amigas ahí"** y gente grande.

Al preguntar qué le había gustado más de su escuela primaria, responde **"yo compré muchas cosas. Como galletitas o chupetín o también chocolate, alfajor, factura"** refiriéndose al kiosco de su escuela. Ante la insistencia de la madre, acerca de qué otras cosas le habían gustado, responde **"a mí me gusta mi maestra nueva"**, refiriéndose a las docentes que tuvo en el último año del nivel.

Amy nombra a su escuela y la ubica **"frente a la iglesia"**, pero no recuerda el nombre de la calle ni la dirección de su casa. Ella comenta que **"anoto siempre. El nombre de mis amigos. De mis papás. De mis hermanos... F. y A. C."** Le pregunto si son más grandes que ella y responde **"sí, más años que yo. Mi hermana tiene 20, F. es más grande que yo"**, sin precisar su edad, que pareciera no recordar y su madre se apresura a aclarar.

Al hablar de chicos o nenes más chicos que ella, ella responde, **"en la salita. Era chica."** Al preguntar qué recuerda de esa época, responde, **"estar jugando. A las hamacas. ...Y también con otros amigos que conocí muchos años, y también hay más chicos así de edad que yo y también jugué un montón."**

Si recuerda qué aprendió en la escuela, responde **"de chica aprendí matemática, los números, las formas, las letras."** Y si aprendió a leer y a escribir, dice que sí. **"De chica a mí me cuesta escribir con lápiz. Ahora no."**

Al conversar sobre sus gustos, responde, **"mirar tele. Me gustan chicas grandes. ...Las series. Películas."** Y recuerda una, **"Buscando a Doris y Buscando a Nemo."**

También le gusta, **"estar charlando, ...con mi hermano."**

Comenta la fecha de su cumpleaños y el año en que nació **"2004"**. Le pregunto si ya tiene su nuevo Documento de Identidad y responde **"ya hice"** y respecto a la firma, dice **"firmé mi nombre."**

Respecto a que describa qué hace en un día cualquiera, relata que, **“me levanto, me lavo la cara, cepillo los dientes, merendar.”** Su madre interviene diciendo que a la mañana no se merienda. A lo que Amy dice corrigiéndose, **“desayunar. Medialunas. Hay té, galletitas saladas. Manzana, banana.”** Agrega que no toma leche, pero confunde con azúcar y luego de la aclaración de su madre, dice **“leche sin azúcar”**. **“Y después miro Netflix. Después me voy a mi dormitorio jugar. Yo juego con maderitas. ... Y también a la pelota. Con mi hermano. ... Afuera, pasa que es mucho lío. Se rompen cosas adentro de la casa.”**

Continúa relatando su rutina, **“Me baño.”** Agrega, **“Yo miro en mi Netbook. Hay juegos ahí, hay un montón. ... Cuando era chica me gustaba el juego de “Frozen” y también miro “Frozen” en película o “Pepa pig”. Ahora “el gato...”** a lo que su madre agrega **“Que le habla, el gato repite, le da de comer.”** Amy aclara que, **“hay un juego que se llama “Gata”, hago comer, hago bañar, hago dormir, hago cepillar dientes, me puse una ropa a gata, a veces se maquilla a ella.”** Respecto a su habitación, Amy dice, **“yo limpio... pongo la ropa en el placard, doblada. Yo barrí la basura afuera. Está muy limpita.”**

Respecto al momento del mediodía refiere que, **“almorzar, a mí me gusta arroz con pollo.”** Relata que su mamá cocina y ella la ayuda, que también **“pongo platos y tenedores y cuchillos también pongo agua en los vasos, eso hago con mi mamá y también lavo los platos.”** Al preguntarle si prende la hornalla de la cocina, responde que **“es muy peligroso.”** Y agrega que calienta las cosas en el **“microondas. Enchufa y hago calentar.”** Aunque no sabe explicar el tiempo de funcionamiento o cómo programar el aparato.

Cuenta que luego de almorzar, **“después voy a levantar las cosas que están en la mesa. También guardo los platos en el lavavajillas.”**

“A la siesta me duermo.” A lo que su madre sorprendida, la desmiente diciendo que nunca duerme siesta, porque está acostumbrada al horario de la escuela. Amy sonríe. **“Juego con mis amigas... y los perros, Poco, Kira y Musta. A Musta le**

gusta jugar con los osos de peluche, morder cosas. Muerde cosas. Muerde los zapatos de mi mamá. Terremoto.” Continúa diciendo, **“después me voy a la casa de mi amiga Estela, una visita.”**

Otro de sus entretenimientos es el dibujo, tiene “pilas de cuadernos” según su madre. Amy dice que dibuja a su **“familia; ...hermano, perros, casa, hojas... vestidos, los botones.”**

Refiere a que a la noche duerme **“temprano”**, lo que su madre desmiente nuevamente y dice “esa sería la Amy ideal”.

Más adelante, cuenta que fue a un lugar, **“cuando mi hermana, yo está viendo en una pantalla grande; un lugar, hay muchos asientos”**, refiriéndose al cine. Lugar al que no iba, porque le molestaban anteriormente los ruidos elevados. Amy relata una anécdota, que mientras estuvo en el cine **“Se cortó energía. ...Y (luego de un tiempo) vino.”** Contando que hubo un corte de luz. Agrega que en la escuela **“Yo invité a unas amigas mías a un cine a invitar a una compañera o un compañero. Yo conté a ellos, yo estoy hablando con unos amigos míos, son compañeros y están charlando otras cosas. Cosas de chicas grandes. Las coronas de princesa.”**

Volviendo al tema de la escuela, pregunto si le resultaban difíciles las tareas y responde **“Los números son grandes. Aprendiendo.”** Cuenta que quien la ayuda es **“mi maestra. También ayuda mis amigos. Integradora.”**, respecto a su maestra de apoyo.

Continuamos conversando sobre lo que piensa respecto al nivel secundario, que iniciará en breve y Amy cuenta cuál será su uniforme, **“una remera con vestido. Chomba, pero pollera.”**

Recuerda que el año anterior, la eligieron como **“mejor compañera. En los actos llevo la bandera... de Misiones. ...Mejor amiga. Me quieren.”**

A partir del tema, le pregunto cómo cree ella que es como persona, a lo que responde, **“buena amiga. ... amiga es una persona que quiere dar un abrazo. Y también besos.”** Y agrega, **“todos mis papás están orgullosos. Están orgullosos de mi porque voy a secundaria.”** Y repite, **“porque voy a hacer secundaria. ... Yo voy a cumplir 16 (dieciséis).”** Continúa diciendo que ella es **“Buena hermana, buena hija.”**

Le pregunto cómo aprendió a ser así y responde, **“viendo a abuela o de mi padrino”**, aclarando que su abuela es **“amable.”** Pregunto qué es ser amable para ella y responde, **“otra persona que me quiere.”** También considera que su amiga Milena es buena amiga, **“porque me quiere tanto.”**

Continúa conversando sobre sus afectos y le pregunto si hay algún chico que le guste y responde, **“Luciano”**, pero aclara que no tiene novio, pero le gustaría tener **“cuando sea más grande.”** Agrega sonriendo, **“en mi Tablet yo miro personas que se están casando. Y me gusta mirar los bebés en mi Netbook.”**

Continuamos conversando acerca de la escuela y lo que le gustaría aprender y dice, **“adelante, quiero ser una chica normal.”** Al preguntarle qué significa, ella expresa, **“normal significa, soy más grande. Una chica normal. Va a cambiar.”** Al preguntar qué cambiaría, dice, **“cambiando mi cuerpo. ... Era chica, era nena y ahora soy una chica.”**

Le pregunto cómo le gustaría que fuera su vida y responde, **“cocinera. A cocinar comidas ricas, Una comida que más me gusta a mí, espagueti o molto y también ravioles, sopa, Bosh. ...Una cocinera, le pongo verduras a la sopa.”**

Más adelante, ya faltando poco para el horario convenido, la invito a dibujar. Accede con gusto y dibuja, una tele o computadora, con las teclas, su casa, el auto, el garaje, los perros y va explicando, **“esta es mi mamá, este es mi papá, este es mi hermano. ... Esta es mi hermana y este es mi hermano, este es un sol.”**

Escribe el nombre de su hermano y el suyo muy grande.

La madre le recuerda que comente sobre lo que estudiaba el año pasado y Amy dice **“inglés”**.

Y comparte con su madre algunas palabras en ese idioma. Su madre es profesora de inglés y Amy estudia en el instituto donde trabaja su madre.

Amy realiza otro dibujo, donde ella está en su habitación, hablando con su perra, a quien quiere mucho. Su madre dice “es su pasión”. Aclara que le gustan los animales. Y que la cuida mucho.

Al hablar sobre su salud, Amy dice que se cuida, que come manzanas, sopa de verduras, que se lava siempre las manos. Que deja limpia su habitación.

Conversamos sobre sus obligaciones y derechos y expresa que, como obligaciones **“le toca ordenar, a ser responsable. Hago tarea, muchísimo.”** Sobre sus derechos dice, **“derecho a tener ropas cortas. Un short debajo de ropa cortas.”** Comenta que en la escuela estudiaron los **“derechos de los bebés. Desarrollo. Se nace un bebé, mis hermanos y yo, Francisco, Ana Clara y yo. Más grandes, adolescentes. Mis derechos son, cuando yo era chica mirar Netflix...”** Su madre acota “no sabe qué es.” Amy agrega, **“como adolescente, a mí me gusta hacer tareas en mi Netbook. Yo tengo muchas cosas en mi Netbook.”**

Le pregunto si quiere agregar algo más acerca de ella misma y expresa, **“cuando era chica, fui a una escuela normal, conocí amigos, chicos así como yo y conocí a mi maestra. Y también conocí el nombre de mis amigos, de mi maestra. Y también conocí a mí misma. Cómo soy, qué soy, quién soy en realidad.”**

Repregunto “¿y quién sos en realidad? Y me responde, **“en realidad significa que soy fuerte. Sí, sana, valiente. Buena hija. Buena hermana. A mí no me gusta que peleen.”** Agrega emocionada que en la escuela **“conocí grandes amigos.”**

Relata situaciones con su hermano, que la enojan y se encierra en su dormitorio. Le pregunto si su enojo dura mucho tiempo y responde, **“no tanto. ... Se me va la chinche. Se borra lo triste.”**

Pregunto qué cosas la hacen enojar y dice, **“a veces me enojo, mi vida no es normal.”** Repregunto porqué y pensativa responde, **“No es sencillo... Sencillo significa que no haces cosas en la casa. ... Son difíciles, porque no son cosas para mí.”**

Pregunto si han hablado acerca del síndrome de Down, Amy responde afirmativamente, igual que su madre.

Al repreguntar ¿qué es para ella”, responde, **“Son los chicos, más chicos, más pequeñitos, más que yo. Yo soy una chiquitita, hice cosas de la escuela. El Síndrome de Down, cuando un chico tiene Síndrome de Down, que yo.”** Se refiere a “como yo”.

Pregunto si conoce a otros chicos con síndrome y ella responde afirmativamente. A partir de este momento, Amy se muestra evasiva para seguir con el tema. Relata que, **“yo pido ayuda a mi maestra”** y refiere a que tiene mucha ayuda en la escuela y en la casa.

Como ya se manifiesta cansancio en Amy, agradezco su colaboración y la de su mamá y nos despedimos muy cordialmente.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
Dimensiones	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>De su escuela primaria, responde “yo compré muchas cosas. refiriéndose al kiosco de su escuela.”</p> <p>“A mí me gusta mi maestra nueva.”</p> <p>“Anoto siempre. El nombre de mis amigos. De mis papás. De mis hermanos...”</p> <p>“...de chica aprendí matemática, los números, las formas, las letras.” “De chica a mí me cuesta escribir con lápiz. Ahora no.”</p> <p>Acerca de su DNI, “ya hice” y respecto a la firma, dice “firmé mi nombre.”</p> <p>Tiene “pilas de cuadernos”, dibuja a su “familia; ...hermano, perros, casa, hojas... vestidos, los botones.”</p>	<p>No muestra interés en conversar sobre lo cotidiano en las actividades del aula, aunque rescata la presencia de su docente de apoyo.</p> <p>Muestra orgullo por tener su propia firma de identidad. Gusta dibujar a los elementos de su entorno.</p>	<p>Conoce sus datos personales. No así dirección de residencia.</p> <p>Escuela primaria, le gustaba el kiosco.</p> <p>Afinidad con la maestra de 7º grado.</p> <p>Anota todo para no olvidarse.</p> <p>Aprendió matemáticas, los números, formas, letras.</p> <p>Ya no le cuesta escribir.</p> <p>Firma con su nombre.</p> <p>Dibuja todo.</p> <p>Estudia inglés.</p>	<p>Rescata los momentos sociales de la escuela.</p> <p>Reconoce la importancia de ser ordenada y metódica para desempeñarse mejor.</p> <p>Orgullo por logros.</p>

	<p>...yo está viendo en una pantalla grande; un lugar, hay muchos asientos”, refiriéndose al cine.</p> <p>Estudia “inglés” en el Instituto donde trabaja su madre.</p>	<p>Relata una ida al cine por primera vez.</p> <p>Se muestra orgullosa.</p>		
Cotidianeidad	<p>“Mirar tele. Me gustan chicas grandes. ...Las series. Películas.” Y recuerda una, “Buscando a Doris y Buscando a Nemo.”</p> <p>“me levanto, me lavo la cara, cepillo los dientes, merendar.”</p> <p>“desayunar. Medialunas. Hay té, galletitas saladas. Manzana, banana.”</p> <p>“Y después miro Netflix. Después me voy a mi dormitorio jugar. Yo juego con maderitas. ... Y también a la pelota. Con mi hermano. ... Afuera, pasa que es mucho lío. Se rompen cosas adentro de la casa.”</p> <p>“Me baño.” Agrega, “Yo miro en mi Netbook. Hay juegos ahí, hay un montón. ... Cuando era chica me gustaba el juego de “Frozen”, miro “Frozen” en película o “Pepa pig”. Ahora “el gato...”</p> <p>“...yo limpio... pongo la ropa en el placard, doblada. Yo barrí la</p>	<p>Explica su rutina diaria en forma ordenada.</p> <p>Interés en las actividades on line.</p> <p>Colaboradora.</p>	<p>Rutina de la mañana: levantarse, higienizarse, desayunar. Mirar tele, Netflix, series o películas con chicas grandes.</p> <p>Juega con maderitas en armado de torre.</p> <p>Juega a la pelota con su hermano.</p> <p>Juega con la netbook.</p> <p>Limpia, guarda su ropa, barre.</p> <p>Le gusta la limpieza.</p>	<p>Orden rutinario.</p> <p>Recreación.</p> <p>Prevención de accidentes.</p> <p>Relata los quehaceres y sus actividades con entusiasmo.</p>

	<p>basura afuera. Está muy limpita.”</p> <p>“...almorzar, a mí me gusta arroz con pollo.” “Pongo platos y tenedores y cuchillos; también pongo agua en los vasos, eso hago con mi mamá y también lavo los platos.”</p> <p>Si prende la hornalla de la cocina, responde que “es muy peligroso.” Y agrega que calienta las cosas en el “microondas. Enchufe y hago calentar.”</p>	<p>Conciencia de peligro.</p>	<p>Almuerza y colabora con las tareas de ese momento.</p> <p>Usa el microondas, porque el fuego de la hornalla es peligroso.</p>	<p>Han encontrado una alternativa que no es tan peligrosa.</p> <p>Aprendió las formas de uso.</p>
Afectividad	<p>“...estar jugando. A las hamacas. ...Y también con otros amigos que conocí muchos años, y también hay más chicos así de edad que yo y también jugué un montón.”</p> <p>“estar charlando, ...con mi hermano.”</p> <p>La eligieron como “mejor compañera. En los actos llevo la bandera... de Misiones. ...Mejor amiga. Me quieren.”</p> <p>“buena amiga. ... amiga es una persona que quiere dar un abrazo. Y también besos.”</p>	<p>Es sociable y muy afectiva.</p> <p>Orgullo.</p> <p>Emoción.</p> <p>Afectiva.</p>	<p>Sabe mantener una conversación.</p> <p>Mejor compañera en la escuela, porque me quieren.</p> <p>Buena amiga.</p>	<p>Lazos familiares.</p> <p>Atracción adolescente.</p> <p>Familia.</p> <p>Reconoce la importancia de haber sido elegida por sus compañeros y la de portar la Bandera.</p>

	<p>Un chico que le guste y responde, "Luciano".</p> <p>Aclara que no tiene novio, pero le gustaría tener "cuando sea más grande."</p> <p>"...en mi Tablet yo miro personas que se están casando. Y me gusta mirar los bebés en mi Netbook."</p>	<p>Desarrollo adolescente acorde a su edad cronológica.</p> <p>Muestra interés en la formación de nuevas familias.</p>	<p>Gusta de un muchacho.</p> <p>Curiosidad por personas que se casan y los bebés.</p>	<p>Enamoramiento.</p> <p>Se interesa por indagar en la netbook, aspectos de su interés.</p>
Socialización	<p>Para el cumpleaños de 15, "Vienen todos mis amigos." ...</p> <p>"...hay chicas, hice una pijama party con ellas. Y fuimos con mis papás a comer a otro lugar y también hice pelea de almohadas. Ellas son compañeras de la escuela."</p> <p>-Yo invité a unas amigas más a un cine a invitar a una compañera o un compañero."</p> <p>No tiene amigas en el barrio, "hay vecinos, pero no amigas ahí" y gente grande.</p> <p>"Juego con mis amigas... y los perros, Poco, Kira y Musta. A Musta le gusta jugar con los osos de peluche, morder cosas. Muerde cosas. Muerde los zapatos de mi mamá.</p>	<p>Participante activa entre sus amistades.</p> <p>Le gustan sus perros a quienes considera sus compañeros de juegos.</p>	<p>Juega con amigos de muchos años.</p> <p>Realizó actividades de organización de su cumpleaños de 15 con amigas y amigos.</p> <p>Reuniones en su casa con amigas. Visitas a las casas de sus amigas.</p> <p>Salidas al cine.</p> <p>Juega con sus mascotas.</p>	<p>Disfruta de su etapa adolescente.</p> <p>Tiene nociones adquiridas de organización de actividades.</p> <p>Ha adquirido sensibilidad hacia las personas y los animales.</p>

	“después me voy a la casa de mi amiga Estela, una visita.”			
Valores	<p>“Todos mis papás están orgullosos. Están orgullosos de mí porque voy a secundaria.” Y repite, “porque voy a hacer secundaria. ... Yo voy a cumplir 16 (dieciséis).”</p> <p>“Buena hermana, buena hija.”</p> <p>“...come manzanas, sopa de verduras; se lava siempre las manos. Deja limpia su habitación.</p> <p>Como obligaciones “me toca ordenar, a ser responsable. Hago tarea, muchísimo.” Sobre sus derechos dice, “derecho a tener ropas cortas. Un short debajo de ropa cortas.”</p> <p>“Derechos de los bebés. Desarrollo. Se nace un bebé, mis hermanos y yo. Más grandes, adolescentes. Mis derechos son, cuando yo era chica mirar Netflix...”</p> <p>“como adolescente, a mí me gusta hacer tareas en mi Netbook. Yo tengo muchas cosas en mi Netbook.”</p> <p>“Cuando era chica, fui a una escuela</p>	<p>Orgullo.</p> <p>Tiene conciencia de los deseos de sus padres.</p> <p>Conciencia de cuidado y prevención.</p> <p>Plantea las obligaciones y los derechos que considera importantes para sí.</p>	<p>“...mis papás están orgullosos. Están orgullosos de mí porque voy a secundaria.”</p> <p>Buena hija, buena hermana.</p> <p>Cuida su salud.</p> <p>Cumple responsabilidades y obligaciones.</p> <p>Derecho a "ropas cortas"</p> <p>Derechos de los bebés.</p>	<p>Tiene conciencia de la importancia de sus logros para su familia.</p> <p>Tiene conciencia de la importancia de la responsabilidad, en su núcleo familiar.</p>

	<p>normal, conocí amigos, chicos así como yo y conocí a mi maestra. Y también conocí el nombre de mis amigos, de mi maestra.</p> <p>Y también conocí a mí misma. Cómo soy, qué soy, quién soy en realidad.”</p> <p>“En realidad significa que soy fuerte. Sí, sana, valiente. Buena hija. Buena hermana. A mí no me gusta que peleen.”</p>	<p>Valoración de una escuela para la diversidad.</p> <p>Se muestra reflexiva dando importancia a su identidad.</p>	<p>Reconocimiento de la amistad.</p> <p>Sabe quién es. Fuerte, sana, valiente.</p> <p>No gusta de peleas.</p>	<p>Autoconocimiento.</p> <p>Reflexiva.</p> <p>Posición crítica a actitudes negativas.</p>
Proyección al futuro	<p>Cuenta cuál será su uniforme, en el N. secundario;</p> <p>“Más adelante, quiero ser una chica normal.” Al preguntarle qué significa, “normal significa, soy más grande. Una chica normal. Va a cambiar.” Al preguntar qué cambiaría, dice, “cambiando mi cuerpo. ... Era chica, era nena y ahora soy una chica.”</p> <p>“Cocinera. A cocinar comidas ricas...”</p>	<p>Plantea su futuro inmediato, según la etapa que vive.</p> <p>Anhelos.</p> <p>Esperanza.</p> <p>Comidas de significación familiar.</p>	<p>A corto plazo, su indumentaria para el nuevo nivel escolar.</p> <p>Conciencia de cambios en el crecimiento.</p> <p>Conoce sus habilidades gastronómicas.</p>	<p>Posee proyectos a corto y mediano plazo.</p> <p>Expresa su deseo de ser mujer, como la mayoría de las mujeres que conoce.</p> <p>Tal vez sea un gusto vocacional a futuro.</p>
Idealizaciones	<p>Cómo aprendió a ser así y responde, “viendo a abuela o de mi padrino”,</p>	<p>Considera importante las enseñanzas de personas de su</p>	<p>Aprendió a ser, por enseñanzas de transmisión familiar.</p>	<p>Ejemplos de vida.</p>

	aclarando que su abuela es “amable.”	familia y allegados.		
Síndrome	“Son los chicos, más chicos, más pequeñitos, más que yo. Yo soy una chiquitita, hice cosas de la escuela. El Síndrome de Down, cuando un chico tiene Síndrome de Down, que yo.” Se refiere a “como yo”.	A partir de este momento, AK se muestra evasiva para seguir con el tema.	Se reconoce por comparación. Necesita ayuda.	Desplazamientos. Afecta a los niños pequeños. Infiere que, al crecer, cambia. Incomodidad sobre el tema. Silencios y expresión de tristeza.
Barreras	“Los números son grandes. Aprendiendo.” Quien ayuda es “mi maestra. También ayuda a mis amigos. Integradora.”, respecto a su maestra de apoyo. “A veces me enojo, mi vida no es normal.” “No es sencillo... Sencillo significa que no haces cosas en la casa. ... Son difíciles, porque no son cosas para mí.”	Reconoce sus dificultades, sobre todo en matemática. Conoce el rol y función de la maestra de apoyo, con respecto a ella y sus tareas.	Obstáculos importantes.	Vivencia de las dificultades de aprendizajes. Conciencia de la diferencia con respecto a otras personas. Siente dolor emocional por su condición.

JAVIER

JAVIER

- **Consideraciones acerca de la entrevista:**

Esta entrevista se realiza posteriormente a la época de pandemia por Covid19, que azotó a todo el planeta, razón por la cual han transcurrido dos años desde las últimas entrevistas a otras personas.

Javier y su madre nos reciben muy amablemente en su domicilio en el día y horario pautado en una anterior visita, donde realicé la consulta por la entrevista y expliqué el motivo de esta. En esa oportunidad, primeramente, pregunté por su consentimiento a Javier, quien estuvo de acuerdo mostrando entusiasmo y su madre apoyó su decisión.

Javier convive con su madre, su padre y un hermano mayor que él. Su familia se completa con dos hermanos más, ambos mayores que ya se han mudado, un hermano ya casado y una hermana que también ha formado familia y tiene dos hijos.

La entrevista se realiza en la sala del domicilio y al comenzar, su madre se retira a otro espacio de la casa a conversar con una amiga.

Javier se muestra contento al recibirme, reitero el motivo de la entrevista y solicito su permiso para grabar, a lo que responde afirmativamente.

Responde a sus datos personales, lugar donde reside, con solvencia y claridad en su dicción.

Javier tiene 42 años, cumplidos en el mes de abril y muestra la madurez de su edad al relatar hechos de su historia y reflexiones acerca de ella.

Considera a su segundo nombre parte de sus apellidos y resalta el hecho que él nació en una familia donde sus padres ya eran grandes, sus hermanos mayores, por lo que se crió como un grande también, siendo el menor de cuatro hermanos, aunque reconoce que fue un niño “terrible”, lo que le causa gracia en este momento.

Se muestra cómodo y contento de que su madre no esté presente, así él podría expresarse libremente.

Responde a las preguntas ampliamente, expresa que le gusta conversar y que no tiene tantas oportunidades para tener un diálogo como éste.

En su relato, surgen recuerdos de su trayectoria escolar realizada en una escuela de modalidad especial, que atesora en su memoria por haber tenido experiencias agradables durante la misma. Recuerda nombres de sus docentes, las actividades que realizaba y lo que aprendía.

Resalta la necesidad de conversar con sus padres y con otras personas, las oportunidades de hacer amistades, que no son muchas.

Aparecen en sus reflexiones, ciertos reclamos de mayor independencia, de escucha y respeto por sus decisiones.

Conversa acerca de sus sentires, sus deseos y expresa sus reflexiones al respecto.

Por la amplitud de sus respuestas y el diálogo afable establecido en esa oportunidad, ha sido una entrevista muy rica e interesante.

Lo que conozco acerca de su historia, es que desde bebé recibió atención temprana con profesionales locales y muchos estímulos en la familia. Concurrió a una escuela de la modalidad especial desde el nivel inicial, cursando posteriormente primaria y Formación Integral en la misma institución. En este último trayecto realizó actividades en la orientación de panadería, haciendo su práctica como pasante en una panadería del medio y obteniendo el certificado de Primer Ayudante Panadero. Simultáneamente participó activamente de la Compañía artística de la escuela, en danzas folklóricas; como miembro del equipo, participó en múltiples eventos artísticos del medio. En paralelo, como actividad fuera del ámbito de la escuela, participó en cursos de actuación y cine, siendo protagonista de varias obras de teatro locales.

○ **¿Qué pudo contar Javier acerca de sí?:**

Javier cuenta **“Cuando era chiquito era terrible. Pero importante sería, yo me crié mucho con mi familia, con esta familia que me tocó y de a poco fui aprendiendo a lo sumo, porque ya eran grandes mis papás, ya eran grandes mis hermanos, entonces yo me crié como grande.”**

Expresa su buen humor diciendo **“Y quedamos en la casa dos solterones, Dani y yo”**.

“Yo soy como un chico independiente, yo me estoy dando cuenta de las cosas que antes no hacía y ahora sí.

Por ejemplo, yo antes actuaba como criatura y ahora hago cosas de adulto. Y por ejemplo, pienso de otra manera, estoy como suelto, así ... charlo con las personas, por ahí quiero actuar, por ejemplo, si es mi situación, mostrar mi cara con otra persona. No es por ejemplo, papá y mamá, pero importante, yo trato de mi situación con otra persona.”

Respecto a su relación con otras personas expresa **“yo le hablo, para que la persona sienta cómo vengo yo, ¿viste?”**

Comenta su rutina diaria **“Yo me levanto, por ejemplo, tomo mate con ellos, comparto con ellos, después todos juntos desayunamos, después cada uno parte a hacer sus cosas.**

Después, voy a mi pieza, cambio mi ropa de dormir, como no tengo radio, pongo la tele y recién aprendí a poner música en la tele o pongo una película. Música de Talía. Me gusta la cumbia, no chamamé. Música de jóvenes. Reguetón, también Chacarera.

Realmente me gusta la noticia que hable de aquí de Misiones, porque así me entero qué pasa. Mi papá dice las noticias de Buenos Aires, pero no me llama la atención.

Misiones es grande, me explicó mi papá. Estamos en Posadas, Misiones, república Argentina.

Después me visto y hago las cosas. Hago un mate, hago la cama, o por ahí supuestamente, mi mamá deja los platos, la olla, voy acomodando, cuando viene mi mamá está todo limpio.

Acomodo la ropa, yo sé que la ropa sucia va al tacho, la ropa limpia al ropero.

Por ahí, siempre me gusta la parte del patio, para cortar el pasto con la máquina esa que va como un auto, queda más parejito, porque con la otra te tira todo el pasto por la cara.

A la tarde, después me hago un tiempo, un día sí un día no, ando en bicicleta, por ejemplo, ahora no puedo andar en la bicicleta con lluvia, hasta que mejore.

Voy a dar una vuelta, paseo, veo otra gente, vengo renovado. Me gusta hacer gimnasia.

Hacía acá cerca, en la Comercio 18... ahora me quedó más lejos, igual voy, pero voy con mi mamá. Hacíamos gimnasia nomás, pero sin aparatos, normalmente, hay bicicleta, hay un redondo donde se salta, una gimnasia completa.

A la noche, me hago un tiempo, por ahí estoy mirando mi celular, si veo que están ellos, voy a la pieza de mi mamá, pongo películas, miro tranquilo... me gustan las comedias en Netflix, ahora yo aprendí a hacer eso, nunca me dejaban, pero cuando estoy solo, voy practicando hasta que me salga. Porque yo tenía un primo que me enseñó muchísimo, eso no se rompe, vos practicá lo que vos quieras y bueno eso me quedó acá en mi cabeza, eso es... no es manualidades... eso es tecnología.”

Comenta sus experiencias en la cocina, “si son simples, si es un bife, hago una ensalada, o un fideo...”

En el fin de semana, de vez en cuando, en realidad, mi mamá ella viene y cocina ella, no me da a mí para que cocine, pero no me da a mí. El temor de ella es que yo pueda quemarme. Yo no tengo miedo, porque en la cocina es más fácil en la hornalla de arriba, pero en la tapa de abajo sí es más peligroso.

Pero ahora que compramos el hornito, es más fácil, más cómodo para mí, no calienta mucho, es eléctrico.

Entonces, yo nomás puedo cocinar allí nomás. Es más práctico, todo.”

Acerca de su familia dice, **“En realidad, ya estamos todos grandes y nos movemos cada uno, viste, por ejemplo, yo hago aparte, ellos aparte y no nos molestamos, pero lo importante estamos siempre juntos. Eso también me gusta, compartir, aprender.**

Respecto a sus amistades, relata: **“yo antes, tenía dos amigas, venían mucho acá, porque yo las invitaba porque estaban en un departamento, porque son dos chicas estudiantes, yo les atendía bien, charlamos, conversamos, porque cuando es el cumpleaños de una, me invitaban a mí para que me vaya; ahora ya se fueron aparte, una se fue a Buenos Aires, la otra a San Vicente y ahí cortó. Pero lo bueno es que, con la cosa de Internet estamos comunicados.”**

Al preguntar cómo tendría que ser la persona con quien entable amistad, responde: **“Primero, conocer cómo es, su forma de ser...”**

Recordando la época escolar expresa: **“Y aprendí, primero para mí... como se dice... conocimiento mío, que yo llevo acá en el corazón. Y por otro lado porque me divertía mucho con los chicos, yo jugaba con ellos. Ahora que ya no voy más, en mi cabeza quedó grabado, viste, de toda cantidad de cosas...**

Por ejemplo, yo estuve de abanderado, fue muy lindo. Esa época me gustó muchísimo, no me puedo quejar de la escuela, porque donde yo me voy siempre... hasta ahora estoy, aprendí montón. Ahora recién me doy cuenta de que me sirve para hacer las cosas.”

Respecto a lo aprendido en esa época, dice: **“El amor, sería. Eso es lo importante, el amor de todo lo que yo fui haciendo etapa por etapa, y la vida. Porque son tres cosas, ... que siempre guardo en mi corazón, nunca voy a olvidar esa escuela.”**

Recordando a su primera maestra G., expresa: **“Me gustaba ella porque... viste que te viene la mente, esa profesora te trae del corazón, a través de esa persona, yo siempre veo esas actitudes. Su forma de ser, como ella es buena, como aplica a los alumnos, y también, por ejemplo, ponele, a mí me cayó muy bien que se presentó, su apellido, cómo se siente y eso me gustó y en eso... no me acuerdo bien, pero siempre le conservo mucho. Me gustó mucho los valores.”**

Relatando cosas que no le gustan, dice: **“No me gusta que la otra persona me está corrigiendo, es como una pauta que te da, pero yo quiero seguir. Por ahí, me corta, yo tengo en mi cabeza, a ver qué puedo hacer, qué planes tengo yo, y ya salta mi mamá... por ejemplo, ya me vino como una duda.”**

Cuenta acerca de una situación: **“tengo una amiga, que es una prima que está sola, que es la mujer de mi primo, y bueno, ella necesita tener a alguien con quien conversar, trato de irme, estar con ella, ayudarle con los chicos que tiene, los dos son amorosos, son divinos, no sabés lo que ellos me quieren, yo juego mucho con ellos, y ella hace mucho sus cosas. Le ayudo de esa forma...”**

En su vida cotidiana, cuenta **“Ahora me doy cuenta que soy la mano derecha de mamá. Ellos salen, yo me quedo solo acá, pongo música, yo arreglo la cama de mi mamá, la mía y así, de esa manera quiero mostrarle todo lo que yo hago y lo que puedo hacer.” “Yo me doy cuenta que también necesito un diálogo con ellos, también, para que no digan nada, lo que yo trato es hacer eso, comparto, me voy a la pieza de ellos, tomo mate y después cada uno a su vida, sus cosas.”**

Respecto a con quién se identificaría dice: **“A nadie. Solo a Pablo.”** Pero agrega que le gusta un personaje, **“yo siempre miraba el “Doctor Milagro”, desde el principio, y ahora allí, todos son buenas personas como todos nosotros, y ahí me gustaba cómo se comunican. ¿Sabés cuál es?, las miradas. Sí. Las miradas, porque las miradas también hablan, sin decir nada, la mirada también habla.”** **“Esas miradas, si no les gusta, también se van a un rincón.”**

Agrega contando, **“yo también soy actor y sé cómo viene la mano. Porque yo estudié teatro y cine y a mí me tocó los personajes, viste de vestuario, por eso a mí me llama la atención... me aboco a ellos, cómo son.”**

Pensando en más adelante, comenta **“me gusta, para seguir adelante, necesito tener otra cosa, que sea distinto que estoy viviendo, sería superando... me gustaría tener...”** refiriéndose a la posibilidad de tener amigos que lo inviten a hacer cosas. **“Eso me encantaría, me encantaría. Pero también hay que ponerse en el lugar del otro. En la otra persona, quiero decir. Porque si la persona me dice, “Mirá, no puedo, es así nomás, viste.”**

Hacia el futuro expresa, **“Me encantaría casarme, tener mi pareja. Porque yo creo que esta persona me va a aceptar a mí, como le entra al ojo, esa persona, por ejemplo, a través mías, de mis ojos, porque yo soy capaz de hacer de todo, en la mayoría; y me gusta, ¿sabés por qué? Porque a mí me hace feliz tener mi propia familia, tener mi espacio, y la felicidad de ellos.”** (este último aspecto, refiere a sus padres).

Contando acerca de sus ocupaciones, expresa sus deseos, **“me gustaría trabajar, pero no cumplir horario, que sea particular. Puedo hacer miles de cosas para vender, puedo hacer cuadros, puedo hacer esos redondos que yo hago, para apoyar vasos, para apoyar... de todo. Eso me gusta hacer y vendo. Y no estoy cumpliendo horario. Yo pensé, a mí siempre me gusta mostrar la cara, ofrecer, eso me gusta...”** **“¿Por qué no hago eso? Porque parece que, o es una cosa u**

otra, si yo hago, mi papá o mi mamá dice “no, sacá eso” ¿me entendés? porque a ellos no les importa esa cosa. ¿Viste?”

Pero agrega que, **“Yo digo, le pongo a los primos, a la familia. Saco la foto de mi trabajo, le publico a ellos, me llega el mensaje. Si quiere, me avisa, que me llamen. Yo con eso estoy procesando.” “Con eso ahora tengo mi capital.”**

Comenta acerca de una actividad que realiza con ASDAI (Asociación Síndrome de Down de actividades inclusivas), **“Era por los derechos, no sé cómo se dice... Derechos Humanos... de eso habla la ley... ayer otra vez estuvieron ellos ahí, pero yo no me fui adentro, bastante gente fueron, pero yo miré por la tele de la Cámara, de Canal 12, bastante bien se ve.”** Relata que la ley trata, **“sobre chicos, viste, como yo, de Síndrome de Down, y hablaba de eso y de la asociación y del acta, otra cosa también que dijo, una posición, tener paciencia, espíritu, que trabajen los otros, los diputados nacionales y de la provincia, de eso hablaba el juez, cumplir la ley, cumplir los derechos de los seres humanos, eso me gustó, sí.”** Agrega que, **“nosotros estábamos con la asociación civil, un grupo de ASDAI. Allí sí son todos conocidos.”**

Comenta acerca de qué trata la Asociación, **“una asociación de síndrome de Down, que esos chicos tienen problemas, sus actitudes, sus formas, y también necesitan mucho en la parte de ayuda de los familiares. Y también los padres, que se preocupen, que no tengan miedo, que les dejen a los chicos que puedan, porque ellos tienen como un límite, los padres necesitan como un apoyo, pero a los chicos también hay que dejarles hacer las cosas solos. No es solamente mamá y papá, no. Ellos mismos pueden valorarle, pueden mostrarles a los padres que son capaces de hacer las cosas.”**

Al preguntarle cómo supo del síndrome responde, **“Porque la mayoría, mi mamá me cuenta, a veces me cuenta cómo ellos, mi mamá tampoco no sabía, ella me tuvo, ella se fue al hospital a internarse y cuando salió la planilla esa, no**

sé cómo se dice, donde están las cosas cargadas, allí mostró la parte del médico, esa palabra...” (diagnóstico)

Al preguntar qué piensa del síndrome, me dice con risa incómoda... **“Bueno, en realidad, porque a mí, tuve la familia, y después tuve la psicóloga, eso me dio fuerza, porque como un empujón para adelante, para que pueda afrontar la vida y bueno, eso...”**

Acerca de si le trae dificultades ese síndrome, **“Y la mayoría, bueno, sí, yo no sé, para eso están los padres. Trato mejorar, también por dentro mío, por decirlo, por ahí me freno yo, y ahí ¿qué hago? Primero, pienso yo, ¿hago bien o hago mal? Es como que estoy corrigiéndome, solo. Por decirlo, viste. Y recién me doy cuenta, de mi forma de ser.”**

Conversando acerca de su forma de ser, comenta **“y como persona... como cualquiera, una persona cualquiera, que yo también puedo hacer mi vida, por ejemplo, independiente... yo siempre tomo que sea todo parejo, todo parejito me gusta ser. Tranquilo.”**

Refiriéndose a momentos en que no le gusta lo que haga otra persona, dice **“primero me relajo. Quiero estar solo bien relajado, para poder explicarle a la persona.”** Continuamos conversando acerca de los problemas de la convivencia en familia.

Al preguntarle qué cree que otras personas conocen de él, responde **“cuando me voy a la costanera a pasear, ponele, algunos me ven, hay personas que me conocen, pero yo no les doy bolilla. Yo voy y vengo. Siempre hay alguien que me ve.” “Como persona nadie. No me conocen.”**

Refiriéndose a su amiga, **“Primero que hay que conocer bien a la persona, como amiga, yo la invito acá en casa para charlar, es para que nos conocemos, yo la acompaño a la parada y yo vengo acá a mi casa... así yo quiero. Y así también voy conociendo a esa persona, conversando, el otro día, cuando nos**

conocemos más, voy a su casa, estoy con ella, charlamos, vuelvo a mi casa y así, esa es una forma de conocernos.” “Ella sabe... porque es la actitud... eso es lo importante...ella le va a gustar conmigo por la actitud... cómo me siento, la forma de sentarse para... así como estamos nosotros, viste... tal cual, por ejemplo, vos sos una chica y yo soy un chico... estamos hablando así... después se va a su casa y piensa al otro siguiente... viene y se sienta y me va diciendo “qué lindo que sos”, por ejemplo, “sos reamoroso conmigo, me atendés bien, tenés buen lenguaje”, todo eso me va a decir la chica, la forma, la actitud, la cultura, ahí se da cuenta la chica, el valor.”

Ante la pregunta de cómo se sintió en el encuentro, refiere que **“me siento contento porque yo siempre necesito conversar, me gusta conversar, viste, de temas importantes, que no sean otra cosa, saber medir, saber si es algo importante es importante, si es una joda es una joda, ¿me entendés?... porque yo siempre, la mayoría me encanta que venga a visitarme, me gusta, porque así yo también puedo hablar, puedo contar cosas mías, que otra persona sepa escuchar...”**

Conversando sobre la necesidad de hacer amistades, dice **“yo tengo ese espíritu. Yo también necesito, recién estuvimos hablando de mí, necesito... diferencia no es... mi vida... me gustaría juntarme con alguien, pero yo siempre estoy dependiente de ellos (los padres) ¿Por qué con ellos? Es un problema para mí. Porque ellos son mis padres, no son mis amigas, mis amigos, ¿me entendés? Yo no puedo, así como estamos nosotros hablando, no puedo comunicarme, así como... hablar sería... cosas que a mí me está ocurriendo. No le puedo contar a mi papá y a mi mamá, porque ellos son grandes, son adultos, son mayores; yo trato de hacer lo mejor, juntarme, ahora, por ejemplo, yo me doy cuenta, cuando me voy al CEFE, ahí sí, ahí cambia... porque yo charlo con mis profesoras, hablo con mi profesor Hugo, hay otras allí, con ellos sí puedo hablar por una situación; ese contacto me gusta ¿viste?”**

Al finalizar el encuentro, expresa que le gustó mucho conversar. Nos despedimos y posteriormente saludé a su mamá, agradeciendo a ambos haberme recibido.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
Dimensiones	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>“Cuando era chiquito era terrible. Pero importante sería, yo me crié mucho con mi familia, con esta familia que me tocó y de a poco fui aprendiendo..., porque ya eran grandes mis papás, ya eran grandes mis hermanos, entonces yo me crié como grande.”</p> <p>“Y quedamos en la casa dos solterones, Dani y yo”.</p>	<p>Lo cuenta con mucho buen humor.</p> <p>Hace un chiste.</p>	<p>Mayor independencia actual.</p> <p>Reflexiones acerca de su adultez.</p> <p>Necesidad de otras personas, fuera de la familia.</p> <p>Reconocimiento de lo aprendido en la escuela, de amistades y docentes.</p>	<p>Conoce sus necesidades actuales.</p> <p>Refiere a la importancia del autoconocimiento.</p> <p>Autovaloración.</p> <p>Sentido del humor.</p>
Cotidianeidad	<p>“Yo me levanto, por ejemplo, tomo mate con ellos, comparto con ellos, después todos juntos desayunamos, después cada uno parte a hacer sus cosas.</p> <p>Después, voy a mi pieza, cambio mi ropa de dormir, como no tengo radio, pongo la tele</p>	<p>Relata en forma ordenada, cronológicamente, sin necesidad de recordarle la pregunta.</p>	<p>Conoce su rutina.</p>	<p>Tiene registro del orden y organización diaria.</p> <p>Relata cada actividad con conocimiento de los haceres cotidianos.</p>

	<p>y recién aprendí a poner música en la tele o pongo una película.</p> <p>Realmente me gusta la noticia que hable de aquí de Misiones, porque así me entero qué pasa.</p> <p>Después me visto y hago las cosas</p> <p>Acomodo la ropa.</p> <p>...me gusta la parte del patio, para cortar el pasto con la máquina.</p> <p>A la tarde, después me hago un tiempo, un día sí un día no, ando en bicicleta.</p> <p>Voy a dar una vuelta, paseo, veo otra gente, vengo renovado.</p> <p>Me gusta hacer gimnasia.</p> <p>A la noche, me hago un tiempo, por ahí estoy mirando mi celular, si veo que están ellos, voy a la pieza de mi mamá, pongo películas, miro tranquilo... me gustan las comedias en Netflix, ahora yo aprendí a hacer eso, nunca me dejaban, pero cuando estoy solo, voy practicando hasta que me salga.</p>	<p>Realiza las tareas hogareñas, cuando queda solo en la casa.</p> <p>Maneja máquinas simples.</p> <p>Realiza paseos en bicicleta. Sale solo.</p> <p>Le gusta mantenerse en movimiento.</p> <p>Tiene manejo de tecnologías actuales.</p> <p>Persistencia en lograr aprendizajes.</p> <p>No le gusta la actividad rutinaria.</p>		
--	--	---	--	--

	<p>... experiencias en la cocina, “si son simples, si es un bife, hago una ensalada, o un fideo...”</p> <p>Expresa sus deseos, “me gustaría trabajar, pero no cumplir horario, que sea particular.</p> <p>Me gusta hacer y vendo. Con eso ahora tengo mi capital.”</p>	<p>Expresa gestos de resignación.</p> <p>Lo dice con orgullo.</p>	<p>Organiza y proyecta su ocupación laboral.</p>	<p>La reconoce como una actividad rentada cotidiana y organizada. Reconoce “el capital” recaudado.</p>
Afectividad	<p>“En realidad, ya estamos todos grandes y nos movemos cada uno, yo hago aparte, ellos aparte y no nos molestamos, pero lo importante estamos siempre juntos. Eso también me gusta, compartir, aprender.</p> <p>Relatando cosas que no le gustan, dice: “No me gusta que la otra persona me está corrigiendo, es como una pauta que te da, pero yo quiero seguir. Por ahí, me corta, yo tengo en mi cabeza, a ver qué puedo hacer, qué planes tengo yo, y ya salta mi mamá... por ejemplo, ya me vino como una duda.”</p>	<p>Conciencia de su adultez.</p> <p>Valora la red familiar.</p> <p>Se manifiesta obcecado.</p> <p>No le gusta que lo hagan dudar.</p>	<p>“El amor de todo lo que yo fui haciendo etapa por etapa, y la vida. Porque son tres cosas, ... que siempre guardo en mi corazón, nunca voy a olvidar esa escuela.”</p> <p>Importancia de la familia.</p>	<p>Realiza abstracciones tales como: Amor, etapas y vida.</p> <p>Considera un núcleo activo y dinámico a su familia, como sostén importante.</p>

<p>Socialización</p>	<p>Respecto a sus amistades: “yo antes, tenía dos amigas, venían mucho acá, porque yo las invitaba porque estaban en un departamento, porque son dos chicas estudiantes, yo les atendía bien, charlamos, conversamos, porque cuando es el cumpleaños de una, me invitaban a mí para que me vaya; ahora ya se fueron aparte, una se fue a Buenos Aires, la otra a San Vicente y ahí cortó. Pero lo bueno es que, con la cosa de Internet estamos comunicados.”</p> <p>Cuenta acerca de una situación: “tengo una amiga, que es una prima que está sola, ...trato de estar con ella, ayudarle con los chicos que tiene, yo juego mucho con ellos, y ella hace mucho sus cosas. Le ayudo de esa forma...”</p> <p>En su vida cotidiana, cuenta “Ahora me doy cuenta que soy la mano derecha de mamá. Ellos salen, yo me quedo solo acá, pongo música, yo arreglo la cama de mi mamá, la mía</p>	<p>Le gusta tener amistades, conversar, ayudar.</p>	<p>Amistad, intercambios.</p> <p>Solidaridad.</p>	<p>Como adulto, reconoce la importancia de establecer vínculos con otras personas, fuera del núcleo familiar.</p> <p>Valora las actitudes de las personas en la amistad.</p>
----------------------	---	---	---	--

	<p>y así, de esa manera quiero mostrarle todo lo que yo hago y lo que puedo hacer.” “Yo me doy cuenta que también necesito un diálogo con ellos, también, para que no digan nada, lo que yo trato es hacer eso, comparto, me voy a la pieza de ellos, tomo mate y después cada uno a su vida, sus cosas.”</p> <p>Al preguntarle qué cree que otras personas conocen de él, responde “cuando me voy a la costanera a pasear, algunos me ven, hay personas que me conocen, pero yo no les doy bolilla. Yo voy y vengo.</p>	<p>Le gusta su autonomía cuando está solo en su casa.</p> <p>Desea demostrar sus capacidades.</p> <p>Reconoce cierta falta de empatía de otras personas hacia su persona.</p>		<p>Autovaloración.</p> <p>Molestia por actitudes que no comparte.</p>
<p>Valores</p>	<p>Conversando acerca de su forma de ser, comenta “y como persona... como cualquiera, una persona cualquiera, que yo también puedo hacer mi vida, por ejemplo, independiente... yo siempre tomo que sea todo parejo, todo parejito me gusta ser. Tranquilo.”</p> <p>Refiriéndose a momentos en que no le gusta lo que haga otra persona, dice “primero me relajo. Quiero estar</p>	<p>No se diferencia como persona, valora sus capacidades.</p> <p>Se siente reflexivo.</p>	<p>Recordando a su primera maestra G., expresa: “Me gustaba ella porque... viste que te viene la mente, esa profesora te trae del corazón, a través de esa persona, yo siempre veo esas actitudes. Su forma de ser, como ella es buena, como aplica a los alumnos, y también, por ejemplo, ponele, a mí me cayó muy bien que se presentó, su apellido, cómo se siente y eso me</p>	<p>Ha desarrollado valores importantes en su trayecto de vida, inculcados en la familia, en la escuela de modalidad especial, en los ámbitos que ha recorrido.</p>

	<p>solo bien relajado, para poder explicarle a la persona.”</p> <p>Continuamos conversando acerca de los problemas de la convivencia en familia.</p>		<p>gustó y en eso... no me acuerdo bien, pero siempre le conservo mucho. Me gustó mucho los valores.”</p> <p>Necesidad de independencia.</p>	<p>Reclamo de mayor autonomía, para la que se siente capaz.</p>
<p>Proyección al futuro</p>	<p>Pensando en más adelante, comenta “me gusta, para seguir adelante, necesito tener otra cosa, que sea distinto que estoy viviendo, sería superando... me gustaría tener...” refiriéndose a la posibilidad de tener amigos que lo inviten a hacer cosas. “Eso me encantaría, me encantaría. Pero también hay que ponerse en el lugar del otro. En la otra persona, quiero decir. Porque si la persona me dice, “Mirá, no puedo, es así nomás, viste.”</p> <p>Hacia el futuro expresa, “Me encantaría casarme, tener mi pareja. Porque yo creo que esta persona me va a aceptar a mí, como le entra al ojo, esa persona, por ejemplo, a través</p>	<p>Desea tener proyectos a futuro.</p> <p>Siente necesidad de cambios.</p>	<p>“...necesito tener otra cosa, que sea distinto que estoy viviendo, sería superando...”</p> <p>“...casarme, tener mi pareja, ... mi espacio...”</p>	<p>Tiene conciencia de la adultez de sus progenitores y considera importante su independencia emocional y económica.</p>

	<p>mías, de mis ojos, porque yo soy capaz de hacer de todo, en la mayoría; y me gusta, ¿sabés por qué? Porque a mí me hace feliz tener mi propia familia, tener mi espacio, y la felicidad de ellos.” (este último aspecto, refiere a sus padres).</p>			
Idealizaciones	<p>Respecto a con quién se identificaría dice: “A nadie. Solo a Javier.” Pero agrega que le gusta un personaje, “yo siempre miraba el “Doctor Milagro”, desde el principio, y ahora allí, todos son buenas personas como todos nosotros, y ahí me gustaba cómo se comunican. ¿Sabés cuál es?, las miradas. Sí. Las miradas, porque las miradas también hablan, sin decir nada, la mirada también habla.” “Esas miradas, si no les gusta, también se van a un rincón.”</p> <p>Agrega contando, “yo también soy actor y sé cómo viene la mano. Porque yo estudié teatro y cine y a mí me tocó los personajes, viste de</p>	<p>Se siente como un sujeto singular.</p> <p>Focaliza en la importancia de las miradas como parte de la comunicación.</p> <p>Realiza comparaciones con su propia vida, con sus experiencias.</p>	<p>“A nadie. Solo a Javier.”</p> <p>“Las miradas, porque las miradas también hablan, sin decir nada, la mirada también habla.”</p> <p>“Esas miradas, si no les gusta, también se van a un rincón.”</p> <p>Agrega contando, “yo también soy actor...”</p>	<p>Autorreferencial.</p> <p>Reconoce su propia singularidad.</p> <p>Prioriza la comunicación en variadas formas.</p> <p>La mirada, es un elemento fundamental.</p>

	<p>vestuario, por eso a mí me llama la atención... me aboco a ellos, cómo son.”</p>			
Síndrome	<p>Comenta acerca de una actividad que realiza con ASDAI (Asociación Síndrome de Down de actividades inclusivas).</p> <p>Relata que la ley trata, “sobre chicos, viste, como yo, de Síndrome de Down, y hablaba de eso y de la asociación y del acta, otra cosa también que dijo, una posición, tener paciencia, espíritu, que trabajen los otros, los diputados nacionales y de la provincia, de eso hablaba el juez, cumplir la ley, cumplir los derechos de los seres humanos, eso me gustó, sí.”</p> <p>Agrega que, “nosotros estábamos con la asociación civil, un grupo de ASDAI. Allí sí son todos conocidos.”</p> <p>Comenta acerca de qué trata la Asociación, “una asociación de síndrome de Down, que esos chicos tienen problemas, sus actitudes, sus formas, y también</p>	<p>Es un sujeto activo en la Asociación.</p>	<p>Sobre la actividad con ASDAI “Era por los derechos...” “sobre chicos, viste, como yo, de Síndrome de Down...” Reconoce su problemática.</p>	<p>Compara y se implica con su condición biológica y de otras personas en la misma situación.</p>

	<p>necesitan mucho en la parte de ayuda de los familiares...pero que confien en sus hijos”.</p> <p>Al preguntarle cómo supo del síndrome responde, “Porque la mayoría, mi mamá me cuenta, a veces me cuenta cómo ellos, mi mamá tampoco no sabía, ella me tuvo, ella se fue al hospital a internarse y cuando salió la planilla esa, no sé cómo se dice, donde están las cosas cargadas, allí mostró la parte del médico, esa palabra...” (diagnóstico)</p> <p>Al preguntar qué piensa del síndrome, me dice con risa incómoda... “Bueno, en realidad, porque a mí, tuve la familia, y después tuve la psicóloga, eso me dio fuerza, porque como un empujón para adelante, para que pueda afrontar la vida y bueno, eso...”</p> <p>Acerca de si le trae dificultades ese síndrome, “Y la mayoría, bueno, sí, yo no sé, para eso están los padres. Trato mejorar, también por dentro</p>	<p>Relata la historia que le han contado en la familia.</p> <p>Siente incomodidad.</p> <p>Rescata el trabajo de profesionales que ha tenido, desde el relato familiar.</p> <p>Se esfuerza por mayores logros.</p> <p>Valora la reflexión que realiza.</p>	<p>Conoce su historia de nacimiento.</p> <p>Reconoce el síndrome con el que nació y las dificultades que afrontó.</p>	<p>Interpreta el relato familiar acerca de su nacimiento con la condición sindrómica.</p> <p>Valora el trabajo realizado por profesionales y la dedicación de su familia.</p> <p>Realiza reflexiones profundas existenciales.</p>
--	---	---	---	---

	<p>mío, por decirlo, por ahí me freno yo, y ahí ¿qué hago? Primero, pienso yo, ¿hago bien o hago mal? Es como que estoy corrigiéndome, solo. Por decirlo, viste. Y recién me doy cuenta, de mi forma de ser.”</p>			
Barreras	<p>En el fin de semana, de vez en cuando, en realidad, mi mamá ella viene y cocina ella, no me da a mí para que cocine, pero no me da a mí. El temor de ella es que yo pueda quemarme.</p> <p>Conversando sobre la necesidad de hacer amistades, dice “yo tengo ese espíritu. Yo también necesito, recién estuvimos hablando de mí, necesito... diferencia no es... mi vida... me gustaría juntarme con alguien, pero yo siempre estoy dependiente de ellos (los padres) ¿Por qué con ellos? Es un problema para mí. Porque ellos son mis padres, no son mis amigas, mis amigos, ¿me entendés? Yo no puedo, así como estamos nosotros hablando, no puedo</p>	<p>Falta de confianza por parte de la madre.</p> <p>Identifica la limitación que impone la familia.</p> <p>Reconocimiento de sus</p>	<p>Refiere a las limitaciones que siente que impone su madre, la necesidad de nuevas amistades y espacios donde realizar sus actividades laborales.</p>	<p>Realiza reflexiones propias de una persona adulta que revisa su estado de vida y sus necesidades.</p>

	<p>comunicarme, así como... hablar sería... cosas que a mí me está ocurriendo. No le puedo contar a mi papá y a mi mamá, porque ellos son grandes, son adultos, son mayores; yo trato de hacer lo mejor, juntarme, ahora, por ejemplo, yo me doy cuenta, cuando me voy al CEFE, ahí sí, ahí cambia... porque yo charlo con mis profesoras, hablo con mi profesor Hugo, hay otras allí, con ellos sí puedo hablar por una situación; ese contacto me gusta ¿viste?"</p>	<p>necesidades como persona adulta.</p>		
--	--	---	--	--

SEBASTIÁN

SEBASTIÁN

- **Consideraciones acerca de la entrevista:**

Esta entrevista, al igual que la anterior, se realiza después de la época de pandemia por Covid19. Es una de las últimas, previstas para este trabajo.

Sebastián es quien ha inspirado este trayecto de indagación, a partir de conocerlo de su época escolar y posteriormente encontrarlo en un puesto comercial con su madre.

Actualmente tiene 34 años. Su familia está compuesta por su madre, dos hermanas mayores, ya independizadas y él.

El primer contacto para la entrevista se da en el lugar de trabajo, donde converso con él y su madre, solicitando sus autorizaciones. Ambos acceden y pautamos el lugar, día y horario para su sustanciación.

En esa oportunidad concurre a la siesta, por ser más tranquilo el movimiento de personas en el comercio donde están.

Sebastián está en otro puesto, donde realiza tareas de ayuda, muy bien vestido porque en ese día hay un festejo en el horario de la tarde.

Lo busco, me saluda muy alegremente y nos dirigimos al puesto familiar, saludo a su madre, quien posteriormente se retira a otro lugar del mercado. Nos disponemos a comenzar, volviendo a explicar de qué se trata este encuentro y accediendo a que sea grabada la conversación.

Sebastián tiene algunas dificultades en la dicción de las palabras, por lo que acordamos que hablaríamos pausado para poder entendernos.

Durante el transcurso, recuerda pasajes de su niñez y adolescencia en el trayecto escolar.

Lo recuerdo como un adolescente muy sensible, que se emocionaba fácilmente en los vínculos que establecía, como también su testarudez y enojos ante situaciones que lo afectaban o con las que no estaba de acuerdo.

Ingresó a la escuela de modalidad especial en la época de la primaria y luego cursó Formación Integral, donde realizó la orientación en Panadería, obteniendo el certificado de Segundo Ayudante Panadero, habiendo realizado la correspondiente pasantía en un local del medio.

Recuerdo que por esa época participaba de un taller de ajedrez, mostrando habilidades para comprender el juego y anticipar estrategias que posibilitaban ganar las partidas.

- **¿Qué pudo contar Sebastián acerca de sí?:**

Sebastián se muestra entusiasta y emocionado por este encuentro.

Responde a las preguntas, contando sus datos personales y explicando su ocupación en este lugar. **“Yo vendo camisetas, medias, bombachas, slip, remeras también.”** Y va nombrando otras prendas y sus precios. Explica que el puesto es de su mamá y que él ofrece a los potenciales clientes que pasan por el pasillo. Pregunto acerca del momento en que realiza una venta y recibe dinero en efectivo, qué hace y responde, **“Y... la plata para la mami. Pero yo le doy el cambio, la plata para la mami.”** (se ríe), en cuanto a los precios dice que suben mucho y hay que cambiar, comenta sobre ellos **“...por ejemplo, si quiere cintos, dos por setecientos. Y así...”**, agrega, **“La gente me quiere mucho a mí. Ellos me quieren mucho a mí. Yo hablo... Me quieren mucho. Ellos están cerca, tomo mate... De los dos...”** refiriéndose al mate amargo y al que lleva azúcar. Y se siente orgulloso al decir que le sale muy rico.

Comenta su rutina diaria, con cierta dificultad al recordar varias cosas que hace en diferentes días, **“desayuno”**, (queda en silencio, pensando) **“...mañana hay lluvia”**..., al preguntar cómo lo sabe, responde, **“La mami. Por el pronóstico. En**

el celu... de la mami.” Le pregunto si tiene celular y me cuenta que, **“no. Voy a tener un celular, uno nuevo.”** Porque tenía uno, **“pero no anda. Ahora yo tengo el chip.”** Le pregunto qué pasó con ese celular y expresa, **“emmmmm.... Estaba tomando vino y el vaso se cayó arriba y se rompió, justo ahí. Pero voy a tener otro celular, bastante bueno. Tengo que juntar la plata.”**

Retomamos la conversación de su cotidianeidad y cuenta que **“a las 7 me levanto. Tengo que hacer café con leche, compro mejor chipita, sopa paraguaya.”** Que luego queda **“en casa. ...Yo hablo mal... Duermo.”** Recuerda que **“hoy voy a ver el partido. Hoy juega River, a las 7.”**

Retoma nuevamente el relato de su vida cotidiana y dice que a la mañana viene al puesto, **“los dos, los dos. Vengo juntos...”** (con su madre) **“A las 8. Ella me levanta a las 7, y ahí a bañar, después preparo el desayuno, después viene... para acá.”** Cuenta que almuerzan, **“en mi trabajo. Acá.”** Y luego **“a mi casa. Me acuesto a dormir. A la noche, miro la tele. Hay pelis. Muchas... Y partidos.”** Al preguntarle si juega al fútbol, dice que **“no. Al vóley. Pero me choca los dedos. Yo juego bien. Juego viernes y sábado. Al fútbol no, porque me patean y no me gusta.”** Retoma el relato de sus hábitos y cuenta que se acuesta **“a las 11. A las 11 miro la tele y a las 12, duermo.”** Pero antes **“le doy comida para los perros. ...4 perros. Yoni, es macho. Hay un gato. Son tres machos y una hembra. Yo los cuido bien. Una vez, a la noche, ...casi (el perro) mató al gato... pero ahora está bien.”**

Respecto a lo que le gusta hacer, cuenta que **“yo hago... en mi casa... todo. No me acuerdo bien... yo barro mi pieza y el patio. Hago hamburguesas... guisos...¿me entendés? Patty... de molidas... mbyú, poroto... Yo me pasé una vez de sal... ahora ya no. Solo un poquito de sal.”**

Al preguntar si tiene amigas, amigos, responde **“Sí, mis novias.”** (se ríe) **“Unas cuántas. Vero... Del mercado, de acá. Y Meli... Y las otras... hay varias.”** Le pregunto si no se enojan y dice en voz baja, **“Vero no sabe. No puedo hablar...”**

porque ella nomás me quiere a mí.” Respecto a amigos, responde “Sí, amigos sí tengo. Héctor... Néstor... él es mi amigo, mi patrón. Yo trabajo en su puesto también. Ahí vendo zapatillas, medias también.”

Al preguntar sobre su familia, cuenta que está formada por **“mi mamá, mi hermana, Juli, mi otra hermana. Ella está en otra casa y tengo dos sobrinos. Uno, tiene 4, Fausto Simón, 2 años. En junio va a cumplir 3. Y yo soy el tío Seba. Y yo los amo demasiado. Y ellos me quieren. Ellos me abrazan y yo lloro de la emoción.”** Relata que a veces salen a pasear **“a la noche. ¡Ah, no! Eso fue cumpleaños... con mi mamá... le dio el chupete al de cuatro años. Yo como algo. Sándwiches con tomates, papas fritas. Hay una fiesta ahí, puro fiesta.”**

Y relata una experiencia, **“yo soy de la Comercio 6 ...Yo fui, un mes... yo fui a la estudiantina. Yo fui una vez.”** Comenta que él dirigió una escuadra de música, **“yo fui capitán. Y la comercio 6 salió campeón. Justo ahí. Por fin salió campeón la Comercio 6.”** Y agrega **“pero APES... tenemos un punto menos por tomar vino.”**

Conversamos sobre la escuela y dice **“hace mucho... me acuerdo de la maestra Lucy. Hay dos... Mónica, ... Mariela, una vez... aprendí a estudiar. Pastafrolas...Hace muuucho. Sí. Yo como alfajor... aprendí, me salió bien. Pan también. Salió en la tele que estaba haciendo alfajor. Torta de Pascua, pizzas también, facturas también.”**

Al preguntar si ahora en su casa hace pan dice **“No, ahora no. Mi mamá dijo “hace pan” y yo no hice nada. Ella quería pan casero. Yo no hice nada.”** Pregunto la razón y cuenta que **“porque me faltó cosas, harina... sal, levadura.”**

Cuenta que ve a algunos de sus compañeros de aquella época, **“a Yanina, Máximo ...los veo, después de la escuela especial 1, a Yanina, la quiero mucho. Hace mucho tiempo ya... el corazón duele...duele... más, mucho. Mucho más que antes.”**

Recuerda la época de la compañía artística de la escuela, donde bailaba folclore, **“Sí. Los videos, la música, ...el bombo... me salió bien.”**

Relata de los lugares donde va actualmente, **“Me fui a la Metro... Sí. Me escapé... Y sí, eso fue antes.... Ahora voy a veces... La última vez hace 3 o 4 meses. Me gustan todas las músicas, todas me gustan. Hay amigas ahí...”** (Hace un silencio, baja la cabeza) agrega **“Yo tomo demasiado...el vino... chupar...”** y continúa diciendo **“Marea, sí. Mucho. Me gusta. Dije no voy a tomar más. Los vinos, porque yo tomo, vaciar vaso, fondo blanco. Yo me sentí mal.”**

Al preguntar cómo pasó la época de la pandemia responde **“Pasé mal.”** (continúa con expresión triste) y responde a mi pregunta sobre las vacunas, **“Sí, tres veces me vacuné. Estoy protegido... Uso barbijo... todo.”**

Al preguntarle a quién le pide ayuda cuando algo le resulta difícil, responde **“a mi mamá.”** A mi pregunta sobre quiénes son importantes para él, responde **“la gente me quiere mucho a mí.”** Y agregó ¿qué hacen las personas que te demuestran que te quieren? Y relata una escena en la iglesia que está cerca de su casa, **“Me fui a la iglesia... hay padres, Dios, Jesús... yo no hago mal (...) Jesús habla a mí. Yo hablo con mi papá. Mi papá... habla a mí. Yo hijo del Padre. Yo hijo, ... soy Sebastián. Yo porto bien. Yo hablo con Dios.”** Le pregunto si va mucho a la iglesia, responde afirmativamente, va casi todos los fines de semana y agrega que **“lloro mucho.”** (Sus gestos son de emoción profunda).

Al preguntar qué le gustaría hacer más adelante, dice que **“Deporte. Voley. Fútbol no. En el fútbol patean fuerte ellos. Lejos... solo vóley.”** **“Hace bien por mis huesos y yo, yo bajé mucho... tengo 55 kilos. Tengo que subir de peso.”**

Continúa hablando sobre cómo cuida su salud **“Yo como frutas. Bananas, mandarinas, manzanas, uvas...Tomates también, carne molida... todo.”**

Al preguntar cómo se siente, responde **“Mi pecho dice todo.”** (apoya su mano sobre su pecho) y agrega, **“ama mucho.”**

Conversamos acerca de cómo cree que es él, como adulto, y dice **“Yo soy bueno... trato bien... a la gente. Yo... hablo mucho... yo tengo mi tío Chiqui, mi abuela Leo, mi tío... mi tía, ella... hablan mucho.”** **“Ellos me quieren mucho a mí.”**

Pregunto cómo quién quisiera ser y dice **“Es difícil...”**

Pregunto quién le gusta como persona, dice **“Héctor. El es bueno... es mi amigo. La gente habla... mucho. La gente habla a mí.”**

Le pregunto si él es amable con la gente y responde **“Sí. Hay... (queda pensando) me caen mal, pero ahora me caen bien.”** **“Héctor, habla bien... me apoya... Gladys y Paola, también. Me quieren mucho.”**

Al preguntar si él se siente diferente a otras personas, responde **“No, yo me hice amigos, la gente habla bien...”**

Y si recuerda alguna vez si hablaron del síndrome de Down, comenta que **“Sí. Hay... tres, cuatro... Yo conocí unos chicos... hace mucho...”** **“Ellos... viven mucho... me quieren mucho.”**

Al conversar sobre cómo se siente, dice **“Bien. Me siento bien. Estoy feliz.”** **“Porque me quieren mucho. Todos... todo el Mercado.”**

Repregunto si hay personas que no le gusten, responde que sí, **“Ellos no me quieren. Hablan. Yo igual las amo. Yo no las veo...no importa... las quiero igual. Así...”** (palmea su pecho).

Pregunto qué cosas hace que lo hagan feliz, qué lo ponen alegre, responde **“Querer mucho.”** Y qué cosas lo hacen enojar, dice **“Nunca... Yo soy fuerte.”** Y sobre qué cosas lo ponen triste, dice que no; le recuerdo que me contó que a veces llora, él contesta que no es por triste sino porque **“me emociona... y después me siento bien...”**

Repregunto si las personas que vienen al puesto le preguntan el precio...preguntan por las cosas que hay y si le preguntan a él o a la madre. Responde que **“a veces a mí. Y muchas, a mamá. Yo voy a hacer mandados.” “Acá cerca.”**

Y si después va a su casa en colectivo, solo, dice **“No, con mi mamá.” “Juntos... siempre.”**

Le recuerdo que a la escuela iba solo y expresa **“Eso hace mucho...”**

Conversamos de lugares adónde va solo, sin su mamá, **“Iba a la Comercio 6... Y a la Metro...” “En el 6... en colectivo.” “Y vuelvo solo.” “Gratis... el colectivo, porque tengo mi Sube...”** Le pregunto si tiene el CUD y dice **“Sí, Yo tengo gratis. Cuando hay paro de colectivos... no hay bondi, me quedo en mi casa.”**

Dialogamos sobre qué piensa hacer más adelante, si le gustaría formar una familia, con alguna de sus novias, casarse... y responde **“Yo no... sin casarme...”** (se ríe) y le digo que más adelante, hacia el futuro, responde **“Ahí sí... Yo decido... tengo que tener plata...”**, le pregunto si va a ahorrar y dice que **“Sí. Yo tengo mi plata, en mi casa, en una caja, mi plata está ahí.”**

Al ir finalizando el encuentro, le pregunto si desea dibujar algo, lo que desee, lo que le guste, dice **“Yo voy a hacer un corazón.”** (Realiza el dibujo) Le solicito que coloque su nombre, dice **“Es difícil.”** (Escribe su nombre) Le pregunto acerca de un detalle del dibujo y responde que es **“Un aro. Los ángeles.”**

Cerrando ya la entrevista, le pregunto si hay algo más que me quiera contar de él y dice **“Es difícil.”**

Le consulto si hay algo más que quiera preguntarle después, si puedo venir, responde afirmativamente. Posteriormente nos despedimos muy amablemente, agradeciendo su tiempo y también hago lo propio con su madre, que se encuentra cerca del lugar.

CUADRO DE ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE DATOS RELEVADOS.

El cuadro recopila datos y expresiones surgidas en las entrevistas, organizadas en cada dimensión de análisis. Sintetiza dos aspectos del proceso de relevamiento de datos, uno desde el análisis de la información y el otro del proceso interpretativo realizado.

	Análisis de la información		Proceso interpretativo	
Dimensiones	Lo que cuenta acerca de sí.	Observaciones	Autopercepciones acerca de sí.	Posibles interpretaciones
Remembranzas	<p>La familia, “mi mamá, mi hermana, Juli, mi otra hermana. Ella está en otra casa y tengo dos sobrinos. Y yo soy el tío Seba.”</p> <p>La escuela, “hace mucho... me acuerdo de las maestras... aprendí a estudiar. A hacer Pastafrolas... y otras...”</p> <p>Mamá quería pan casero. Yo no hice nada.” “Porque me faltó cosas, harina... sal, levadura.”</p> <p>Bailaba folclore, “Sí. Los videos, la música, ...el bombo... me salió bien.”</p> <p>“...yo soy de la Comercio 6 ...Yo fui, un mes... yo fui a la estudiantina. Yo fui una vez.” Comenta que él dirigió una escuadra de música, “yo fui capitán.</p>	<p>La red familiar es de suma importancia.</p> <p>Valora lo aprendido en la escuela.</p> <p>Conoce los insumos.</p> <p>Le gusta la música.</p>	<p>“familia”</p> <p>“maestras”</p> <p>“actividades en la escuela”</p> <p>“actividades artísticas”</p>	<p>La importancia de la familia.</p> <p>Haber transitado la escuela de modalidad especial donde aprendió cosas para la vida.</p>

	<p>Por qué no tiene celular actualmente,... “Se cayó vino encima. Pero voy a tener otro celular, bastante bueno. Tengo que juntar la plata.”</p> <p>“Me fui a la Metro... Sí. Me escapé... Y sí, eso fue antes.... Ahora voy a veces... Me gustan todas las músicas, todas me gustan. Hay amigas ahí...” (Hace un silencio, baja la cabeza) agrega “Yo tomo demasiado...el vino... “Marea, sí. Mucho. Me gusta. Dije no voy a tomar más. Los vinos, porque yo tomo, vaciar vaso, fondo blanco. Yo me sentí mal.”</p> <p>La época de la pandemia “Pasé mal.”</p> <p>“...tres veces me vacuné. Estoy protegido... Uso barbijo... todo.”</p>	<p>Reconoce un problema referente a un hábito desfavorable.</p> <p>Cumple con las medidas de protección.</p>	<p>Conciencia de un mal hábito.</p> <p>La importancia de la vacunación.</p>	<p>Responsabilidad en hacerse cargo de un bien.</p> <p>Comprensión del riesgo en la salud.</p> <p>Comprende las medidas de prevención.</p>
<p>Cotidianeidad</p>	<p>“Yo vendo camisetas, medias, bombachas, slip, remeras también.”</p> <p>“Y... la plata para la mami. Pero yo le doy el cambio, la plata para la mami.” (se ríe), en cuanto a los precios dice que</p>	<p>Hay desplazamientos, pero relata en un orden cronológico.</p>	<p>Saberes de quehaceres domésticos.</p> <p>Saberes acerca de la actividad comercial</p>	<p>La experiencia vivencial.</p> <p>Lo aprendido en lo que considera su trabajo.</p>

	<p>suben mucho y hay que cambiar, comenta sobre ellos “...por ejemplo, si quiere cintos, dos por setecientos. Y así...”, agrega, “La gente me quiere mucho a mí. Ellos me quieren mucho a mí. Yo hablo... Me quieren mucho. Ellos están cerca, tomo mate... De los dos...”</p> <p>“Desayuno”, (queda en silencio, pensando) “...mañana hay lluvia”..., al preguntar cómo lo sabe, responde, “La mami. Por el pronóstico. En el celu... de la mami.”</p> <p>“A las 7 me levanto. Tengo que hacer café con leche, compro mejor chipita, sopa paraguaya.”</p> <p>“En casa. ...Yo hablo mal... Después duermo.”</p> <p>Recuerda que “hoy voy a ver el partido. Hoy juega River, a las 7.”</p> <p>A la mañana viene al puesto, (con su madre) “A las 8. Ella me levanta a las 7, y ahí a bañar, después preparo el desayuno, después viene... para acá.”</p>	<p>Conoce el funcionamiento del puesto y los valores de los productos.</p>	<p>en el puesto familiar.</p> <p>Reconoce un problema en su capacidad comunicativa.</p>	<p>Comprende su rutina.</p> <p>Impotencia al querer expresarse mejor.</p>
--	--	--	---	---

	<p>Cuenta que almuerzan, “en mi trabajo. Acá.” Y luego “a mi casa. Me acuesto a dormir. A la noche, miro la tele. Hay pelis. Muchas... Y partidos.”</p> <p>Al vóley. Pero me choca los dedos. Yo juego bien. Juego viernes y sábado. Al fútbol no, porque me patean y no me gusta.” “Hace bien por mis huesos y yo, yo bajé mucho... tengo 55 kilos. Tengo que subir de peso.”</p> <p>Retoma el relato de sus hábitos y cuenta que se acuesta “a las 11. A las 11 miro la tele y a las 12, duermo.” Pero antes “le doy comida para los perros. ...4 perros. Yoni, es macho. Hay un gato. Son tres machos y una hembra. Yo los cuido bien. Una vez, a la noche, ...casi (el perro) mató al gato... pero ahora está bien.”</p> <p>“yo hago... en mi casa... todo, yo barro mi pieza y el patio. Hago hamburguesas... guisos...”</p>	<p>Sabe jugar al vóley.</p> <p>Le gustan los animales y se responsabiliza.</p> <p>Tiene una rutina de quehaceres domésticos.</p>	<p>Gusta de los deportes. Pero prefiere jugar al vóley.</p> <p>Conciencia de necesidad de cuidado de los animales de la casa.</p>	<p>Sentido de la responsabilidad.</p> <p>Predisposición a las tareas en el hogar.</p>
--	---	--	---	---

	<p>“Me siento bien. Estoy feliz.” “Porque me quieren mucho. Todos... todo el Mercado.”</p> <p>Qué cosas lo hacen feliz, qué lo pone alegre, responde “Querer mucho.”</p> <p>Qué cosas lo hacen enojar, dice “Nunca... Yo soy fuerte.”</p> <p>Qué cosas lo ponen triste, dice que no; le recuerdo que me contó que a veces llora, él contesta que no es por triste sino porque “me emociona... y después me siento bien...”</p>	<p>Confianza en su fortaleza.</p>		
Socialización	<p>“Sí, mis novias.” (se ríe) “Unas cuántas. Vero... Del mercado, de acá. Y Meli... Y las otras... hay varias.”</p> <p>“Vero no sabe. No puedo hablar... porque ella nomás me quiere a mí.”</p> <p>Respecto a amigos, responde “Sí, amigos sí tengo. Héctor... Néstor... él es mi amigo, mi patrón. Yo trabajo en su puesto también. Ahí vendo zapatillas, medias también.”</p>	<p>Mantiene vínculos amigables con personas del comercio.</p> <p>Conciencia moral.</p>	<p>Amistades, conocidos, en el lugar cotidiano de ocupación laboral.</p>	<p>Sus vínculos más importantes son referentes a las personas que están en el Mercado.</p>

Valores	<p>“Yo soy bueno... trato bien... a la gente. Yo... hablo mucho... yo tengo mi tío Chiqui, mi abuela Leo, mi tío... mi tía, ella... hablan mucho.” “Ellos me quieren mucho a mí.”</p> <p>Si hay personas que no le gusten, responde que sí, “Ellos no me quieren. Hablan. Yo igual las amo. Yo no las veo...no importa... las quiero igual. Así...” (palmea su pecho).</p>	<p>Aprendizaje en valores en la familia.</p> <p>No responde a los prejuicios.</p>	Amor al prójimo.	Conciencia religiosa.
Proyección al futuro	<p>“Deporte. Voley. Fútbol no. En el fútbol patean fuerte ellos. Lejos... solo vóley.”</p> <p>“Yo no... sin casarme...” (se ríe) y le digo que más adelante, hacia el futuro, responde “Ahí sí... Yo decido... tengo que tener plata...”, le pregunto si va a ahorrar y dice que “Sí. Yo tengo mi plata, en mi casa, en una caja, mi plata está ahí.”</p>	<p>Conoce el juego.</p> <p>Conciencia económica.</p>	<p>Ejercitar un deporte.</p> <p>Ahorrar dinero.</p>	Conciencia de la necesidad económica.
Idealizaciones	<p>“Héctor. Él es bueno... es mi amigo. La gente habla... mucho. La gente habla a mí.”</p>	Referente cercano y real.	Un amigo.	Resume los valores en la amistad de una persona.

<p>Síndrome</p>	<p>Si se siente diferente, “No, yo me hice amigos, la gente habla bien...”</p> <p>Y si recuerda alguna vez si hablaron del síndrome de Down, comenta que “Sí. Hay... tres, cuatro... Yo conocí unos chicos... hace mucho...” “Ellos... viven mucho... me quieren mucho.”</p>	<p>No se evidencia autoreconocimiento.</p>	<p>Conoce a unos chicos.</p>	<p>No hay evidencia de reconocimiento del síndrome en su persona.</p>
<p>Barreras</p>	<p>Cómo quién quisiera ser y dice “Es difícil...”</p> <p>Si los clientes le solicitan a él, “a veces a mí. Y muchas, a mamá. Yo voy a hacer mandados, acá cerca.”</p> <p>Y si después va a su casa en colectivo, solo, dice “No, con mi mamá.” “Juntos... siempre.”</p>	<p>Autonomía débil en la actualidad, a pesar de haberla desarrollado en mayores posibilidades en el pasado.</p>	<p>“Hablo mal”</p> <p>“Es difícil.”</p> <p>En la actividad de venta, “a veces a mí. Y muchas, a mamá. Yo voy a hacer mandados, acá cerca.”</p> <p>“...con mi mamá.” “Juntos... siempre.”</p>	<p>Reconoce dificultades.</p> <p>Aparece solapadamente la limitación a su autonomía, por parte de su madre.</p> <p>Gesto de tristeza.</p>

CAPÍTULO 4
CONSIDERACIONES DE CIERRE

CAPÍTULO 4: CONSIDERACIONES DE CIERRE

En este capítulo presento reflexiones acerca de:

- Autointerpelaciones. Implicación y ética.
- Aproximaciones hacia una síntesis.
- Posibles líneas de continuidad de la investigación.

Autointerpelaciones que emergen del intercambio dialógico

¿Cuál es el compromiso que asumimos en las interpretaciones que realizamos acerca del pensamiento y sentir de otra persona? ¿Cuáles son los límites? ¿Cuáles son las responsabilidades que nos tocan, como parte de un grupo humano conviviente con la diversidad social y como profesionales formadores en los trayectos escolares de los grupos en todos sus niveles?

Los prejuicios que vamos adquiriendo como sociedad y algunas de las representaciones sociales a las que hemos adherido en forma inconsciente mayormente, nos marcan un camino de cierta mirada deshumanizada hacia las comunidades minoritarias, cualquiera sea su condición.

A pesar de las múltiples investigaciones y escritos acerca de estas debilidades a lo largo de la historia de nuestra especie, no hemos podido superar los temores a lo que no comprendemos o ignoramos, que ocasionan ideas que producen entre otras actitudes y hechos, la fragmentación social, la individualidad exagerada y el deseo de poder que emerge en los roles que ejercemos.

Ante este escenario pesimista, por otra parte, surge la esperanza de construir nociones que sostengan actitudes diferentes, a partir de la escucha, la observación, el diálogo abierto, intentando despojarnos por algunos minutos de las ideas preconcebidas sobre las personas con las cuales intercambiamos nuestra espiritualidad y parte de nuestra esencia.

Tal vez descubramos que podríamos acceder a reflexiones que nos permitan otras visiones, aprender otra forma de pensar que posibilite considerar y considerarnos una mejor versión en la construcción de nuestros saberes acerca de nosotros mismos.

El proceso de implicación de quien investiga, como he señalado en capítulos anteriores, no es ajeno a los posibles sesgamientos, los que he tratado de controlar en la continua vigilancia epistemológica de instancias de monitoreo con mi directora de tesis, colaboradores, lectores del escrito y constantes lecturas y reescrituras.

Este tipo de vigilancia no es sencilla en las ciencias sociales, cuando la comprensión de las ideas depende de las expresiones y comportamientos de los sujetos y grupos humanos. A la vez, la interpretación de lo impalpable, etéreo del pensamiento, su inestabilidad y complejidad, adquiere cierto halo de incertidumbre.

Aun así, considero que es posible lograr sucesivos distanciamientos del objeto de estudio, en el ensayo interpretativo de nuevos conocimientos por parte de quien investiga, sin perder a la vez la intención expresiva original del sujeto entrevistado.

El trabajo de campo y las deliberaciones teóricas que estoy desarrollando como temática de la tesis doctoral, representan en lo personal un verdadero desafío en la tarea de adentrarse en el “saber acerca de sí”, en este caso, en personas con síndrome de Down.

Qué tarea difícil la de conocernos a nosotros mismos, cuanto más a otros sujetos; ¿acaso es posible acercarse a la interpretación de las representaciones de nuestros propios pensamientos?, ¿acaso podríamos lograr, al menos, una aproximación al saber acerca de uno mismo, o de otra persona?

Considerando que la propia persona es lo más cercano a uno mismo, pero al pensarnos en nuestra interioridad, nuestra mirada resulta distante, interferida por entrelazamientos de sentires e ideas.

Las historias de las personas revelan hechos visibles, pero en ellos también están las significaciones ocultas de porqué ocurren.

Confío en que los postulados de las teorías que sirven de marco a esta investigación me proporcionen elementos suficientes para intentar una aproximación adecuada y aportar desde las fuentes, mis interpretaciones a las expresiones ajustadas a sus realidades y contextos; con el respeto debido a las personas que han entreabierto su ser y confiado en mi persona.

Con esta disposición actitudinal, me pregunto: ¿qué esbozos surgen de las entrevistas realizadas? ¿sobre cuáles autopercepciones de las personas colaboradoras con la investigación, podríamos focalizar?

¿Se podría pensar en percepciones socializadas acerca de sus visiones del mundo?

¿Qué saberes han podido construir desde las diversas percepciones de su contexto, que han dejado huellas en sus historias de formación humana?

Se ha puesto en relevancia, en las entrevistas realizadas, la capacidad de desarrollo de la reflexividad de los sujetos intervinientes, desafiando la creencia generalizada acerca de los aspectos deficitarios centrados en la intelectualidad, como consecuencia de la problemática genética.

Al inicio de este trabajo expresaba que el análisis desde los aspectos puramente biológicos excedía la presente investigación. Pero no podemos obviar, que al ser un síndrome genético del par 21 de la cadena cromosómica, el mismo se encuentra presente a lo largo de la vida de la persona. Pero la diversidad de vivencias significativas y un apoyo constante en las reflexiones acerca de las mismas, podría configurar de otro modo la expresión de los genes.

Los sujetos intervinientes en estas entrevistas, sujetados a sentimientos contradictorios y adversos, han elaborado en sus caminos de vida percepciones

acerca de la inseguridad, angustia, decepción, frustración, falta de confianza en sí mismos y desconfianza en otros, depresión, negatividad, pesimismo; pero también han construido reflexiones que producen conductas disruptivas que dan lugar a la rebeldía, a exclamaciones, a la expresión de sus ideas, silencios y gestos que desean romper esquemas crónicos con los que se encuentran en los ámbitos sociales en los cuales intentan participar.

Aproximaciones hacia una síntesis.

Retomando el problema y los objetivos de la investigación, respecto a conocer acerca de las autopercepciones que conforman el conocimiento autorreferencial y construyen la base de la trama del saber acerca de sí, los relatos ofrecidos por las personas entrevistadas han sido de gran significatividad y revelan en parte sus formas de pensar y sentir respecto a sí mismos y sus posicionamientos en sus contextos particulares de vida.

A partir de los datos surgidos de las siete entrevistas a personas entre 15 y 42 años, volcados en las tablas confeccionadas en el capítulo 3, podemos apreciar que han desarrollado reflexiones interesantes a partir de sus vivencias y remembranzas.

Un aspecto que surge fuertemente por parte de ellos es la crítica a las actitudes discriminativas, que si bien reconocen que estuvieron muy presentes personas que han sido apoyos importantes en sus tránsitos de vida, hay percepciones que generalizan hacia la sociedad en su conjunto que no son gratificantes y desfavorecen sus desarrollos.

Las trayectorias escolares no resultan, en varios de los relatos, en concepciones favorecedoras de sus aprendizajes, sobre todo en cuanto a contenidos relacionados a la lectoescritura y cálculos, prevaleciendo en sus comentarios sentimientos de decepción en algunos casos, en otros de enojos y rebeldías.

Estos sentimientos aparecen, no solamente relacionados a sus dificultades de comprensión, sino también en las percepciones de que hubo docentes que no

ofrecieron oportunidades de aprendizajes de sus intereses, ofreciendo en cambio propuestas relacionadas al entretenimiento o actividades más infantiles que de algún modo desvalorizaban sus capacidades.

En los relatos en que no comentaron vivencias escolares áulicas, se evidenció reticencia o indiferencia a comentar experiencias vividas en cuanto a sus aprendizajes.

En el caso de las participantes que han concurrido a escuelas del nivel, han manifestado mayores situaciones de discriminación en ese ámbito que los participantes que han concurrido a escuelas de la modalidad especial, a las cuales reconocen y agradecen lo que han aprendido.

Sin embargo, surge como dato importante que el espacio escolar ha brindado en todos los casos, oportunidades de socialización e intercambios en su duración, recordando nombres de amistades a quienes extrañan, convivencia con compañeros, docentes y otras familias; como también oportunidades de transitar y conocer lugares diferentes a los comunes.

Estas experiencias vinculares, también han construido aprendizajes para la vida cotidiana, en cuanto a la aplicación de valores y normas de convivencia formados en el núcleo familiar; como también en el desarrollo de concepciones acerca de sí mismos y su relación con el contexto.

Las dificultades en el aprendizaje de los contenidos curriculares, a las que refieren la mayoría de los participantes, recorren en su construcción caminos complejos, siendo resultados de causas que son externas y también intrínsecas, como en estos casos, donde la expresión genética del síndrome es de importancia y no siempre están dadas las condiciones para que se desarrollen acciones orientadas al desarrollo de habilidades y capacidades, de tal modo que disminuyan tales expresiones, tal como se concibe desde la epigenética.

En cuanto a las causas externas y aspectos contextuales de las dificultades para superar barreras, sabemos que tienen gran relación con las culturas tanto familiares como las de la comunidad a las que pertenecen y con gran influencia de las representaciones sociales que implican diferentes grados de aceptación e inclusión hacia las personas con discapacidad, creando en muchas ocasiones prejuicios que son percibidos claramente por ellas.

En muchas ocasiones estos prejuicios se convierten en espejos o modelos, provocando reacciones diversas, en algunos casos de asimilación o resignación y en otros con rechazos y reflexiones críticas acerca de sus vivencias.

En los relatos ocurridos en los encuentros, con la presencia de sus madres en la mayoría de las ocasiones, los protagonistas han tenido actitudes de exigencias de no intromisión por parte de ellas cuando realizaban intervenciones con las que no estaban de acuerdo. Existieron límites claros al respecto en algunos casos, por parte de los entrevistados, demostrando comprensión en el sentido de que la entrevista estaba dirigida hacia ellos.

En algunas ocasiones, las expresiones surgidas de los relatos han causado sorpresa o extrañeza por parte de sus madres, descubriendo aspectos desconocidos de sus hijas e hijos.

En todos los casos de entrevistas analizadas, la participación fue aceptada plenamente y la conversación tornaba a picos de entusiasmo, al contar las experiencias gustosas. Sobre todo, en las personas de menor edad que acompañaron sus explicaciones con gran gestualidad.

Una característica común a los relatos es que todos los participantes muestran empatía hacia situaciones tanto de alegrías como de tristezas compartidas con miembros de su familia o amistades anteriores; actitudes de ternura hacia animales y gusto por las plantas.

Otra característica común es que en todos los casos han manifestado preferencias por ramas del arte, sea en la plástica, en la actuación o en la música. Coincidentemente, las madres expresan que sus hijos tienen sus emociones a flor de piel y que son muy sensibles.

En cuanto a las características que adquiere la socialización de los participantes, salvo quienes aún cursan trayectos educativos, se han reducido a los vínculos familiares.

De hecho, en las conversaciones con las personas entrevistadas de mayor edad, la situación de soledad fuera del núcleo familiar es una realidad que se expresa en la afirmación de que sus amistades de antes ya no participan prácticamente en sus vidas y que las dificultades para incorporarse a grupos nuevos son importantes.

Se evidencia la dificultad en encontrar espacios inclusivos destinados a las personas que han culminado sus trayectorias educativas formales y no han podido acceder al campo laboral.

De este modo, se extreman los lazos familiares, más allá de lo adecuado, creando sensaciones certeras de dependencia y angustia.

La familia, que en todos los casos constituye un pilar vital, para cada uno de ellos es un valor esencial que surge en todos los relatos.

En la cotidianeidad, se manifiestan hechos tanto de dependencia como deseos de autonomía, creando situaciones en ocasiones contradictorias o de ambivalencia.

En consonancia con nuestra época, todos conocen el funcionamiento de dispositivos tecnológicos y les dan uso para juegos, comunicaciones, escuchar música, mirar audiovisuales o películas.

En todos los casos, se manifiestan con responsabilidades asumidas respecto a las actividades de usos personales y colaboradores de las tareas del hogar que no

impliquen, según sus tutores, riesgos de accidentes. Un ejemplo que todos dieron fue el uso del fuego, de las hornallas de la cocina, aunque algunos de ellos manifestaron estar seguros de poder utilizar estos elementos, porque en sus escuelas lo habían aprendido.

En algunos de los casos, realizan compras sencillas en lugares cercanos a sus domicilios, abonando con dinero en efectivo o tarjeta bancaria a su nombre.

Todas estas actividades, antes relatadas, implican en ellos una gran valoración, sintiendo orgullo de poder realizarlas, con el deseo de lograr mayor autonomía, reconocimiento y respeto.

Se consideran buenas personas, buenos hijos, con deseos de ejercer derechos que tengan que ver con sus progresos personales en sus propios ámbitos y que les permitan mayores tomas de decisiones, en las cuales aún se ven muy limitados. Expresan sus proyectos a futuro, en ocasiones mezclados con algo de idealización, pero apegados a los cánones tradicionales, como ser formar su propia familia, hijos, culminar estudios, obtener un trabajo rentado, aprender cosas que les gusta o consideran importantes.

En cuanto al síndrome y a las barreras que enfrentan, en todos los casos según sus madres, han conversado sobre el tema en el ámbito familiar o en sesiones terapéuticas, pero en las entrevistas se ha manifestado en incomodidad, evasión, renuencia a hablar sobre ese aspecto, negaciones en algunas ocasiones. Lo que evidencia la conciencia y comprensión que conlleva esta condición.

Otro aspecto es el reconocimiento doloroso de la portación de características personales físicas o cognitivas que dificultan sus posibilidades de desarrollo, de acción e inclusión en los ámbitos que incursionan.

En los encuentros con las mujeres, se percibe que existe una cierta esperanza que las características de sus síndromes se alivien o desaparezcan al pasar el tiempo.

En el caso de la conversación con los varones, que son de mayor edad, el tema no los ocupa con tanta importancia, poniendo énfasis más en cuestiones relacionadas a los sentimientos hacia su familia, lo que sus padres y hermanos esperan de ellos y las posibilidades de mayor autonomía.

Como barreras evidentes surgen en tres aspectos:

- Aquellas que se desprenden de las *limitaciones personales*, producidas por las consecuencias propias del síndrome, como ser ciertas lentificaciones en los procesos de comprensión que demanden mayor abstracción, avances tardíos en la alfabetización que alcanzan generalmente en la etapa de inicio de la adolescencia.
- Aquellas que implican al *contexto*, cuando no ofrece adecuadas condiciones de experiencias que faciliten los aprendizajes. Aspectos como la sobreprotección, la indiferencia y los prejuicios, perjudican directamente el desarrollo de la confianza básica necesaria para constituir la identidad integral de la persona y su proyección a la sociedad.
- Aquellas que corresponden al *Estado*, para la creación de leyes y reglamentaciones que apoyen y protejan los derechos de las personas en estado de vulneración, que prevean situaciones del trayecto escolar con la flexibilización necesaria para alcanzar a completar el sistema educativo con certificaciones de competencias ajustadas a las personas. Para la creación de espacios donde puedan continuar sus desarrollos en la adultez. Para las reformas ejecutivas necesarias para garantizar el ejercicio de los derechos y el apoyo interdisciplinario para favorecer las libertades de decisión acerca de sus vidas.

Saberes acerca de sí

*Las **autopercepciones** surgidas desde las **vivencias**, pasando por el tamiz de los sentires, de la subjetividad y del pensamiento metareflexivo, impactan en los procesos y esquemas de constitución del conocimiento creando, a mi parecer, **saberes** particulares acerca de sí.*

Los dichos que han sobresalido en los relatos ocurridos en el transcurso de las entrevistas me han llevado a reflexionar que son construcciones cognitivas significativas, como posibles saberes acerca de ellos mismos, que toman a su vez diversas formas de expresión según la singularidad de cada sujeto.

Los saberes que han prevalecido en las entrevistas y que he focalizado para esta investigación, seguramente no siendo los únicos que poseen, forman parte del tramado que conforma todo pensamiento humano, complejo de por sí, entrelazados entre sí y solo puntualizados en esta ocasión para la mejor descripción y análisis de algunos de los aspectos que los componen.

A estos saberes, a los que hago referencia, podría nombrarlos de la siguiente manera:

- Saber doloroso.
- Saber crítico.
- Saber aplicado a la cotidianidad.
- Saber potencial de capacidades.

Podría agregar, sujeto a mayor investigación en próximos trabajos:

- Saber estereotipado.

-El saber doloroso surge de la toma de conciencia por parte de las personas con quienes he conversado, acerca de sus propias condiciones, que impactan en la esfera emocional, no solamente por las limitaciones propias, sino principalmente por

el padecimiento de la discriminación, de la indiferencia, de lo que consideran faltas de respeto a sus personas en el reconocimiento a esa condición humana.

En relación con el padecimiento como sensaciones experimentadas por los seres humanos en situaciones colectivas desagradables, surgen en esta oportunidad conceptos contruidos por los participantes a partir de sus propias explicaciones y reacciones ante esos dolores, por lo que considero que hay un proceso de metareflexión manifestado acerca de los mismos y convertido en saberes explícitos.

Los conceptos a los que refiero tienen relación con las nociones valorativas hacia sus personas, la inclusión a los ámbitos que los circundan, la importancia de la mirada en la comunicación y la visibilidad de sus problemáticas, capacidades y sus derechos.

Existe en todos ellos, la certeza de que el síndrome que portan les acarrea serias dificultades, por eso su referencia hacia este aspecto es de mayor sensibilidad, manifestándose en la gestualidad, la evasión en determinados momentos a hablar sobre el tema, pero luego acompañando con el reconocimiento de las barreras que enfrentan, ya sea ocasionadas por su apariencia física o por la dificultad en aprender contenidos que implican complejidad, ya sean estos de tipo escolar o de la vida cotidiana. La conciencia con la que relatan estas situaciones daría cuenta de la interpretación de la realidad en relación a los vínculos que establecen a partir de las interrelaciones que ocurren fuera del ámbito familiar.

El saber doloroso, que toma características particulares para cada caso, se conforma a partir de las deliberaciones de las percepciones tanto referidas a la propia persona como a las condiciones contextuales.

En cada caso entrevistado, estos saberes dolorosos son tolerados con distintas graduaciones y formas, siendo un desafío constante la elaboración de estos en la coexistencia con Otros que devuelven imágenes, representaciones, en ocasiones negativas y en otras más favorables. Se evidencia en los casos de las personas de

mayor edad, cierta maduración lograda al momento de hablar sobre la temática, pero no la aceptación de la condición sindrómica.

-El saber crítico, componente de la trama anteriormente descrita, responde a las reflexiones acerca de las concepciones que han construido procesualmente acerca de sus contextos, de sus posicionamientos en sus núcleos sociales familiares y locales, de las consideraciones que tienen otras personas acerca de ellos y de las barreras que se presentan a diario.

En este sentido, en todos los encuentros ha aparecido el reconocimiento al valor de sus familias como un pilar insustituible y sostén vital a lo largo de sus historias de vida.

Las adolescentes y mujeres más jóvenes han expresado frases que revelan tener conciencia de mayor dependencia, principalmente de sus madres, pero también poniendo en valor la red familiar completa.

En las personas mayores, estas expresiones colocan a sus familias como ejemplos a seguir, con el deseo de realizarse plenamente constituyendo sus propias familias y consideran que lo aprendido es base para mantener el deseo de lograr mayor autonomía y en el caso de los varones se percibe el deseo de emancipación. En este aspecto los deseos expresados por las personas participantes se acercan a un patrón social tradicional, actualmente en debate, pero que responden a ideales de las representaciones sociales aún dominantes en nuestras localidades.

En todas las conversaciones aparece la esperanza de superar barreras y esperan lograr mejores condiciones para incluirse en la sociedad. En varias de ellas, con expresiones de reproches a los ámbitos poco amables hacia sus personas.

En este aspecto percibo desde algunos de sus dichos que la idea de que el síndrome desaparecerá o de que tal vez podrían minimizarse sus efectos, responde a la percepción de que han logrado superar barreras a lo largo de sus vidas. Es en

este sentido que he pensado en lo que sostienen investigaciones relacionadas a la epigenética y la acción de las situaciones vivenciales favorecedoras, en estos casos principalmente en sus ámbitos familiares y de amistades, que han permitido el desarrollo de potencialidades, según cada caso.

Es posible que pudiéramos considerar esta idea como un pensamiento mágico, pero, por otra parte teniendo en cuenta las investigaciones referidas en el párrafo anterior, sería posible pensar en que la expresión de los genes comprometidos disminuyan sus efectos adversos a partir de un contexto apropiado, con posibilidades de progresos en la medida de las posibilidades individuales; sin que estas condiciones impliquen la desaparición del síndrome.

Lo importante, desde mi punto de vista, es la construcción de la confianza básica en las propias capacidades por parte de las personas entrevistadas que les permitirán nuevos aprendizajes y la confianza de tutores y personas significativas que reflejen hacia ellos la imagen de un sujeto mayormente autónomo, desde el posicionamiento de un Otro, entendiéndose en perspectiva plural.

Las consideraciones que los participantes realizan en varias de las entrevistas, respecto a personas de ámbitos fuera de la familia son muy críticas, puesto que las ven como poco amigables, distantes o indiferentes a sus problemáticas. Sienten el rechazo y consideran estos tratos injustos hacia ellos.

Esas percepciones probablemente hagan que, si bien lo desean, consideren poco probable que puedan tener un trabajo rentado. Sus aspiraciones versan sobre todo en cuestiones que les permitan sentirse personas respetadas en sus decisiones.

Si bien, no aparece con fuerza la información sobre sus derechos como tales, sí expresan el valor que le dan a lo que pueden hacer, aprender, convivir y aportar como personas y como ciudadanos pertenecientes a una comunidad.

-El saber aplicado a la cotidianeidad ha ido surgiendo gradualmente a partir de conjuntos de conocimientos que han ido construyendo posibilidades de organización de sus vidas dentro del ámbito familiar, con relativas autonomías según cada caso.

Si bien estas prácticas se mantienen mayormente dentro de la órbita del pensamiento concreto con haceres repetitivos, son muy importantes para resolver los obstáculos que se presentan a diario y van otorgando ciertas experticias en aspectos particulares que podrían prepararlos para mayores desenvolvimientos sin tantas dependencias.

El conocimiento que han adquirido de la vida cotidiana ha sido construido en base a la experiencia y a la rutina diaria, en cada uno de sus ámbitos. La particularidad que surge es que en todos los casos han manifestado tener actividad colaborativa y solidaria en los quehaceres hogareños, dándoles seguridad en estos logros y orgullo por hacerlos.

Las características de estos aprendizajes están relacionados a la seguridad que otorga la rutina y una especie de alivio mental al no tener que realizar un gran esfuerzo por recordar cada paso para concretar las actividades emprendidas en cada día.

A la vez al estar relacionadas con la vida hogareña que constituye su núcleo vital, dan sentido y significatividad a cada paso logrado, a cada aprendizaje aplicado. Estas características producen ciertos saltos en cuanto al despertar interés por hacer determinadas actividades, lo que redundo en nuevos conocimientos y descubrimientos de sus propias capacidades.

Por una parte, sentir tener el control sobre sus espacios y tiempos habituales, con las personas con quienes conviven, otorga seguridad a sus acciones y mejor desenvolvimiento.

Por otra parte, cierta mecanización de las formas de hacer y pensar, también constituyen barreras de construcción de conocimientos al enfrentar nuevas situaciones o plantear otros modos de resolución de actividades naturalizadas, obstáculos que comprenden al colectivo humano en general, al expresar en diferentes formas resistencias a los cambios o a las ideas diferentes a la forma de pensar cotidianamente.

En cuanto a las opiniones formadas por parte de las personas entrevistadas respecto a sus contextos, los aspectos intersubjetivos predominantes que han experimentado y que han sido sedimentados a lo largo de los años, han construido una cosmovisión particular en cada uno de ellos que guía sus decisiones, sus emociones y lo que desean hacer.

También se percibe en las entrevistas las actitudes naturalizadas de la sociedad, que se han formado acerca de las posibilidades de las personas con esta condición, que limita o imposibilita sus oportunidades de inclusión equitativa, en la creencia que “no pueden”.

-El saber potencial de las capacidades de aprendizajes surge de la valoración autopersonal, de sus deseos y confianza en sí mismos de logros a futuro, condicionados por las oportunidades que surjan en cada uno de sus ámbitos.

Si bien en algunas entrevistas surgen visiones que podrían tener visos exagerados para lograrlas o ser actividades fuera de sus posibilidades, aun ellas revisten el deseo de progreso y motoriza pensamientos dirigidos hacia el después de este presente.

Una característica de las personas con esta condición en particular es la perseverancia obcecada con que enfrentan nuevas situaciones, sea que dificulten o posibiliten las opciones de superación. Por esta razón las influencias valorativas del entorno son tan importantes para tenerlas en cuenta a la hora de acompañar y contener.

El desarrollo potencial finalmente se produce bajo dos condiciones fundamentales, el deseo de aprender del sujeto y los andamiajes adecuados que ayudan a sostener y dar herramientas para que se produzcan progresos. Estas ayudas ajustadas no deben anular los ritmos y decisiones de cada persona, respetando y escuchando a cada una de ellas.

El desarrollo potencial, presente en todo ser humano, es altamente significativo para planificar, organizar el futuro y mantener el deseo vital. Si desaparece o pierde fuerza, influye en las condiciones emocionales que complican sin duda, toda la integralidad del ser.

En todas las entrevistas concretadas, el hecho de que las personas consideran tener una base familiar potente ha sido un punto fundamental para conformar la confianza en sí mismos para lograr nuevos conocimientos. Esta confianza básica les permite avizorar un después con posibilidades que los entusiasmen, ligados a la estructura presente.

He incorporado al análisis de estos aspectos la importancia de la teoría de las inteligencias múltiples, puesto que, en la variedad de la capacidad cognitiva de los seres humanos considero que deben ser valoradas aquellas que se relacionan con el sentido común, con las nociones artísticas, espaciales, interpersonales, intrapersonales, entre otras, con tanta importancia como aquellas que se han valorado históricamente como únicas relacionadas a las nociones matemáticas y lingüísticas.

-Saber estereotipado acerca de lo que se espera de ellos: en todos los relatos observo que aparece una suerte de frases muy similares al definirse en cómo son como personas.

Por ejemplo, dicen “soy buena persona”, “buena hija/o”, “buena hermana”, “buena amiga” como una percepción socializada respecto a lo que otras personas esperan que hagan o que sean.

Si bien lo resaltan como un valor, también aparece como una repetición constante.

Posiblemente, estas frases sean aprendidas durante sus procesos de crecimiento tanto en las familias (enseñanzas de abuelos/ madres / tíos) como en los trayectos escolares (docentes significativos), pero aparecen como un estereotipo construido desde el contexto hacia ellos.

En las entrevistas, entre otras preguntas que facilitan el pensar autorreferencial, he preguntado en forma más compleja, con el fin de conocer qué perciben sobre ellos mismos, por ejemplo, “¿cómo pensás que sos?, ¿qué sabés de vos?, ¿cómo te gustaría ser como persona?

Al ser preguntas que demandan niveles mayores de abstracción, me interesaba conocer sus opiniones; al haber obtenido una misma línea de respuestas llamó mi atención y percibo que tiene que ver con el tipo de enseñanzas que han recibido sobre todo en la niñez y adolescencia.

Estos aprendizajes encapsulados, permanecen aparentemente sin mayores modificaciones, más como una repetición incorporada acerca de cómo deben ser o actuar (deber ser superyoico). Aunque ante otras preguntas más concretas de corte operativo en cuanto a gustos o haceres, han podido develar aspectos sobre qué conocen de sí mismos. Como también, reflexiono acerca de la posibilidad que se expresan en la intención de agradar a otras personas o como respuesta a lo que creen que otras personas esperan de ellos. En este sentido, pensar de qué modo influye en los sujetos entrevistados la inteligencia emocional que se expresa en esas situaciones.

Sería interesante profundizar en el seno familiar y sobre todo en el escolar, el desarrollo reflexivo de una concepción de “ser”. Probablemente habilite a reflexionar acerca de sus personas y las características singulares que poseen.

Actualmente, a partir del año 2018, en los dispositivos curriculares del nivel primario se han incorporado los contenidos distribuidos desde la óptica de “saberes” a desarrollar, estos se refieren al “saber conocer, saber hacer y saber ser”. Es de esperar que ocurran mayores experiencias meta reflexivas en todos los escolares, que profundicen el autoconocimiento.

A manera de síntesis, ¿cómo expresan estos saberes las personas entrevistadas?

El saber doloroso y el saber crítico, tanto desde las expresiones emocionales como desde la cognición reflexiva que surge a partir de aspectos que han traído frustración, aparecen frecuentemente relacionados entre sí.

El saber crítico de aspectos favorables en sus vidas generalmente tiene relación con la construcción de valores y actitudes vivenciados en sus redes familiares, que inculcan el respeto y la no discriminación. En todos los casos también hay una clara conciencia de la dependencia que tienen de sus familias y los deseos de lograr mayor autonomía hacia el futuro.

En las entrevistas sostenidas, respecto a los saberes antes mencionados, Andrea los expresa con silencios y gestos de tristeza cuando refiere a sus dificultades ocasionadas por el síndrome o la intención de evitar la conversación cuando intentamos dialogar sobre este aspecto. Marian los expresa con enojos, protestas y denuncias por faltas de respeto a su persona y discriminación. Eve, con tristezas y reclamos porque sintió que en su escuela no tuvieron el interés de enseñarle a leer y a escribir. María, a pesar de haber alcanzado casi el término de una carrera en el nivel superior relata con dolor la pérdida de amistades y la pena de no contar actualmente con sus ocupaciones laborales; como también las pocas situaciones en que puede relacionarse al momento de la entrevista, con otras personas fuera del ámbito familiar. Amy, siendo la menor de las siete personas entrevistadas, expresa mayores situaciones alegres que las demás personas, aunque refiere a la percepción de ser diferente y las dificultades que esta condición le acarrea. Javier,

reflexiona acerca de la necesidad de establecer amistades fuera del ámbito familiar, con las que pueda conversar de cosas de su interés, sintiendo que su emancipación está limitada por su familia. Reflexiona reiteradamente acerca de la importancia de la comunicación interpersonal y la relevancia de la mirada en ese proceso. Sebastián parece enfocar su dolor en la percepción de la escasa confianza que depositan en él respecto a sus capacidades y lo direcciona emocionalmente con llantos y extrema sensibilidad, convirtiéndolo en la intención del constante amor al prójimo, en situaciones emotivas tanto adversas o favorables hacia su persona, probablemente por influencia religiosa. Como también es significativo tener en cuenta sus referencias al hábito de ingerir bebidas alcohólicas con frecuencia y su preocupación por las consecuencias que le trae ese estado.

El saber aplicado a la cotidianeidad es expresado con mucho orgullo por parte de todos los participantes, explicando las tareas hogareñas en que se sienten competentes, las que han asumido con responsabilidad y en las que se saben útiles colaborando con sus familias. También es de destacar el interés por el cuidado de su medio ambiente cercano y la responsabilidad en el cuidado de las mascotas de sus hogares. Aunque también se hacen escuchar en que podrían saber hacer más si le dieran oportunidad.

Y relacionado con ese último aspecto aparece el saber potencial en sus capacidades, expresando con seguridad lo que desearían desarrollar a futuro como proyectos de vida, en algunos casos relacionados a sus gustos concretos, a corto o mediano plazo. Surgen en todas las entrevistas relatos relacionados a la sensación o el deseo de que las secuelas del síndrome desaparezcan o sean más difusas, probablemente al pensar en los logros obtenidos y desarrollar mayores conocimientos. También aparecen idealizaciones que enmarcan características de personas con las que se identifican, cualidades que desearían tener o desarrollar. Lo que se destaca en todos ellos son las expresiones de “ser fuertes” como seguridad de poseer fortaleza y confianza en sí mismo a la hora de enfrentar

adversidades. Consideran importante la comunicación tanto en diálogos como a través del vínculo que se establece a partir de la mirada.

Agregué como posibilidad, el saber estereotipado (el ser buena persona) reflexionando acerca de que podría relacionarse por una parte, con el deseo de los progenitores de que sus hijos/as sean aceptados en la vida social y por otra, con el hilo histórico de las representaciones culturales que han atravesado a la sociedad respecto a pensar de las personas con síndrome de Down como “ángeles” o “demonios” y otros derivados, con ese velo de misterio, de magia, que necesita ser invisibilizado por percibirlo peligroso o de menor valía.

Posibles líneas de continuidad de la investigación.

Cada uno de los saberes descritos podrían constituir nuevas líneas de investigación que profundicen los conocimientos acerca de las personas con síndrome de Down y sus posibilidades de aplicación en otros contextos.

También considero importante continuar indagando el concepto del saber acerca de sí, que puede resultar muy útil para potenciar las posibilidades de logros de las personas con sus respectivas competencias referidas a diferentes ámbitos.

La investigación desarrollada en esta oportunidad podría aportar ideas y contribuir líneas de profundización dirigidas a diversos campos de conocimiento.

Otra posibilidad de investigación podría abordar el conocimiento acerca de las reglamentaciones para la inclusión, cómo son aplicadas y sus resultados. Muy importantes son las políticas de estado que incluyan la mirada de los protagonistas, de las personas que vivencian situaciones de desigualdad y falta de oportunidades, acerca de cuáles consideran que podrían ser los ámbitos donde puedan desarrollarse y en cuáles condiciones.

En los contextos de inclusión escolar, habría que analizar si estos espacios han sido transformados adecuadamente desde los proyectos institucionales y la formación

docente inicial y continua, para desarrollar propuestas adecuadas a las condiciones de los alumnos.

En el caso de la educación, indagar en los proyectos existentes y sus logros, conocer propuestas posibles de llevarse a cabo en diferentes momentos de la vida, tanto en el sistema regular y obligatorio como en propuestas para las personas adultas, que no encuentran los espacios donde puedan desarrollar sus capacidades.

Sin duda, en todos los casos entrevistados ha sido intención de los tutores, brindarles la mejor educación posible en contextos de inclusión escolar, disponibles en sus medios. Pero hemos relevado logros de personas con síndrome de Down en otros puntos del planeta, que tal vez han llegado a los mismos por un cambio en las representaciones sociales entre los miembros de sus localías, que les han permitido mayores autonomías y la dignidad de realizarse como ciudadanos plenos. Estos son horizontes que marcan la dirección a la que hay aspirar y solo atendiendo a las realidades y condiciones favorables, podremos implementar los cambios posibles que nos otorga el conocimiento de las investigaciones que se llevan a cabo.

Es altamente probable que el proceso de cambio que ya ha comenzado en la sociedad, en el tiempo logre esa *fisura en la cultura* que posibilite otras visiones respecto a las personas con discapacidad y contradigan ideas generalizadas respecto a las dificultades para la construcción de saberes autorreferenciales.

Para finalizar, deseo dejar un poema premiado como finalista en la Primera Edición del Premio de Relato Corto y Poesía (2019), para personas con discapacidad intelectual, que llega al Congreso de Diputados de Andalucía (España) el 21 de Mayo de 2021, en ocasión de la aprobación de la reforma de la legislación civil y procesal española, que garantiza el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y reconocimiento de su igualdad ante la ley, así como la garantía de apoyos para tomar decisiones sobre sus propias vidas y ejercer

sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Isabel Criado Sierra, que pertenece al Grupo Literario de Montilla, de “Futuro Singular Córdoba”, escribió este poema, según ella, porque “quiero decidir sobre mi vida, tomar mis propias decisiones” (2021; Noticias Plena Inclusión, Andalucía, España)

Dame alas

Dame alas para decidir sobre mi vida,
dame alas para construir mi futuro,
déjame decidir y soñar,
en el futuro está mi libertad.

Dame alas para decidir con quién estar,
dame alas para expresar lo que siento,
dame una oportunidad,
quiero seguir adelante,
quiero luchar.

Dame alas para conseguirlo,
déjame compartirlo,
dame alas,
vamos a volar juntos.

Isabel Criado Sierra

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas

ALARCÓN CARVACHO, P. (Diciembre de 2005) Hacia una pedagogía de la coexistencia. Paulo Freire. Revista de Pedagogía crítica, Año 4, N°3.

http://www.academia.cl/biblioteca/publicaciones/paulo_freire_03/063-086.pdf

ALARCÓN CARVACHO, P. (2013) Pedagogía de la Coexistencia. Universidad de Córdoba. Colombia. <https://www.studocu.com/co/document/universidad-de-cordoba-colombia/tendencias-pedagogicas/pedagogia-de-la-coexistencia/44201920>

ALARCÓN CARVACHO, P. (2015) Coexistencia y educación. Ed. Cuarto Propio. Chile. <http://coincidir-revista2.blogspot.com/p/introduccion-unimoslos-radios-de-una.html>

ALBERDI SUDUPE, J. (2019) Del saber sobre sí mismo en Xavier Zubiri. Tesis doctoral. Facultad de Filosofía. UNED. Escuela internacional de Doctorado. EIDUNED. Madrid. España.

http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:ED-Pg-Filosofia-Jalberdi/ALBERDI_SUDUPE_JESUS_Tesis.pdf

ANIJOVICH, R. (2012) Transitar la formación pedagógica. Dispositivos y estrategias. C.4: Autobiografía escolar. Ed. Paidós. Ba.As.

<https://ie42003cgalbarracin.edu.pe/biblioteca/LIBR-NIV326122022214241.pdf>

AUSUBEL, D. (1963) Teoría del aprendizaje significativo.

AUSUBEL – NOVAK - HANESIAN (1983) Psicología educativa: Un punto de vista cognoscitivo. 2º Ed. Trillas – México.

<https://es.scribd.com/document/336434593/Ausubel-D-Novak-J-y-Hanesian-H-1983-Psicologia-educativa-un-punto-de-vista-cognoscitivo-Mexico-Trillas-Tipos-de-aprendizaje-pdf>

BACHELARD, G. (1948) La formación del espíritu científico. C.1. Siglo XXI editores. Bs. As.

<http://metodos-avanzados.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/216/2014/03/Bachelard-Cap-1.pdf>

BARAPTARLO, A (Comp.) (2009) La historia de vida. El encuentro con nuestra subjetividad Ed. Cerpo – México.

https://www.google.com/search?q=baraptarlo+a+2009+pdf+historia+de+vida+pdf&rlz=1C1GCEA_enAR1045AR1045&sxsrf=APwXEdfnMmU28xxix3nHr891-OYyexZ1Qg%3A1680555415278&ei=lz0rZJjLEMPs1sQPr_GZsAU&oq=baraptarlo+a+2009+pdf+historia+de+vida&gs_lcp=Cgxnd3Mtd2l6LXNlcnAQARgAMgclIRCgARAKOgoIABBHENYEELADoGUiIRCgAToECCEQFUoECEEYAFczCVj5JWDeNWgBcAF4AYAB2gGIAdcWkgEGMS4xNi4ymAEAoAEBYAEIwAEB&sclient=gws-wiz-serp

BERTAUX, D. (1999) El enfoque biográfico: su validez metodológica y potencialidades. Propositiones 29. Centro Nacional de Investigación. Francia.

https://www.comisionporlamemoria.org/archivos/jovenesymemoria/bibliografia_web/metodologia/Bertaux.pdf

[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/PR-0029-3258%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/PR-0029-3258%20(4).pdf)

BRUNER, J. La importancia de la educación. Cultura y desarrollo cognitivo. C. 2. UNTREF VIRTUAL.

http://materiales.untrefvirtual.edu.ar/documentos_extras/20074_desarrollo_curricul_ar_ii/bruner.pdf

CASANOVA PERDOMO, A.R. (2013) Epigenética y desarrollo humano. Resumen de ponencia. IX Congreso Internacional de la FIBIP y I Congreso Internacional de Bioética del Centro Juan Pablo II. Mayo 2013. Universidad de La Habana. Cuba.

<http://www.cbioetica.org/revista/133/133-1525.pdf>

CASTORINA, J.A. (Comp.) (2003) Representaciones sociales: Problemas teóricos y conocimientos infantiles. Barcelona: Gedisa. (Educación;4)

<https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=libros&d=Jpm1056>

CASTORINA, J.A.; BARREIRO, A. (2004) Moscovici y Piaget: el origen de las Representaciones Sociales. XI Jornadas de Investigación. Facultad de Psicología. UBA. Bs. As.

<https://www.aacademica.org/000-029/354.pdf>

CASTORINA, J.A. (2013) “A teoria das representações sociais e a psicologia de Vygotsky: o significado de uma análise comparativa”, en *Representações sociais. Fronteiras, interfaces e contextos*. Champagnat editora. Curitiba, Br.

CASTORINA, J.A. (2006) Las relaciones de la teoría de las representaciones sociales y el pensamiento de Vigotsky. El problema de la cultura. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología. UBA. Bs. As.

<https://www.aacademica.org/000-039/209.pdf>

CLAVERO, F.; RAMÍREZ SALGUERO, M. (2002) El autoconcepto. Eúphoros.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1181506>

DEL CASTILLO, O. (2018; SEPA – Comentarios de Jung a Miguel Serrano en “Encuentros con Jung” (1959)) Barcelona. España.

<https://sepanalitica.es/wp-content/uploads/2019/06/El-Si%CC%81-mismo-de-Jung-y-su-importancia-para-la-psicologi%CC%81a-cl%CC%81nica-Olivia-del-Castillo.pdf>

GARDNER, H. (2001) Estructura de la mente. Teoría de las inteligencias múltiples. 6ª reimpression (en español). Fondo de Cultura Económica Ltda. Santafé de Bogotá. Colombia.

<https://qualequaychu.gov.ar/apps/dashboard/ftp/biblioteca/61/61.pdf>

GUILLAR, M. E. (2009) Las ideas de Bruner: “de la revolución cognitiva” a la “revolución cultural”. Educere, 13(44), 235-241.

<https://www.redalyc.org/pdf/356/35614571028.pdf>

GOLEMAN, D. (2022) La Inteligencia emocional. Por qué es más importante que el coeficiente intelectual. Le Libros.

<https://iuymca.edu.ar/wp-content/uploads/2022/01/La-Inteligencia-Emocional-Daniel-Goleman-1.pdf>

GUBER, R. (2011) La etnografía. Método, campo y reflexividad. Siglo XXI editores. Bs.As.

<https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/etnografi-a-Me-todo-campo-reflexividad.pdf>

HERNÁNDEZ, F.; SANCHO, J.M.; RIVAS, J.I. (Coord.) Historias de Vida en Educación. Biografías en contexto. Ed. Esbrina – Recerca. Barcelona. España.

<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/15323/7/Historias%20de%20vida%20en%20Educaci%C3%B3n.%20Biografias%20en%20contexto.pdf>

HONNETH, A. (1992) La lucha por el reconocimiento. Crítica. Grijalbo Mondadori. Barcelona. España.

https://www.u-cursos.cl/derecho/2015/1/D121T07451/1/material_docente/bajar?id_material=1021961

JODELET, D. (1986) La representación social: fenómenos, concepto y teoría. Moscovici, Serge (comp.) Psicología Social II, Barcelona, Paidós, 469 – 494.

https://d1wgtxts1xzle7.cloudfront.net/58919576/1_Denise_Jodelet_-_La_representacion_social20190416-96143-1fkpr3c-libre.pdf?1555427764=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DDenise_Jodelet_La_representacion_social.pdf&Expires=1679618102&Signature=d6F7BMCnWHt4P-e4qZjVyl1bw48s1b397Fg06YdKwmB~KWmVKcoh9ktWTlu3vtDmlYVP0mJv4CEIS2UGXmzdw45pE~j5bnoYCbEe1vxWaKshlq8eVEEidyaG~rb6gtvWtblUrS3vg0jkYx5gOVTEbafOSpBTZXBapeYkjtgLA~aplabFyhjrM6HbT0clT2RV~JsyD569iwlr5F0cOzAAqJefm4h~0Ovz2WXvLEDGSK-FvAQgjb6nUETqFp6LJ7mdhQCJh4s6Fe3rSp0oE2S2X~lxj880GX~Zu~CnM1pi5~lkfiA7VYxuoABytZ0TrQNMWIXQkc2E9T3hQ-YbGshWlw_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

KORNBLIT, A. L. (2007) Metodologías Cualitativas en Ciencias Sociales. Buenos Aires.

<http://biblio.fcedu.uner.edu.ar/derecha/novedades/pdf/17954.pdf>

MARTÍNEZ CARPIO, H. (2009) Autopercepción social y atribuciones cognitivas en estudiantes de bajo rendimiento académico. Educación y Psicología I+D+i y Editorial EOS. España.

http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/844/Art_19_294.pdf?sequence=1&isAllowed=y

MAYO DE ANDRÉS, S. (2015) Búsqueda e identificación de nuevas causas genéticas o epigenéticas de trastornos del neurodesarrollo. Tesis doctoral. Valencia. España.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=74004>

MEDRANO, C. (Coordinadora) (2007) Las Historias de vida: Implicaciones Educativas. Alfagrama Ediciones - Buenos Aires.

<https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/29022>

MORÍN, E. (1995) Introducción al pensamiento complejo. Ed. Gedisa. España.

https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/morin_introduccion_al_pensamiento_complejo.pdf

http://cursoenlineasincostoedgarmorin.org/images/descargables/Morin_Introduccion_al_pensamiento_complejo.pdf

MORÍN, E. (1999) Siete saberes necesarios para la educación del futuro. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO. Francia.

[https://www.uv.mx/dgdaie/files/2012/11/ CPP-DC-Morin-Los-siete-saberes-necesarios.pdf](https://www.uv.mx/dgdaie/files/2012/11/_CPP-DC-Morin-Los-siete-saberes-necesarios.pdf)

MOSCOVICI, S. (2008; C.9) Psicología social. Ed. Paidós Mexicana. S.A.

<https://www.academia.edu/45127743/ Biblioteca Serge Moscovici Psicologia social I>

PICHÓN RIVIÈRE, E. (2000) Teoría del vínculo. Nueva Visión. 21ª edición. Bs. As.

https://proletarios.org/books/Riviere-Teoria_del_vinculo.pdf

PINTOR SANTISO VILLAS BÔAS, L. (2013) Teoria das representacoes sociais e historia das mentalidades: a transversalidade do conceito de representacao. En *Representacoes sociais. Fronteras, interfaces e contextos*. Champagnat editora. Curitiba, Brasil.

<https://www.pucpress.com.br/publicacoes/representacoes-sociais-fronteiras-interfaces-e-conceitos/>

RIVAS FLORES, J. I.; PASTOR, D. (2009) Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad. Ed. Octaedro – España.

https://www.researchgate.net/publication/274897995_Voz_y_educacion_La_narrativa_como_enfoque_de_interpretacion_de_la_realidad

HERNÁNDEZ SAMPIERI, R. (2014) Metodología de la investigación. 6ª edición. Mc.Graw Hill/Interamericana Editores, S.A. de C.V. México.

<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

SCHÖN, D. (1992; C.1) La formación de profesionales reflexivos. Paidós. Barcelona.

<http://ciiesregion8.com.ar/portal/wp-content/uploads/2019/10/Sch%C3%B6n-D.-La-formaci%C3%B3n-de-Profesionales-reflexivos.pdf>

SCHUTZ, A. (2003) El problema de la realidad social. 2ª ed. 1ª reimpresión. Amorrortu. Bs. As.

https://www.academia.edu/42941493/Schutz_A_1974_1962_El_problema_de_la_realidad_social_Escritos_I

SCHUTZ, A. (2009) La construcción significativa del mundo social. Ed. Paidós. Bs. As.

<https://camporeligioso.files.wordpress.com/2014/05/schutz-alfred-la-construccion-significativa-del-mundo-social.pdf>

SKLIAR, C. (2019) ¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia.” 5ª ed. Miño y Dávila.

https://medhc16.files.wordpress.com/2018/06/cskliar_y_si_el_otro_no_estuviera_a_hi.pdf

SPERBER, D. (1994) La relevancia: comunicación y procesos cognitivos. Ed. Visor. España.

<https://www.textosenlinea.com.ar/academicos/Sperber%20y%20Wilson%20-%20La%20teoria%20de%20la%20relevancia.PDF>

VIGOTSKY, L. S. (1979) El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Grijalbo. Bs. As.

http://www.terras.edu.ar/biblioteca/6/TA_Vygotsky_Unidad_1.pdf

VIGOTSKY, L. S. (1981) Pensamiento y Lenguaje. Bs. As. La Pléyade.

<https://www.iberlibro.com/buscar-libro/titulo/pensamiento-y-lenguaje/autor/vygotsky-lev-s/>

WAGNER W, HAYES, N. (2011) El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales. Anthropos Editorial. Barcelona. España.

https://www.academia.edu/481259/W_Wagner_y_N_Hayes_F_Flores_Palacios_2011_El_discurso_de_lo_cotidiano_y_el_sentido_com%C3%BAn_La_teor%C3%ADa_de_las_representaciones_sociales_Barcelona_Anthropos

WEBER, F. (2009) Trabalho fora do trabalho. Uma etnografia das percepcoes. Editora Garamond. Río de Janeiro. Brasil.

<http://ole.uff.br/wp-content/uploads/sites/16/2017/05/Florence-Weber.pdf>

ZUBIRI, X. (1980, 1984) Inteligencia sentiente. Inteligencia y realidad. Alianza. Madrid. <https://www.unilibre.edu.co/pdf/2021/Inteligencia-Sentiente.pdf>

Textos recuperados de Internet:

Uriarte, Julia Máxima (última edición: 9 de marzo de 2020) Percepción. Para Características.com. Recuperado y disponible en <https://www.caracteristicas.co/percepcion/>

Noticias de la Red:

La Nueva España. (Publicado 21/03/2016) Diez exitosos profesionales con Síndrome de Down. Prensa Ibérica. Editorial Prensa Asturiana. S.A.

<https://www.lne.es/sociedad/2016/03/21/diez-exitosos-profesionales-sindrome-down-19601067.html>

Las chivas del llano. (Publicado 18/02/2019) Primera profesional con síndrome de Down en Barranquilla. Colombia.

<https://laschivasdellano.com/primera-profesional-con-sindrome-de-down-en-barranquilla/>

Poema:

Criado Sierra, Isabel (2019) Dame alas. Grupo literario de Montilla, de “Futuro Singular Córdoba”. Andalucía. España.

<http://www.plenainclusionandalucia.org/www2/content/el-poema-dame-alas-premiado-en-la-primera-edicion-del-premio-de-relato-corto-y-poesia-llega>

ANEXOS

Anexos

Guía realizada para las entrevistas semiestructuradas:

SALUDOS Y PRESENTACIONES.

EXPLICACIÓN ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN. - SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA GRABAR.

- ¿Podrías decirme tu nombre y apellido? ¿Tu fecha de nacimiento/cumpleaños? ¿Cuántos años tenés? ¿Conocés la dirección de tu casa? ¿Cómo preferís que te llame?
- ¿Qué me podés contar de vos?
- ¿Podrías contarme cómo es un día tuyo?
- ¿qué te gusta?, ... ¿de tu casa?, ... ¿de tu familia?, ... ¿de tus amigos?... ¿de vos?
¿qué te disgusta?
- A tus amigos/as, ¿dónde los conociste?, ¿quiénes son?
- ¿Qué te gusta/aba de la escuela?, ... ¿qué te acordás?, ... ¿de quién te acordás?, ... ¿por qué?
- ¿Qué maestras/profesoras te gustaba?, ¿por qué?
- ¿A qué lugares vas?
- ¿Cómo es un día cualquiera?, ¿Qué te gusta hacer?, ¿qué no te gusta hacer?, ¿qué hacés?
- ¿Dónde lo aprendiste?
- ¿Qué te gustaría mejorar?
- ¿Cómo buscás ayuda, cuando algo es difícil?, ¿Quiénes te ayudan?, ¿Qué dificultades encontrás más seguido?
- ¿Hay alguna persona que sea importante para vos?, ¿por qué?, ¿A quién te gustaría parecerse?
- **¿QUÉ SABÉS DE VOS MISMA/O?**
- ¿Qué te gustaría hacer más adelante?, ... ¿Cómo te imaginás que va a ser tu vida más adelante?, ¿Te gustaría tener un trabajo / formar una familia?
- ¿Conocés tus derechos?, ¿Cuáles?
- ¿Qué te gusta de vos / de tu persona?, ... ¿de lo que hacés?
- ¿Cómo pensás que sos?, ¿Cómo te gustaría ser?
- ¿Como quién te gustaría ser?, ... ¿Como quién no te gustaría ser?, ¿Por qué?
- Las personas que te conocen ¿qué saben de vos?
- ¿Sabés qué cuentan de vos tus papás, tus amigos, tus compañeros?
- ¿Qué te contaron de vos? ¿Qué pensás de las personas con Síndrome de Down?
- ¿Qué sentís hoy?, ¿Cómo te sentís?

Dibujo: (optativo) ¿Podrías dibujar en esta hoja, a vos y a tu familia, ...a vos en el lugar que más te gusta? / Podés dibujar lo que deseés.

PARA FAMILIARES: ¿QUÉ PODRÍAS CONTAR SOBRE...? (NOMBRE) - ¿QUÉ CREES QUE ... (NOMBRE) SABE ACERCA DE SÍ MISMA/O?

- ¿Quisieran agregar algo, decir algo, preguntar algo? - Agradecimientos. Despedida.