

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**REPRESENTACIONES SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN
EN LA COLONIA EL FRUTAL, MUNICIPIO DE VILLA NUEVA,
DEPARTAMENTO DE GUATEMALA**



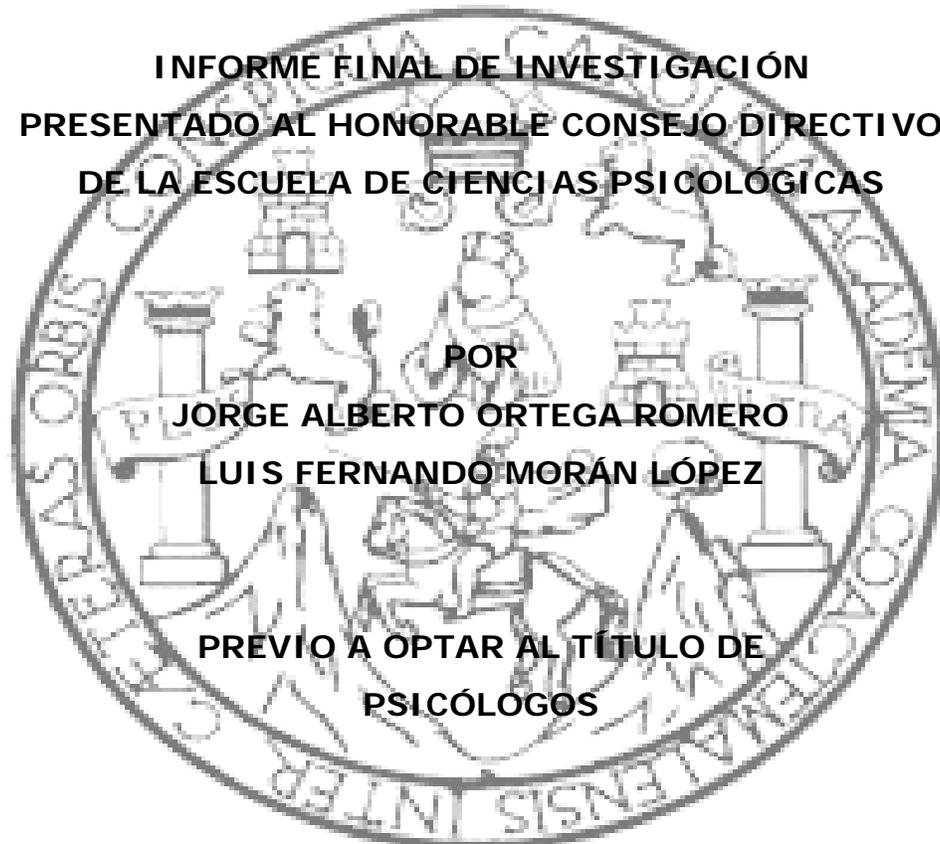
**JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO
LUIS FERNANDO MORÁN LÓPEZ**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2010

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN EN LA
COLONIA EL FRUTAL, MUNICIPIO DE VILLA NUEVA,
DEPARTAMENTO DE GUATEMALA.

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



POR

JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO

LUIS FERNANDO MORÁN LÓPEZ

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS**

EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIATURA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 876-2010
DIR. 538-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

05 de noviembre de 2010

Estudiantes
Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN DOSCIENTOS NUEVE CUATRO GUIÓN DOS MIL DIEZ (209-2010), que literalmente dice:

"DOSCIENTOS NUEVE: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN EN LA COLONIA EL FRUTAL MUNICIPIO DE VILLA NUEVA, DEPARTAMENTO DE GUATEMALA"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO
LUIS FERNANDO MORÁN LÓPEZ

CARNÉ No. 199814290
CARNÉ No. 200416605

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Karla Emy Vela Díaz y revisado por el Licenciado Estuardo Bauer Luna. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Melveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM
9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usnc.edu.gt

CIEP 876-2010
REG: 120-2010
REG: 120-2010

INFORME FINAL

Guatemala, 04 de Noviembre 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Estuardo Bauer Luna ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

“REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN EN LA COLONIA EL FRUTAL MUNICIPIO DE VILLA NUEVA, DEPARTAMENTO DE GUATEMALA.”

ESTUDIANTE:
Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López

CARNÉ No:
1998-14290
2004-16605

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 04 de Noviembre 2010 y se recibieron documentos originales completos el 04 de Noviembre 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESION

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Mayra Friné Luna de Álvarez
Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9^a Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 877-2010
REG: 120-2010
REG 120-2010

Guatemala, 04 de Noviembre 2010

Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**" REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SÍNDROME DE
DOWN EN LA COLONIA EL FRUTAL MUNICIPIO DE VILLA
NUEVA, DEPARTAMENTO DE GUATEMALA . "**

ESTUDIANTE:
Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López

CARNE
1998-14290
2004-16605

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 03 de Noviembre 2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Estuardo Bauer Luna
DOCENTE REVISOR



/Arelis.
c.c. Archivo



SCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 629-10
REG 120-10

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 15 de Octubre 2010

ESTUDIANTE:
Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López

CARNÉ No.
1998-14290
2004-16605

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera Licenciatura en Psicología titulado:

“REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN EN LA COLONIA EL FRUTAL MUNICIPIO DE VILLA NUEVA, DEPARTAMENTO DE GUATEMALA.”

ASESORADO POR: Licenciada Karla Emy Vela Díaz

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación el día 14 de Octubre 2010, y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Estuardo Bauer
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo.

Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”

/Arelis
c.c. archivo



Guatemala 18 de Octubre de 2010

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigación en Psicología
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez"

Licenciada de Álvarez:

Por este medio le informo que he asesorado el **INFORME FINAL**, titulado **"REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN EN LA COLONIA EL FRUTAL, MUNICIPIO DE VILLA NUEVA, DEPARTAMENTO DE GUATEMALA"**, a cargo de los señores estudiantes:

Jorge Alberto Ortega Romero

Carné: 199814290

Luis Fernando Morán López

Carné: 200416605

Carrera: Licenciatura en Psicología

Según mi criterio, este trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigación Psicológicas CIEPS, por lo cual solicito continuar con los trámites respectivos para su aprobación.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,


M.A Karla Emy Vela Díaz
Asesora

ACTO QUE DEDICO

Jorge Alberto Ortega Romero

A Dios: Por brindarme la vida y por ser mi luz y mi guía en la obscuridad.

A mi mamá: Por ser mi ejemplo y mi inspiración para seguir adelante, por sus consejos, por sus regaños, por su amor y su cariño, gracias mamita este segundo logro es dedicado a ti con todo mi corazón, la amo con toda mi vida.

A mi abuelita (+): Victoria de Romero (doña tollita) Te extraño mucho mi viejita linda, pero aquí esta la segunda carrera, gracias por tu amor y por el tiempo que Dios me permitió que estuvieras a mi lado.

A mi abuelito: Manuel Romero (don mona) Gracias por todo, por tus enseñanzas y por tu amor, se que no me puedes decir nada, pero yo te digo, este logro es dedicado a ti.

A mi familia: Hector, Zully, Lianne y Kevin, gracias por todo su amor y por ser mi familia, los quiero un montón y los llevo en el corazón.

A mis amigos: Bueno patojos y patojas, en la anterior creo que los puse a todos. Gracias por brindarme una etapa tan linda de mi vida, los quiero un montón y gracias por ser mis amigos.

A mis padrinos: Ana María Romero Palma y Karla Emy Vela Díaz por estar todo este tiempo a mi lado, por su apoyo y dedicación hacia mi persona.

A mi amigo y compañero de tesis: Luis Morán, gracias por tu amistad, no solo ahora sino durante toda la carrera.

A mis catedráticos: Por darme todas sus enseñanzas durante esta etapa de mi vida.

ACTO QUE DEDICO

LUIS FERNANDO MORÁN LÓPEZ

A Dios y la Virgen María: Por ser mi dador de vida y mi guía en los momentos más difíciles de mi vida.

A mi madre: Por ser mi el claro ejemplo, de que solo el amor de una madre, puede superar cualquier barrera, siempre me ha demostrado que es no solo la mejor madre, sino también la mejor amiga, y la mejor concejera, gracias madre por tus consejos, por tu apoyo incondicional, por tu cariño, tu amor y por todos aquellos regaños que me han hecho ser una persona cociente de sus actos. Este logro no solo es mío, es tuyo también porque sin ti no lo hubiera logrado.

A mi abuelita (+): Carmen Rosa Quiñones (Mi Mami), quien es mi primer ángel en el cielo, ángel que desde que estuvo conmigo en vida me cuidó, y nunca me abandono al contrario siempre estuvo y estará conmigo en los momentos en los que necesito de ese impulso, y ejemplo de sabiduría que solo ella sabía dar.

A mi hija (+): Hannia Sofía Morán Valdeavellano, Eres sin duda alguna la luz que me ayudó a seguir adelante en esta carrera, que te dedico y te entrego porque marcaste el antes y el después de este logro, gracias hija, porque sé que desde el cielo tu me harás cada día más fuerte.

A mi hija: Allisón Mishelle Morán Valdeavellano (Mi Ardilla) mi amor bello, tengo la bendición de Dios por tenerte a mi lado, y porque me enseñaste que cuando uno ama la vida, uno puede lograr cosas grandes, y tu forma de amar la vida sobre paso toda mi imaginación, gracias amor bello porque eres el motor que mi vida necesitaba para ser un hombre feliz, en todo el sentido de la palabra, te amo con todas mis fuerzas princesa bella.

A mi esposa: Katia Matilde Valdeavellano Hernández, quien desde nuestra unión no ha dejado de apoyarme, para que este momento se hiciera realidad, eres una gran amiga, una gran madre, y sobre todo la mejor esposa, te amo mi vida linda.

A mi padre y hermanos: Por todo el amor, apoyo y cariño que me han brindado, nunca olvidare las palabras tan sabias que siempre tuvieron, y me entregaron en los momentos en los que los necesite de ustedes, y siempre recordare las palabras “Estamos orgullosos de ti, y recuerda que si tu caes, nosotros también caeremos.”

A mis amigos: Que les puedo decir, creo que ustedes mejor que nadie, saben lo que es este momento, en mi vida, porque saben de cerca lo que significa para mi esta casa de estudios, y porque compartieron junto a mi cada día de Universidad, días que nunca podremos olvidar, gracias por aguantar, cada uno de esos momentos en los cuales les hacía de cuadritos la vida. Recuerden que!!!Todo era con fines académicos!!!

A mis padrinos: Nidia Medrano, quien desde que tuve la dicha, el honor y el placer de conocer, supe que sería mi Madrina, gracias Nidia por ser la Primera Formadora de este nuevo Profesional, estoy sumamente orgulloso de usted.

A mi amigo y compañero de tesis: Jorge Ortega, Gracias primeramente por tu amistad, por tu apoyo, y por tu paciencia en todo este proceso de investigación, sin tú ayuda esto no hubiera sido lo mismo.

A mis catedráticos: Por ser mis formadores, y sobre todos darme las guías necesarias, para que hoy me sienta satisfecho y privilegiado por haber pasado por estas aulas.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala: por hacerme sentir tan orgulloso, de ser un egresado de la mejor casa de estudios, y para mí siempre será para LA GLORIOSA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMA.

AGRADECIMIENTOS

JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO

A LA UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por todos los conocimientos adquiridos para ejercer mi carrera.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por darme la oportunidad de realizar la presente investigación.

A LA COMUNIDAD DE LA COLONIA EL FRUTAL

Por permitirnos realizar el trabajo de investigación

Licda. KARLA EMY VELA

Gracias por brindarme su asesoría para poder elaborar el presente trabajo de investigación.

Lic. ESTUARDO BAUER

Gracias por brindarme las revisiones y correcciones del trabajo de investigación para realizar un buen trabajo.

LUIS FERNANDO MORÁN LÓPEZ

A LA UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por todos los conocimientos que me permitieron adquirir a lo largo de la carrera, para ser un nuevo profesional de la salud mental.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por ser mi segunda casa y permitir mi formación a lo largo de esta bella carrera.

A LA COMUNIDAD DE LA COLONIA EL FRUTAL

Por su ayuda, colaboración y disposición para realizar este trabajo de investigación.

Licda. NIDIA MEDRANO

Gracias porqué, hizo que el amor que yo tenía por esta carrera, aumentara al saber que habían grandes profesionales en mi formación, desde el inicio.

Lic. ESTUARDO BAUER

Gracias porque desde revisiones y correcciones, pasando también por mi formación, se logro que hoy tengamos un buen trabajo de investigación.

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**

Nomina de padrinos

Jorge Alberto Ortega Romero

Ana María Romero Palma
Licenciada en Economía
Colegiado No.7697
Universidad Rafael Landivar

Karla Emy Vela Díaz
Licenciada en Psicología
Colegiado No. 726
Universidad de San Carlos de Guatemala.

Luis Fernando Morán López

Nydia Dolores Medrano de Rodríguez
Licenciada en Psicología
Colegiado No. 5287
Universidad de San Carlos de Guatemala.

Silda Nineth Maldonado Cardona
Licenciada en Pedagogía y Ciencias de la Educación
Colegiado No.2152
Universidad de San Carlos de Guatemala.

ÍNDICE

PRÓLOGO	1
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	
1.1 Introducción	2
1.2 Marco Teórico	
1.2.1 Discapacidad	7
1.2.2 Síndrome de Down	11
1.2.3 Situación de las Personas con Discapacidad en Guatemala	13
1.2.4 Representaciones sociales	14
1.2.5 Elementos y Organización	21
1.2.6 Percepciones hacia las personas con Síndrome de Down	27
CAPÍTULO II: TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	
2.1 Descripción de la Muestra	35
2.2 Estrategia Metodológica	
2.3 Técnicas y Procedimientos de Trabajo	36
2.4 Instrumentos de Recolección de Datos	
2.5 Análisis Estadístico	37
CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	
3.1 Presentación	38
3.2 Resultados Obtenidos de las Técnicas Aplicadas en el Trabajo de Campo	39
3.3 Análisis Global	53
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones	56
4.2 Recomendaciones	57
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXOS	61
RESUMEN	

PRÓLOGO

Hablar de las representaciones sociales de las personas con discapacidad en nuestro país, es ver un reflejo de nuestros temores, de nuestros prejuicios y de nuestra propia ignorancia.

Afortunadamente toda representación social, puede ser modificada y enriquecida a través de la incorporación de pensamientos sin una distorsión cognitiva que maximicen lo que tenemos frente a nosotros. Además, del trabajo que se realice para sensibilizar sobre el tema y profundizar en el concepto, categoría y clasificación de las diversas discapacidades, pero sobre todo en el reconocimiento de la dignidad que cada persona con alguna discapacidad posee. Este cambio de pensamiento pero sobre todo de actitud, es posible a través de la educación y de los procesos de orientación que puedan tenerse sobre el tema en la sociedad.

Los niños y niñas con Síndrome Down, son en primer lugar, niños, niñas, que poseen una multidimensionalidad, son niños con una parte biológica que presenta una condición específica, una condición, es eso, por ello ha de visualizarse y profundizarse en el reconocimiento de ese ser humano que vive, vibra y se desarrolla a pesar de nuestras propias limitaciones de pensamiento y actitudinales. Estos niños y niñas poseen además una esfera emocional; un corazón que palpita y es capaz de dar y recibir amor sin medida. Son niños con una esfera social, que puede llegar a ser más rica que la que pueda tener el más común de los seres humanos y una dimensión espiritual, que sin lugar a dudas estará más cerca de la iluminación, dada la nobleza propia de su condición.

Por ello confío plenamente en que esta investigación, será capaz de ser un ladrillo que construya una nueva forma de representación social, una representación social que refleje una visión más digna de lo que es la discapacidad y de lo que puede ser un niño o niña con Síndrome Down.

Atentamente,

Karla Emy Vela Diaz.
Licenciada en Psicología

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción:

En la historia la atención al sujeto discapacitado ha pasado por varios momentos, que pueden agruparse en diferentes modelos, hasta una época muy reciente era posible hablar de dos grandes modelos, el segregacionista y el médico, ambos manejaban una visión negativa de la discapacidad. El primero, en términos generales, se caracterizaba por la consideración de la discapacidad como una situación producto de un castigo divino o natural y por la defensa de la necesidad de acabar con la propia vida de las personas discapacitadas o, en el mejor de los casos, por la defensa de la necesidad de marginarlas, el segundo, a diferencia del anterior, entendía la discapacidad como una anomalía que no tenía su origen en un castigo, sino en una imperfección física o psíquica, natural o provocada, que situaba a algunos sujetos por debajo de unos niveles que se consideraban como normales, las consecuencias de este modelo se traducían en muchos casos, de nuevo, en la marginación de este colectivo, aunque en ocasiones también en la defensa de una serie de medidas dirigidas específicamente a paliar los problemas en los que se encontraban las personas con discapacidad.

El modelo médico y el de exclusión son dos modelos que todavía hoy están presentes, al menos, en la percepción social de la discapacidad e incluso, en sus enfoques teóricos y académicos, a pesar de que ya en el modelo médico se comienza por abordar la cuestión de la discapacidad desde todos los derechos humanos, sin embargo en la actualidad se ha comenzado a hablar del modelo social, desde el que la discapacidad deja de ser entendida como una anomalía de los sujetos y comienza a ser contemplada más bien como una anomalía de la sociedad.

La discapacidad es una restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen

considerado normal para el ser humano, puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, la minusvalía es la situación desventajosa en la que se encuentra una persona determinada. Como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo, los factores sociales y las características propias de su cultura.

“El ser humano es un hombre común en busca de un destino extraordinario, la persona con discapacidad es un ser extraordinario en busca de un destino común”(Lewis 1991, Pág. 10), el perfil de cada persona ya sea discapacitada o no, está constituido por puntos fuertes y débiles relacionados con el entorno en el que cada uno se desenvuelve, la capacidad de control emocional, el equilibrio psicológico, las habilidades sociales, la mayor o menor vulnerabilidad ante agentes generadores de ansiedad o estrés, etc.

La discapacidad no es una característica propia del sujeto, sino el resultado de su individualidad en relación con las exigencias que el medio le plantea, el tipo y grado de discapacidad que la persona padece, le impide valerse por sus propios medios de manera autónoma, viéndose obligada a buscar otras alternativas para satisfacer sus necesidades esenciales.

Las personas en el medio en que se encuentren forman una visión de su mundo a partir de las experiencias vividas y de la recepción de información transmitida generacionalmente, que integra contenidos culturales, existe una necesidad innata de las personas para entender lo que se encuentra a su alrededor, desde objetos y personas, hasta situaciones y comportamientos específicos, la comprensión de los diferentes fenómenos lleva a que el individuo establezca diversos puntos de vista alrededor de estos.

La construcción y organización de las ideas que llevan a comprender los fenómenos sociales, permiten que la persona consolide su sistema de creencias y actúe según este, en la esfera grupal las ideas personales son afectadas por los

demás miembros del grupo por manifestaciones como las representaciones sociales, estas sustentan los comportamientos hacia diferentes objetos sociales. Las representaciones varían según la pertenencia social de las personas y la interiorización de experiencias, prácticas y modelos de comportamiento, así como intervienen en la construcción de una realidad y conocimiento común a una agrupación social, estas se entienden como imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que logran interpretar lo que sucede y dar un sentido a lo inesperado, es decir, a los procesos simbólicos en su relación con las conductas, como consecuencia de estos procesos de pensamiento las creencias compartidas socialmente expresan las convicciones de los individuos hacia el mundo y por medio de estas pueden comprender las situaciones que experimentan diariamente.

Existe una estrecha relación entre las representaciones y los sistemas de creencias presentes en la cultura, los que en conjunto, brindan al individuo una visión global de su medio y le facilitan el conocimiento de la cotidianidad, de esta manera, la persona asigna un significado a los diferentes fenómenos sociales, y asume una perspectiva hacia ellos, por medio de la cultura se adquiere la noción de qué es bueno, malo, justo, natural, deseable y posible.

Las creencias, ideas y valores de la sociedad, no sólo reflejan la cultura mayoritaria, sino que ayudan a reproducirla, así, dentro de una organización social, existen producciones simbólicas como los prejuicios, actitudes, creencias, opiniones, imaginarios y representaciones hacia los fenómenos sociales, que finalmente son experimentadas de forma individual, pero se basan en construcciones sociales. La información que recibe la persona de su medio, a medida que crece, va siendo influenciada por los sistemas de comunicación y la transmisión de información intergeneracional, por medio de estas se establece ideas de lo que sucede, concretando la representación social, por medio de dicha información, la persona estructura y sustenta discursos en temas como la salud, la

enfermedad, el bienestar, la vida laboral, la familia, y otros que pueden no ser tan cotidianos para algunos, como el Síndrome de Down.

El Síndrome de Down como un fenómeno de estudio social cuenta con distintas representaciones, y a través de estas se guían a los individuos en el pensamiento relacionado hacia el tema de la discapacidad. La forma en que se percibe a las personas en situación de discapacidad comprende al igual que la formación de cualquier representación las experiencias vividas, la transmisión oral y las relaciones sociales, esta percepción de vida, por tradición, ha considerado a esta población dentro de una mística cuasi-religiosa de lo impuro o lo corrupto, una categorización simbólica, en vez de un fenómeno universal integrado a otros aspectos de la vida, por lo que la población con Síndrome de Down ha afrontado una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas, entre ellas horror, miedo, ansiedad, hostilidad, desconfianza, lástima, protección exagerada y paternalismo, la percepción hacia esta población se refleja en los diferentes programas desarrollados por instancias que se encargan de velar por su bienestar.

En Guatemala se ha venido estructurando la red nacional de apoyo para la atención a las personas con discapacidad en los niveles nacional, departamental, distrital, municipal, y dentro de sus funciones se encuentra el lograr la consecución del bienestar de las personas con Síndrome de Down como ente asesor y coordinador de planes y proyectos en cada una de las localidades del distrito central como agrupación, cada nivel de la red y cada consejo local, cuenta con una o varias representaciones del Síndrome de Down que imprimen sus integrantes en las actividades que desarrollan. El análisis del presente estudio sobre las representaciones sociales del Síndrome de Down, permite un acercamiento hacia esas elaboraciones mentales que se constituyen en guía para la acción.

El Síndrome de Down se abordó en este estudio sirviéndose de la psicología social y de estudios desarrollados en el campo de la discapacidad, con

lo que se pretendió alimentar un tema que debe ir más allá de explicaciones de carácter individual, específicamente, se hizo una aproximación hacia la percepción del Síndrome de Down por parte de la población como miembros integrantes de esta red. Desde esta perspectiva, se buscó proporcionar una interpretación psicosocial de las representaciones hacia la discapacidad, originando este análisis que se permita un futuro de reformulaciones en la generación de acciones que garanticen los derechos de la población con Síndrome de Down en el país.

Finalmente, el desarrollo de un estudio del Síndrome de Down en la Licenciatura en Psicología pretendió destacar como un puente para que las personas con discapacidad, alcancen su mayor potencial saludable y de realización que le sea posible, para lograr esto, es importante reconocer y dar valor a las formas de pensamiento y a las expresiones culturales y sociales que determinan prácticas y comportamientos de los grupos.

Este informe final se divide en capítulos que tratan lo siguiente, el primero se divide en dos partes, la introducción y el marco teórico y en este se aborda como se desarrollan las Representaciones Sociales del Síndrome de Down en la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala. En el capítulo dos se describe la muestra, así como las técnicas de investigación y la metodología que fue utilizada para obtener los datos para la elaboración del estudio. En el capítulo número tres se realiza la presentación e interpretación de del análisis de los resultados obtenidos a través de los instrumentos aplicados. Para finalizar en el capítulo cuarto se muestran las conclusiones y recomendaciones obtenidas por medio de los instrumentos y técnicas aplicados durante la elaboración del presente trabajo.

Con la elaboración de este estudio se invita al lector a que revise este trabajo que es de utilidad para comprender y analizar las como se desarrollan las Representaciones Sociales del Síndrome de Down que existen dentro de una comunidad.

1.2 Marco Teórico.

1.2.1 Discapacidad

A través de la historia de la humanidad, siempre han existido personas con características físicas, mentales o sensoriales particulares, tales características usualmente les han generado dificultades para desempeñarse en actividades esenciales de la vida, para denominar a estas personas se han utilizado una gran variedad de términos que indistintivamente se han destacado por denotar condiciones de inferioridad. En general, se ha hablado y se habla aún de: personas inválidas, incapacitadas, lisiadas, limitadas, impedidas o minusválidas, estos términos en general, indican una clara subvaloración o negación de habilidades y no permiten ahondar en la responsabilidad social, lo cual genera hacia estas personas una visión individualizada y negativa de su condición.

“El término de uso más frecuente en la actualidad para referirse a las desventajas que presenta una persona en su desempeño cotidiano, debido a una característica particular en su condición biológica, es el de persona con discapacidad o persona en situación de discapacidad”(Lewis 1991, Pág. 15-16), la discapacidad ha existido como la interacción entre una deficiencia, la interpretación de la sociedad sobre esa deficiencia y el contexto político y económico amplio de la discapacidad, es decir, surge en el momento en que una persona presenta una condición particular en su cuerpo y que al momento de relacionarse con su entorno, le representa dificultades, puesto que no existen los ajustes necesarios para que actúe libremente.

La connotación de la terminología hacia las personas con discapacidad y su uso en forma imprecisa, expresan el modo de pensar de la sociedad hacia esta población. Algunos de los términos se han empleado de forma ambigua a pesar de que su definición por parte de organizaciones e instituciones de carácter internacional como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Internacional de Trabajo (OIT) haya tenido un sentido diferente al comúnmente

manejado. Por ejemplo, la palabra minusvalía propuesta por la OMS en el año de 1980 fue definida como las desventajas experimentadas por el individuo como resultado de la deficiencia y la discapacidad. Este concepto incorporaba las dificultades en la interacción de la persona con su entorno, sin embargo, fue citado y es citado aun de forma frecuente para hablar de la condición en la que se encuentra la persona, más no de los obstáculos presentes en la interacción con el medio. En ocasiones, quienes hacen uso errado de estos términos son organismos internacionales, formuladores de políticas públicas y los medios masivos de comunicación, no obstante, organizaciones como las Naciones Unidas han tenido en cuenta las imperfecciones de la terminología y han adelantado esfuerzos para despojarla [a la discapacidad] de su carácter discriminatorio, a la vez que reconocen deficiencias de carácter social.

El lenguaje propuesto por la OMS en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) presentada en el año de 1980 se basaba en los términos traducidos de los originales en inglés: impairment, disability y hándicap, su uso se refería a las consecuencias de la enfermedad, por lo tanto, la discapacidad reflejaba las consecuencias de la deficiencia en términos de desempeño funcional y actividad del individuo, representando alteraciones a nivel de la persona. Esta clasificación se apoyaba en un esquema biologicista fundamentado en la limitación de la persona y las dificultades relacionadas con el desempeño. El enfoque de la CIDDM presentaba un vacío en relación con el desconocimiento de factores de carácter social, ya que se basaba en el modelo médico de la enfermedad, por lo tanto, en parámetros de normalidad. Asimismo, las definiciones de la clasificación fueron dispuestas en el contexto de la salud y por esto eran esencialmente clínicas y no sumaban elementos socioculturales que deben ser tenidos en cuenta en la comprensión de la discapacidad.

Reconociendo las carencias de la clasificación inicial, la OMS llevó a cabo una revisión que contó con la participación de una red de expertos a nivel mundial, el documento final la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF), presenta como ejes centrales: el funcionamiento y la

discapacidad y los factores contextuales. El primer eje se refiere a las funciones y estructuras corporales y a las actividades y la participación, en el segundo eje se encuentran los factores ambientales y los factores personales (OMS, 2001).

La discapacidad es definida en esta clasificación como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. Esto indica que es la sociedad la que favorece o no el desempeño y la realización de la persona, es decir, el entorno donde se encuentra la persona tiene efectos de restricción o facilitación del desempeño, por lo tanto la CIF concibe una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores de influencia en el contexto en el que se desenvuelve una persona considerando que existen posturas diferentes a la presentada por la OMS, otro enfoque relacionado con la comprensión de la discapacidad es el expuesto por la Unión de Limitados Físicos en contra de la segregación, movimiento británico que lidera importantes transiciones internacionales a favor de una visión más social de la discapacidad. El movimiento acepta la definición de la deficiencia como la parte faltante de un miembro, o el poseer un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuoso.

La discapacidad, es descrita como la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que no toma o toma muy poco en cuenta a quienes tienen deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales y por tanto los excluye de la participación en las principales actividades, es decir, esta orientación es una de las menos divergentes entre las perspectivas presentadas por las agrupaciones de personas con discapacidad -basadas en un enfoque netamente social- y la expuesta por la OMS en su nueva clasificación.

Es frecuente encontrar en la literatura británica una tendencia a catalogar la discapacidad como el resultado de la opresión que ha generado la sociedad, desde una postura netamente política y de discriminación, tal orientación está basada en una visión marxista y un enfoque apoyado en la opresión, situación que

ocurre cuando los individuos están sistemáticamente sujetos a la degradación política, económica, cultural o social debido a que pertenecen a un grupo social.

Otras propuestas con respecto al análisis teórico de la discapacidad, se ubican en la intersección de las orientaciones individuales y sociales, estas encuentran planteamientos desde la perspectiva ecológica que indica como la discapacidad debe ser vista desde la interacción persona – ambiente, y las limitaciones que presenta una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el apoyo adecuado para reducir sus limitaciones funcionales. Dentro del mismo enfoque plantea el modelo ecológico de análisis de la discapacidad y sugiere que en la generación de la discapacidad hay influencia de factores físicos, biológicos y culturales, con sus respectivas variables, por esto el centro de la discapacidad no solo está en el individuo con deficiencia, sino también en el medio ambiente social, económico y político.

Una aproximación más reciente es el Modelo para el Proceso Capacitante-Discapacitante presentado por The Institute of Medicine (IOM) de Estados Unidos, que propone el proceso capacitante – discapacitante como resultado de la interacción del individuo con su medio ambiente. Según este modelo la persona con posibles condiciones discapacitantes no siempre llegará de forma lineal al proceso discapacitante, sino que por ajustes tanto en su medio ambiente psicológico, social y físico o en la restauración de sus funciones personales, puede lograr interactuar con su medio e integrarse a él de forma activa, se concibe la discapacidad como un producto resultante de la brecha entre las capacidades de las personas y las demandas del entorno.

A pesar de la discusión existente con respecto al uso de la terminología y su orientación, el presente estudio utiliza el término discapacidad y personas con discapacidad, teniendo en cuenta que continúa siendo el más utilizado a nivel legislativo, en la generación de políticas, planes y programas, así como en

diversos sectores de la sociedad. “La conceptualización del término se resume en que la discapacidad es un estado asociado en su origen a una condición de salud, que puede limitar la capacidad del individuo para realizar actividades de la vida y la cual se puede ver agravada por restricciones culturales, ambientales, legislativas y económicas impuestas por la sociedad.”(Lewis, 1991 Pág. 15-16) Las restricciones interpuestas por la sociedad son formas de discriminación que experimentan las personas con discapacidad, estas han conducido a la exclusión social de estas personas y al desconocimiento de sus derechos más fundamentales.

La definición citada considera que la discapacidad no sólo se centra en el individuo, sino que comprende los componentes del medio ambiente social circundante que influyen en el desempeño de la persona, por otro lado refiere la relación existente entre el estado de salud del individuo y su medio, y resalta los obstáculos que impone el contexto cuando restringe la realización personal. En la actualidad, las personas con discapacidad, sus familias y las personas involucradas con el tema están desalentando el uso de la terminología negativa, dando paso al empleo de expresiones que van más allá de los niveles de funcionalidad de las personas con discapacidad, asimismo, pretenden destacar los efectos de los obstáculos interpuestos cotidianamente por la sociedad. Para ilustrar la magnitud de estos obstáculos, se presentan enseguida los referentes históricos de la discapacidad.

1.2.2 Síndrome de Down

“El Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de un cromosoma 21 adicional, la mayoría de las personas tienen 46 cromosomas en las células. Los niños con Síndrome de Down tienen un cromosoma 21 adicional, lo cual hace que tengan 47 cromosomas en total.”(Rogers, Coleman, 1994 Pág. 18-19)

El síndrome de Down se puede manifestar al principio del embarazo cuando los niveles de fetoproteína alfa (FPA) en el torrente sanguíneo de la madre son bajos, es posible que el médico haya hecho un examen de ultrasonido debido al bajo nivel de FPA. Se puede hacer un examen del líquido que rodea al bebé (Amniocentesis) para ver si las células tienen un cromosoma adicional y así hacer un diagnóstico preciso. Los doctores en medicina materno-fetal seguirán de cerca el desarrollo del bebé por medio de exámenes de ultrasonido y le hablarán acerca de otros problemas que pueda haber.

Algunos de los signos físicos más comunes son:

- Pliegues en las esquinas interiores de los ojos.
- Caballete de la nariz plano.
- Lengua ligeramente prominente.
- Orejas pequeñas o que parecen estar más abajo de lo normal.
- Dedo meñique curvado y un espacio entre el dedo pulgar y el dedo índice del pie.

Los bebés con Síndrome de Down también pueden tener defectos del corazón y problemas de estómago, estos puede ser bloqueos del esófago o del intestino, pueden ser más pequeños que los bebés normales y el retraso del desarrollo es típico en la mayoría de los casos. Los niños con síndrome de Down tienen retraso mental de ligero a moderado, como es un trastorno genético, es importante que vea a un especialista en genética.

El estigma representa la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social y está asociado con algún problema de desviación, con una marca, señal o atributo que permite que su portador sea identificado o incluido en un grupo social hacia cuyos miembros se generan y manifiestan actitudes negativas como el descrédito y la desvalorización, de la misma manera la persona estigmatizada posee una identidad, pero esa identidad o los rasgos que la

constituyen no se corresponden con el estereotipo que tenemos de cómo debe ser cierto tipo de individuos aceptados socialmente.

Las características diferenciadoras o indeseables de una persona o grupo lo acreditan para ser devaluado, rechazado y excluido de los grupos más aventajados. Señala Rogers: “Creemos, por definición, desde luego que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y basándonos en este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona”. (Rogers, 1994 Pág. 25-26) Esta creencia hace pensar en el hecho de que una persona por ser diferente no puede formar parte de la sociedad, se le toma como un ser inferior y por esta razón es un peligro para la comunidad.

El Síndrome de Down constituye, por lo tanto, una de esas categorías sociales estigmatizadas, en las personas que lo poseen se genera una serie de reacciones y actitudes fundamentadas en sus señales diferenciadoras o atributos identitarios, es por eso que en este trabajo nos proponemos analizar, a partir de elementos lingüísticos de valoración, cómo se autoidentifican los individuos con Síndrome de Down, qué percepciones tienen sobre su condición, cómo expresan sus afectos, juicios y apreciaciones en torno a su identidad y en torno a las representaciones que tienen de los otros.

1.2.3 Situación de las Personas con Discapacidad en Guatemala

Guatemala aún cuenta con elevados niveles de desigualdad y exclusión social, lo que se evidencia en el aumento de los años de vida saludables perdidos, la baja cobertura en seguridad social, la disminución en la dinámica de calidad y cobertura de la educación, hacinamiento y la falta de acceso a agua potable y saneamiento básico, de la misma manera el analfabetismo, la desnutrición, la mortalidad de los niños menores de cinco años y la baja matrícula escolar, son

factores que indican las falencias en el cubrimiento de las necesidades de la población.

Adicionalmente, la elevada concentración de la riqueza en algunos grupos de la población, el gasto militar y el gasto en seguridad en control de la violencia hacen que se desvíen los intereses del gasto social. Dichas circunstancias reunidas, conllevan a que los grupos poblacionales que requieren mayor atención, sean quienes enfrenten diariamente las barreras económicas, sociales y políticas que son resultado de la desigualdad, lo anterior redundando en cifras elevadas de exclusión social, desigualdad y pobreza en la población guatemalteca.

Los problemas de pobreza, exclusión e inequidad que persisten en el país, originan efectos económicos, sociales y políticos negativos que afectan directamente a las personas con discapacidad, por lo consiguiente como se mencionó anteriormente, la discapacidad se relaciona con las condiciones de pobreza que se presentan en países como Guatemala.

1.2.4 Representaciones Sociales

La percepción que un grupo social expresa hacia un asunto determinado se manifiesta por medio de actitudes, creencias, valores, imaginarios o representaciones, que presentes en la cultura de un grupo social, determinan el trato entre y hacia sus diferentes grupos y organizaciones sociales. Para Quiroz la cultura “es todo aquel complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridas por el individuo en cuanto miembro de la sociedad, por lo cual, esta se constituye en todo lo que él aprende diferenciándose así de lo que adquiere por herencia biológica.”(Quiroz, 2004 Pág. 65). Al mismo tiempo la cultura involucra la expresión de las relaciones sociales, las ideas y las normas de un grupo social, que se han consolidado bajo un sistema de valores y creencias.

En el proceso de formación de percepciones e ideologías, el grupo asimila las ideas del exterior y les otorga sentido para poder justificar sus acciones y comportamientos.

Los mecanismos bajo los cuales las personas asumen las percepciones e ideologías les permiten mantener su punto de vista hacia diferentes temas que manejan en la cotidianidad, de esta forma, las informaciones recibidas a diario, van siendo seleccionadas y almacenadas para que la persona pueda organizar su discurso y comportamiento frente a los demás. La constante recepción y asimilación de información y la actividad desarrollada diariamente, favorecen una acumulación de experiencias hacen que el individuo pueda actuar tranquilamente con un sólido sentido común, es decir, con una percepción natural de su particular entorno social.

En el momento en que la persona se enfrenta hacia una circunstancia, persona o grupo determinados, hace uso de la información que ha ido almacenando a través de los años para expresar su punto de vista en particular, es el caso de la información que se asimila por medio del aprendizaje espontáneo, que consiste en inducir reglas más generales para obtener formas más económicas o más eficaces de representar sucesos semejantes. El volver a presentar o re-presentar facilita la comprensión de la realidad y de los comportamientos frente a cada objeto social. La representación vista desde la psicología se refiere, a “un conjunto de reglas por medio de las cuales se puede conservar aquello experimentado en diferentes acontecimientos”(Goffman, 2002, Pág. 25). La representación se puede dar por medio de acciones, imágenes, palabras u otros símbolos, y es selectiva ya que toma solamente lo que tiene que ver con el objeto representado constituyéndose en un médium.

La representación es una realidad que puede ser utilizada y retomada en el momento en que se necesite, permaneciendo en el tiempo, lo anterior se aplica a la representación colectiva o grupal, con la diferencia de que esta última es social

por su extensión a una comunidad. El término representación, referido a los grupos sociales, fue definido por Emile Durkheim, sociólogo francés, quien le denominó representación colectiva, aunque a este desarrollo le antecedieron aproximaciones teóricas de representaciones de grupos en el campo de la filosofía por parte de Jean Jacques Rousseau y de Augusto Comte y le siguieron planteamientos de sociólogos contemporáneos como Max Weber y George Simmel, fue realmente Durkheim quien proporcionó mayor sustento teórico al tema, él suponía que los miembros de colectividades compartían de manera inconsciente modelos que asimilaban, reproducían en sus comportamientos y propagaban a otros a través de la educación, para él, la vida colectiva y la vida mental del individuo estaban hechas de representaciones en cierto modo comparables: No puede existir vida representativa sino en el todo formado por la reunión de elementos nerviosos, del mismo modo que la vida colectiva no existe sino en el todo formado por la reunión de individuos, por todo esto decimos que las representaciones colectivas no provenían de los individuos tomados aisladamente, sino en conjunto.

A partir de una revisión y crítica a los supuestos presentados por Durkheim, Sergei Moscovici representante de la psicología social francesa, reanuda la interpretación del concepto representación colectiva y presenta su propuesta con respecto a las percepciones operadas en grupo, de acuerdo a Moscovici, “la representación colectiva no puede ser asimilada solamente como la suma de representaciones de los individuos que componen la sociedad, son generadas y adquiridas basándose en las interacciones e intercambios sociales.”(Moscovici, 1995, Pág. 233), de esta manera se asigna a las representaciones las funciones de formación de comunicaciones y conductas, participación en la construcción de la realidad, utilidad como signo de especificidad de los grupos, e instrumento por medio del cual el individuo o el grupo aprehende su entorno. Al mismo tiempo, las representaciones permiten mantener los vínculos entre los miembros de un grupo disponiéndolos para pensar y actuar de manera uniforme, es así como se construye un modelo teórico para comprender las interacciones entre individuos denominándole representaciones sociales.

El enfoque de las representaciones sociales lo fundamenta a partir de su función simbólica, en tanto brinda al individuo herramientas para entender su cotidianidad, es decir, las representaciones constituyen un nexo entre el individuo y su mundo, así Moscovici evita reducir las representaciones a un aspecto exclusivo de la psicología individual, concentrándose en las condiciones socioculturales que rodean a la persona, igualmente su postura desde el punto de vista epistemológico es abiertamente crítica al conductismo y al positivismo, que eran los enfoques dominantes en ese momento, por otro lado, considera que la representación social contribuye a procesos de orientación de las conductas y las comunicaciones sociales, es una mediación entre el concepto -que implica contenido intelectual-, y la percepción -que guarda un predominio sensorial-.

La tesis planteada por Moscovici utilizó como objeto de estudio la imagen del psicoanálisis por parte de la sociedad francesa de la época, de donde derivó el análisis de las representaciones sociales. El mostró la forma en que la ideología del colectivo afecta la interpretación que la persona hace de la realidad, determina los juicios sobre las personas y objetos, y es el origen de emociones que guían comportamientos que concretan las representaciones. Los hallazgos relacionados con el estudio de Moscovici fueron fundamentales porque le permitieron determinar funciones, principios de elaboración y estructura de las representaciones.

Di Giacomo(Moscovici, 1995, Pág. 335) sintetiza dichos hallazgos en los siguientes aspectos que pueden ser extensibles a cualquier objeto social y que fundamentaron el posterior desarrollo teórico que ha enriquecido el análisis de la comprensión de fenómenos grupales:

- No existe una única representación del psicoanálisis sino varias. La diferencia radica en sus contenidos y en las actitudes bien sean favorables o desfavorables, según las pertenencias sociales.

- Los individuos evalúan el discurso y la práctica analítica con la ayuda de criterios sociales, según su inclinación política o religiosa.
- En la elaboración de las representaciones las informaciones privilegiadas son seleccionadas y descontextualizadas y se integran de nuevo a la cultura del grupo.
- La función de la representación permite reducir el ambiente a categorías simples, es decir, la representación sirve para clasificar a las personas y sus conductas, a la vez que se emplea como guía de comportamiento.

Un objeto de representación bien puede tratarse de grupos sociales, individuos o hechos sociales relevantes, el vínculo del sujeto con el objeto es expuesto en la representación, que consiste en el proceso por medio del que se establece la relación entre sujeto y objeto. La relación planteada influye en la actividad social y en tanto se modifica, altera patrones de comportamiento ya establecidos.

Es relevante destacar que se deben dar ciertas condiciones para que se genere una representación social sobre un tema, fenómeno u objeto determinado, con respecto al objeto, su carácter debe ser social y esto depende de la relación que se establezca entre el objeto y las personas. Páez y Elejabarrieta presentan una serie de características que se deben cumplir para que un objeto social sea sobresaliente para un grupo:

- Supone un cambio importante en la concepción del mundo y del ser humano.
- Son fenómenos o procesos que modifican las concepciones hacia los objetos sociales por parte una sociedad.
- Son acontecimientos dramáticos normalmente dolorosos que afectan a una sociedad, como la enfermedad mental o el SIDA.

- Son fenómenos o procesos que están presentes de forma importante en la vida social de las personas, afectando los procesos básicos de comunicación, interacción social o de la visión del mundo.

Las representaciones sociales difieren de otros términos comúnmente utilizados por la psicología social o por las diferentes disciplinas de las ciencias sociales, como la actitud, la opinión, el estereotipo y el imaginario colectivo. La actitud, por ejemplo, se refiere a una asociación entre un objeto dado y una evaluación dada, corresponde a las emociones que despierta el objeto en la persona, con una orientación positiva o negativa. La opinión es un saber vago que antecede a la actitud expresa las ideas comunes que tienen en conjunto miembros de una sociedad y que motivan comportamientos relativamente esperados. El estereotipo, por su parte, se entiende como una creencia que implica cierta rigidez, constituyéndose como un comportamiento de rechazo que se impone al actuar espontáneo de las personas. Finalmente, el imaginario colectivo se define como “la manera de pensar y sentir propias de un momento histórico, se refiere al sentido común colectivo” y se relaciona con “trabajos antropológicos y semióticos”. (Moscovici. 1995. Pág. 160)

Las representaciones abarcan un concepto más global con respecto a los anteriores términos; incluso contienen a la actitud, que es considerada como un elemento que las compone, como bien lo expresa Moscovici “las representaciones trascienden la esfera de las simples opiniones, imágenes y actitudes” (Moscovici. 1995. Pág. 201), esto en cuanto presentan un mayor nivel de elaboración mental y una estructura organizada y jerárquica, de esta carecen los otros términos expuestos.

Es pertinente precisar que si bien las representaciones tienen un carácter social compartido así como lo tienen las religiones, los mitos y las leyendas, estos últimos corresponden a formas mentales de las sociedades tradicionales que vienen a ser superados y remplazados por las representaciones, que se conciben como sistemas cognitivos que poseen una lógica y un lenguaje particulares de

teorías de ciencias sui generis, destinadas a descubrir la realidad y ordenarla, no corresponden, por tanto, a patrones rígidos de pensamiento como se podría pensar, sino que responden a intercambios que se expresan en el momento de llevar a cabo prácticas sociales.

Las representaciones sociales son un punto intermedio entre una elaboración psicológica y social del contexto del individuo o grupo, en este sentido se les atribuye un carácter social porque les permite a las personas asimilar e interpretar el contexto y los contenidos de las comunicaciones, así como reflejan prácticas sociales y determinan la aparición de nuevas prácticas, es decir expresan el pensamiento de un grupo, funcionalmente las representaciones clasifican a los objetos sociales, los explican y los evalúan a partir de las creencias de sentido común y es este conocimiento espontáneo e intuitivo el elemento base de la interacción, por este medio los grupos o los individuos estiman poder, comprenden la realidad y dominan una gama amplia de problemas que se les presentan. Por ejemplo, para que una persona pueda hablar de temas variados como política, cuestión de género o discapacidad, no tiene que dominarlos, ni haberlos estudiado previamente, sino que su discurso puede partir de elementos básicos que haya recopilado de su entorno y de las experiencias de su cotidianidad.

Como parte de las funciones asignadas a las representaciones sociales, se describe las siguientes:

- Funciones de saber permiten entender y explicar la realidad. Los conocimientos que adquieren las personas son integrados y de esta manera se define un marco de referencia común que es necesario para la explicación de las vivencias y para la comunicación social.
- Funciones identitarias que definen la identidad y permiten salvaguardarla.
- Funciones de orientación que conducen los comportamientos y las prácticas.

- Funciones justificadoras que permiten justificar las posturas y los comportamientos.

Las funciones sitúan a los individuos en relación con sus acciones. Teniendo presente el contenido normativo ayudan a distinguir lo que es correcto o incorrecto, o lo que es normal o anormal a partir de sus sistemas de creencias, estableciendo clasificaciones bajo pautas determinadas, como lo sugiere Aguirre, “la representación es una especie de “metalenguaje” que contiene un “metaconocimiento” (Quiroz, 2004, Pág. 75), en estos términos el autor engloba pensamientos, sentimientos y acciones que asimilan las personas y que guardan independencia en relación con las ideologías particulares de individuos y grupos.

En resumen, las representaciones son la reproducción de una imagen generalizada, que orienta las acciones de personas y grupos, su análisis permite establecer los diferentes contenidos asociados a la conducta social de las personas. Al determinar los contenidos se puede establecer qué percepciones orientan acciones y conductas favorables o desfavorables de un grupo o grupos hacia el objeto de representación.

1.2.5 Elementos y Organización

Son tres las corrientes más importantes en la producción teórica actual en torno a los elementos, organización y análisis de las representaciones sociales en América.

La primera se basa en los procesos sociales que componen las representaciones; otra es la basada en la estructura; y la última se centra en las condiciones de producción y circulación de las representaciones, si bien no existe acuerdo entre los autores con relación a todos los aspectos conceptuales, definitorios y metodológicos de la teoría, lo anterior sí ha permitido enriquecer el escenario de desarrollo de la teoría de las representaciones.

De las tres tendencias existentes para el análisis de las representaciones sociales, el presente estudio profundizará en las dos primeras (procesos sociales y estructura), atendiendo a la recomendación presentada por Moscovici: “Se debe tener en cuenta de un lado el funcionamiento cognitivo y del aparato psíquico, del otro el funcionamiento del sistema social, de los grupos y de las interacciones en la medida en que ellas afectan la génesis, la estructura y la evolución de las representaciones”(Moscovici, 1995, Pág. 279), de manera seguida se presentarán los elementos y organización que apoyan el desarrollo metodológico y el análisis de las representaciones en cada una de las dos orientaciones señaladas.

Como se ha mencionado, en la primera corriente se destacan los aportes presentados por Moscovici Sergei, quien ha brindado contribuciones significativas a la teoría de las representaciones, Sergei considera que las representaciones sociales se pueden presentar como imágenes que condensan un significado, sistemas de referencia que permiten la interpretación de lo que sucede, categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y los individuos, teorías que permiten establecer hechos sobre ellos, y cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de la vida social, las representaciones sociales son todo ello en conjunto.

La constitución de las representaciones en la primera corriente según Moscovici describe tres elementos: la actitud, la información y el campo de representación, a partir de estas las representaciones son analizadas.

Estos elementos son definidos a continuación:

- Actitud: las personas pueden hacer juicios evaluativos favorables o desfavorables hacia un objeto o expresarse positiva o negativamente frente a personas, grupos sociales o temas diversos de la vida diaria, a esto se refiere la actitud, que es el elemento más primitivo y más resistente de las representaciones. La actitud se encuentra presente siempre, aunque los

otros elementos de las representaciones (información y campo de representación) estén presentes de forma parcial. Por ejemplo, puede existir una actitud positiva o negativa hacia la discapacidad aunque no se tenga mayor información acerca del tema.

- Información: se refiere a la calidad y cantidad de conocimientos sobre un objeto social y su organización, los cuales dependen de factores como el nivel educativo. La información tiene una importante influencia en los discursos que manejan las personas, ya que comprende explicaciones que soportan la estructura de la representación.
- Campo de representación: manifiesta la idea o contenido de una representación y su organización. El campo de representación implica una jerarquía entre sus elementos, en este se traen a colación los aspectos figurativos de la representación, que corresponden a una imagen o un esquema orientador, por otro lado posee aspectos centrales que se constituyen en el núcleo de representación y otros periféricos que varían de sujeto a sujeto o varían dentro de un mismo grupo.

Las representaciones cuentan con un proceso de formación a través del cual se responden dos cuestiones centrales: ¿De qué forma lo social transforma un conocimiento en representación? y ¿De qué forma esta representación transforma lo social? Moscovici responde a estas preguntas proponiendo dos procesos Objetivación y Anclaje:

La objetivación consiste en la intervención de lo social en la representación, permitiendo que un conocimiento abstracto se torne concreto y posibilite el paso de la teoría a la imagen. Esto hace que los conocimientos relacionados con un objeto social lleguen a un nivel manejable para el pensamiento de las personas y sean separados del contexto particular, como ejemplo de objetivación, Ruiz indica que la “política se concretiza en el parlamento, la justicia en el Tribunal

Internacional de la Haya, la religión o Dios en el Papa.”(Guerrero, 2006. Pág. 121), se habla con propiedad de cualquier tema aunque no se tenga un alto nivel educativo ni relación directa con este, seleccionando la información que la persona considere más relevante.

La objetivación se compone a su vez de tres fases que se complementan entre sí:

- I. Construcción selectiva: es la elección de la información que circula sobre el objeto de representación. La persona escoge la información que le llama la atención a partir de los intereses personales y en función de criterios culturales y sobretodo de criterios normativos.

- II. Formación del núcleo o esquema figurativo: es la construcción gráfica de la información seleccionada; retiene lo esencial del aspecto en proceso de objetivación y se refiere al núcleo de la representación en el cual se sintetiza la estructura conceptual.

- III. Naturalización: la construcción gráfica que se establece en el núcleo o esquema figurativo pasa a ser un elemento de la realidad y comienza a ser manejada de forma cotidiana y común en el grupo social.

El segundo proceso de Moscovici describe la forma en que la representación actúa sobre el plano social es el anclaje y que es complemento de la objetivación. El proceso de anclaje se refiere al enraizamiento social de la representación y de su objeto; en este caso, la intervención de lo social se traduce en el significado y la utilidad que le son atribuidos.

En esta etapa, la representación se integra al pensamiento grupal ya existente y da inicio a la orientación de la conducta, dándole sentido y explicación, su articulación se alcanza a partir de dos funciones:

- Función cognoscitiva integradora de la novedad. Se refiere a la valoración del conocimiento adquirido en función de los significados sociales existentes. Esta valoración puede provocar un rechazo o simpatía hacia el objeto de representación a partir de las creencias del grupo. En el caso de la discapacidad se presume que existe por parte de los individuos sentimientos diversos que varían desde la admiración y la aceptación hasta el rechazo, dependiendo de la apreciación hacia el tema.
- Función de instrumentalización del saber. En este punto la representación se transforma en un lenguaje común compartido por los miembros de un grupo. Integra la nueva información con las representaciones preexistentes y de esta forma la nueva representación orienta las conductas y relaciones sociales.

La segunda corriente a considerar es que la representación social es un conjunto organizado y jerarquizado de juicios, actitudes e informaciones que un grupo social dado elabora a propósito de un objeto social. Las representaciones son interiorizadas por los miembros del grupo social a partir de la asimilación de la realidad, para posteriormente ser compartidas por el colectivo.

La representación está constituida por un conjunto de informaciones, creencias, opiniones y actitudes hacia un objeto. Basándose en la idea del núcleo o esquema figurativo de Moscovici, Abric considera que los elementos de la representación son jerarquizados así como toda representación se organiza alrededor de un núcleo central, constituido por uno o varios elementos que le dan sentido. Según esta hipótesis relacionada con la organización interna de la representación, existen dos componentes fundamentales: un nodo central y un sistema periférico. El primero comprende los argumentos primordiales que le dan sentido a la representación, está determinado por la historia del grupo en su totalidad, es estable, coherente, resistente a los cambios y asegura la continuidad de las representaciones, su estabilidad y la del grupo.

Al encontrarse establecido el núcleo central, se encuentra que existen elementos que también conforman la representación, pero que no cuentan con la misma fortaleza en su estructura principal; son los elementos periféricos, su organización se presenta alrededor del núcleo central y pueden tener mayor o menor cercanía con éste. Estos permiten exteriorizar la representación en términos concretos, comprensibles y transmisibles de inmediato; permiten la integración de nuevos contenidos relacionados con la representación que encuentren en el contexto; y cumplen con una función de defensa de los elementos del núcleo central.

El sistema periférico está determinado por la historia y las experiencias individuales de cada persona, es flexible y evolutivo y permite la variación de las representaciones y de los comportamientos particulares de los individuos, su aporte al sistema central permite establecer conductas y tomar posturas individuales. Dicho de otra forma, dos grupos pueden tener la misma representación de un objeto por su núcleo central, pero diferentes esquemas periféricos por razones de circunstancias y prácticas individuales.

Los interesados en el tema de las representaciones se han dedicado a la tarea de continuar explorando diferentes problemas y cuestiones sociales: enfermedad mental, SIDA, marginación, delincuencia, práctica profesional, exclusión social, justicia y ley. Los estudios se han enfocado hacia nociones de las representaciones en temas como la salud, la enfermedad y la cultura; el papel de grupos sociales; la práctica profesional y las teorías científicas, por otro lado, el estudio de las representaciones involucra cada vez más otras disciplinas diferentes a la psicología social, la antropología, la sociología y la historia, para hacer aportes de la realidad social desde disciplinas como la ciencia política, las ciencias de la educación, de la salud y el medio ambiente.

La orientación metodológica de las dos corrientes citadas nos indica que la primera (pensamiento social) se basa en métodos de recolección y análisis

cualitativos, de forma contraria, la segunda corriente (la estructural) se basa especialmente en métodos y análisis cuantitativos, como ya se dijo anteriormente, para efectos del presente estudio se utilizarán elementos metodológicos de las dos orientaciones, esto será explicado con mayor detalle en el aparte metodológico, no obstante el análisis de la información se centra en la orientación de Moscovici. Esto se hace teniendo en cuenta que el estudio busca comprender desde una mirada social las creencias existentes alrededor de la discapacidad y bajo esa misma orientación comprender la influencia de diversos aspectos contenidos en las prácticas sociales que marcan las representaciones.

1.2.6 Percepciones hacia las Personas con Síndrome de Down

Las creencias y los valores como productos culturales pueden variar dentro de una misma cultura y de una cultura a otra y llevan frecuentemente a adoptar actitudes determinadas. Las manifestaciones sociales hacia ciertos grupos o individuos, como en el caso de las personas con Síndrome de Down, expresan una orientación positiva o negativa que se basa, a su vez, en creencias socialmente compartidas.

Al hablar de los sistemas de creencia relacionados con el Síndrome de Down, es importante recordar la coexistencia de creencias antiguas, modernas y contemporáneas, que contienen elementos de aislamiento, caridad o se basan en modelos de protección o asistencialismo. Esta simultaneidad de ideas comienza la comprensión de la discapacidad, que ofrece conjuntos de información que aportan múltiples y variadas explicaciones, a lo anterior se suman las tendencias más recientes de empoderamiento por medio de la creación de grupos y movimientos sociales, así como la participación en la generación de propuestas encaminadas a lograr el bienestar de las personas con discapacidad, resaltando los enfoques basados en los derechos humanos y en nociones de igualdad, justicia y participación.

Existe una fuerte relación de los sistemas de creencia con otros aspectos que hacen parte de la organización social como son el tipo de economía, la estructura social y política y la posición de un grupo con relación a otros, de igual forma, los cánones estéticos y la naturaleza de las organizaciones, entre otros factores, contribuyen a la explicación y conocimiento de una sociedad, lo cual influye en la percepción del medio social. La discapacidad se encuentra en todas las sociedades, culturas, lugares, niveles de desarrollo económico y sistemas políticos.

La socialización de la información en torno a la discapacidad es fundamental para la transmisión de actitudes, valores y creencias hacia el tema. En este sentido se define tres esferas socioculturales presentes en la sociedad occidental. En primer lugar se encuentra la primera esfera denominada cuerpo / imagen, este aspecto se basa en “la comprensión de la discapacidad como una condición médica a través de la cual la persona es considerada como enferma, identificándola por su cuerpo y apariencia.”(Guerrero. 2006 Pág. 56) El aspecto físico muy relevante en la sociedad occidental, señala a la imagen de la persona bajo la noción de cuerpo defectuoso, además, se asume que la discapacidad implica asexualidad.

La segunda esfera es la Religión. La religión y la espiritualidad interactúan con la discapacidad de dos formas principales, en primer lugar en algunas religiones se asocia el origen de la discapacidad al pecado, brujería, magia o en general a consecuencias de actos negativos realizados por las personas, en segundo lugar, se cree que los diferentes tipos de discapacidad son causados por fallar en el cumplimiento de una tradición, de una responsabilidad o al desobedecer a un ancestro.

La última esfera corresponde al Lenguaje, en los grupos humanos la experiencia comunicativa revela las actitudes y creencias hacia diversos aspectos de la vida social. Esto se debe a que el lenguaje es un medio de transmisión de

pensamientos, ciertas palabras utilizadas hacia las personas con discapacidad como “inválido”, “retrasado” o “mongólico”, entre muchas otras, contienen un impacto ideológico, y por lo tanto social - cultural que perpetúan visiones negativas.

Otros teóricos de la discapacidad han profundizado también en el análisis de los tres elementos de las esferas socioculturales, la representación negativa de las personas con discapacidad y especialmente de su cuerpo, se ha percibido de forma negativa en manifestaciones literarias, en el cine y en general, en expresiones de las áreas de humanidades y en los medios de comunicación. El análisis visual discursivo de la literatura el arte y el cine sigue encontrando patrones estandarizados de caracterización de sus protagonistas con discapacidad, al mismo tiempo es importante tener en cuenta que los escritores, pintores, historiadores, directores de cine así como las personas encargadas de la realización de programas en los distintos medios de comunicación, están sujetos a las creencias de cada momento histórico que expresan los prejuicios y las representaciones que han asimilado de su entorno.

Se compara de diferente manera la experiencia de las personas enfermas y la experiencia del envejecimiento -quienes están expuestas a la fragilidad biológica y vulnerabilidad social-, con la experiencia de la discapacidad, estos grupos tienden a experimentar problemas de marginalidad y aislamiento. El envejecimiento de la población de la sociedad occidental, el crecimiento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, y la globalización de los riesgos en salud son aspectos demográficos y sociológicos importantes al pensar la visión universal de la discapacidad, de acuerdo a esto, cualquier persona es susceptible de experimentar una situación de discapacidad en algún momento de su vida, máxime si se tienen en cuenta los aspectos demográficos y epidemiológicos mencionados.

En cuanto a la esfera religiosa se cita estudios antropológicos relacionados con la discapacidad y desarrollados en diversas comunidades, los hallazgos indican que la forma en que se percibe la discapacidad, depende del contenido de las creencias mágicas o religiosas de una sociedad dada. En algunos casos, los antropólogos encontraron que la discapacidad era comprendida como una condición normal y para asegurar la participación activa de estas personas, los grupos habían elaborado una serie de mecanismos sociales informales, permitiendo la completa integración de las personas con discapacidad dentro del grupo. “En otros casos, se observó el rechazo hacia la población con Síndrome de Down, basado espacialmente en las concepciones religiosas de cada cultura.” (Guerrero. 2006 Pág.66), de esta misma manera se adjunta a los análisis relacionados con las esferas socioculturales otros aspectos importantes de las percepciones más comunes de la cultura occidental hacia las personas con discapacidad.

Existen diferencias en las percepciones presentadas hacia los diferentes tipos de discapacidad, a partir de esto se habla de una jerarquía de la discapacidad, lo que significa que algunos tipos de discapacidad reciben un mejor trato con respecto a otros o se ven privilegiados por una mejor percepción hacia ellos. Por ejemplo, el Síndrome de Down es percibido con mayor rechazo que la discapacidad auditiva y ésta a su vez es más rechazada que la discapacidad física y visual, de las cuales normalmente se tiene la mejor percepción. En el caso de los grupos de personas con discapacidad física y visual, ellos cuentan con mayor organización y por ende, más servicios a su favor lo cual viabiliza su integración.

Las actitudes hostiles que reciben las personas con discapacidad, se originan en los prejuicios, “el prejuicio interpersonal está implícito en las representaciones culturales, en el lenguaje y en la socialización, este a su vez estimula reacciones negativas en estas personas favoreciendo su segregación. En consecuencia, se aumentan las distancias sociales y se produce mayor discriminación, marginación o incluso abandono de las familias y de la sociedad en

general.” (Guerrero. 2006 Pág. 79), de esta manera su autoconcepto se puede ver deteriorado, lo anterior probablemente hace que las mismas personas con discapacidad se consideren menos capaces, lo cual produce sentimientos y manifestaciones que no les permiten conocer sus necesidades y capacidades, ni las opciones que tienen en la sociedad.

Se presenta de manera frecuente que por estas actitudes, las personas con discapacidad y sus familias experimenten diferentes obstáculos que terminan alejándolos de la integración social a su entorno. Las cargas afectivas y económicas a las que se ven abocados superan en ocasiones los recursos personales y materiales con los que realmente cuentan.

Un aspecto que no es frecuentemente comentado es la influencia directa de los profesionales en la misma población con discapacidad, sus familias y su medio inmediato. Los diferentes profesionales que tienen que ver con la discapacidad como médicos, terapeutas, psicólogos, psiquiatras, enfermeros y trabajadores sociales, han influido en la generación de definiciones hacia la discapacidad, estos profesionales han contribuido de manera reduccionista al enfrentar la discapacidad, debido a que los modelos teóricos aplicados en la formación han privilegiado la explicación de la discapacidad como déficit biológico, psicológico o social. En muchas intervenciones se considera a la persona con discapacidad como un sujeto con manifestaciones que indican “alteración” y se sitúan las limitaciones en la persona y en su familia.

Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos más excluidos socialmente y con condiciones de vida más difíciles, muchas veces no son reconocidas siquiera como un grupo minoritario. Según estas informaciones las personas con discapacidad no están preparadas como otros grupos minoritarios que se han reconocido como una subcultura.

Los anteriores planteamientos contribuyen a reproducir automáticamente el círculo vicioso en el cual las ideas negativas cargadas de prejuicios, desigualdad de oportunidades y discriminación son alimentadas socialmente, lo que a su vez se convierte en un círculo de exclusión cuando la persona con discapacidad intenta reivindicar su condición de ciudadano.

Se sabe que las actitudes presentadas hacia la discapacidad son casi universalmente conocidas y se considera que las personas con discapacidad son objeto de lástima y que la discapacidad por sí misma es anormal, por otra parte es necesario aclarar la transformación que se ha venido dando en los últimos veinte años en la forma de percibir las personas con discapacidad lo cual estimula un pensamiento más positivo hacia esta población.

Con la reciente politización de las personas con discapacidad, se ha dado un estímulo a la formación de la cultura de la discapacidad, según ellos su meta ha sido liberarse de la individualización, la medicalización, la exclusión social, los parámetros de normalidad, y de los estereotipos negativos de las personas con discapacidad, así como de su falta de agencia. La nueva cultura política de la diferencia busca resistirse al dominio de la representación dominante de la discapacidad y establecer una nueva identidad o identidades de la discapacidad.

Se propone como motor del cambio la toma de conciencia al valorar la diferencia entre los individuos, lo que facilita la creación de procesos sociales y económicos, de manera adicional, dicha evolución ha tenido como base los movimientos sociales a favor de la discapacidad y la inserción de otros campos del conocimiento en la comprensión del tema de la discapacidad, de esta forma, la discapacidad se va desprendiendo poco a poco de discursos provenientes del área de la salud y se abre a perspectivas de mayor avanzada, aunque no se conoce con total certeza el impacto de esta transformación en países como Guatemala y de manera especial en esferas decisorias de políticas en discapacidad, entre los profesionales que se relacionan con la discapacidad y

entre las mismas personas con discapacidad, se espera que integren a su comprensión de la discapacidad aspectos sociales que permitan nuevas orientaciones, a partir de este punto se han llevado a cabo estudios actitudinales y de representaciones sociales que pueden ser base para la orientación de percepciones más positivas hacia las personas con discapacidad generadas desde la academia, en general se evidencia que la comprensión de los asuntos relacionados con la discapacidad se está enfrentando al desarrollo de nuevos desafíos.

Es necesario que en Guatemala se detecten las diversas percepciones existentes hacia la discapacidad en sus diversos grupos culturales, para desde ahí, generar estrategias que promuevan nuevas orientaciones contando con la participación activa de la población y de los diferentes sectores de la sociedad guatemalteca.

A partir de toda la información que se ha recabado se puede decir que el Síndrome de down es una discapacidad que se considera como un fenómeno social; no se trata simplemente de un problema médico que afecte de manera aislada a ciertos individuos, sino de un colectivo estructuralmente condenado a la marginación por la incapacidad de adaptación a sus necesidades por parte de la sociedad en la que viven, como fenómeno social la discapacidad es impuesta por la sociedad, no es un atributo de la persona: en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos.

En la experiencia cotidiana y en las interacciones rutinarias de cada día, el sentido que culturalmente lleva asociado y en la distribución dentro de la estructura social el Síndrome de Down expresa un hecho caracterizado por la marginación y la exclusión. Todo esto se debe fundamentalmente a que no se ha promovido un modo de comprensión de esta discapacidad que atienda a sus

repercusiones sociales, a su carácter dinámico y relacional, al hecho de que, por encima de las diferencias derivadas de sus múltiples expresiones fisiológicas, lo que implica es una particular relación de esas personas con su entorno social; es en el nexo entre el individuo y la colectividad en el que hay que situar a la discapacidad. Se han de priorizar, en lugar de las medidas médicas, terapéuticas y asistenciales sin que por ello se niegue, por supuesto, su utilidad en ciertos casos, las de carácter integrador; se ha adoptado a los discapacitados, en lugar de obligarlos a acomodarse a unos estándares que no están diseñados por ni para ellos/as.

Quizá a fecha actual, esto suponga una utopía dada la naturaleza de los valores preponderantes en unas sociedades reguladas por la lógica del mercado, el beneficio y el interés individual, las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio.

En el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable, en cualquier caso el primer paso en un camino que tal vez toque recorrer a otros es el del compromiso moral: se ha de readaptar los esquemas de representación en este caso y enfocar la discapacidad desde una óptica que asuma su irrenunciable dimensión social, la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo).

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Descripción de la Muestra:

El lugar donde se desarrolló el trabajo es la colonia El Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala, esta colonia se encuentra ubicada al sur de la ciudad capital. La población con la que se trabajó son personas que habitan en la comunidad. El tipo de muestreo fue probabilístico debido a que esta es un subgrupo de la población en el que todos los elementos de ésta tienen la misma posibilidad de ser elegidos, y se pretende hacer estimaciones de las variables en la población, para que esta fuera representativa se decidió que se realizara con 40 personas.

2.2 Estrategia Metodológica

A continuación aparecen las fases en que fue desarrollado el trabajo de campo:

Fase I: En este período de tiempo se realizó el acercamiento con las autoridades administrativas de la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala para solicitar su aprobación para poder desarrollar el trabajo de campo dentro de la colonia.

Fase II: Luego de obtener la aprobación de las autoridades se realizó el acercamiento con los líderes de la comunidad para apoyarnos con las personas para solicitarles que nos brindaran tiempo que fue una duración aproximada de 1 hora con 15 minutos para que este se realizara. Se envió una nota para poder informar a las personas sobre el trabajo que se estaría realizando y citarlos en una casa de la comunidad con el fin de llenar los instrumentos

Fase III: La Aplicación y recolección de instrumentos se realizó en una casa de la comunidad durante el mes de septiembre del año 2010

Fase IV: El procesamiento de la información se trabajó de acuerdo a lo estipulado en el cronograma de actividades, se tabularon el cuestionario y la entrevista, así mismo se elaboraron las graficas de los mismos, asignando una grafica a cada para cada una de las preguntas del cuestionario evaluado.

2.3 Técnicas y Procedimientos de Trabajo:

Cuestionario: Consistió en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir y es el instrumento más utilizado para recolectar datos, para la presente investigación el cuestionario fue dirigido a las personas de la comunidad y en este se midieron las variables a investigar, es decir las actitudes que la comunidad tiene con respecto a las personas con Síndrome de Down, así también se identificaron las creencias y la percepción social de la comunidad hacia este síndrome. Se aplicó de forma individual, donde se realizaron una serie de preguntas cerradas en las cuales la persona eligió por medio de un \surd la que más se adecuaba a su necesidad de respuesta. La información que se recabó por medio de este se analizó y representó por medio de representaciones gráficas.

Entrevista: Es un diálogo en el que la persona (entrevistador), generalmente hace una serie de preguntas a otra persona (entrevistado), con el fin de conocer mejor sus ideas, sus sentimientos, y/o su forma de actuar entre otros. Esta fue dirigida y aplicada en forma individual a las personas de la comunidad con el fin de conocer la percepción que se tiene del Síndrome de Down. Se realizaron 8 preguntas abiertas para lograr por medio de ellas conocer como es la percepción de la comunidad hacia el Síndrome de Down en las personas que residen en ella. La información que se recabó por medio de esta se analizó y presentó por medio de.

2.4 Instrumentos de Recolección de Datos:

Se trabajó con un cuestionario que constó de diecinueve preguntas sobre cómo es la percepción a nivel social que tiene la comunidad con respecto al Síndrome de Down, cuáles son las actitudes y creencias que se tiene para esa población. Se marcó la respuesta con un \checkmark según la necesidad de cada una de las personas entrevistadas. Esta parte tuvo una duración aproximada de 30 minutos.

(Ver anexo 1)

Se realizó una entrevista que consta de ocho preguntas abiertas, de estas la 1, 2 y 3 sirvieron para conocer la percepción social de la comunidad sobre el Síndrome de Down, la 4, 5 y 6 fueron para conocer las creencias sociales sobre este síndrome, por medio de la 7 y 8 se conoció cuales son las actitudes de las personas hacia la población con Síndrome de Down. Esta entrevista tuvo una duración de 45 minutos a una hora aproximadamente. (Ver anexo 2)

2.5 Análisis Estadístico:

La estadística descriptiva es la que se refiere al ordenamiento y tratamiento mecánico de la información para su presentación por medio de tablas y de representaciones gráficas, así como de la obtención de algunos parámetros útiles para la explicación de la información.

Por medio de la estadística descriptiva se realizaron gráficas de barras y sectores para presentar los resultados obtenidos del cuestionario aplicado a los líderes de la comunidad el Frutal, Villa Nueva

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Presentación:

En este capítulo el lector tiene a su disposición la presentación de los resultados obtenidos luego de la recolección de datos, estos fueron recabados a través de un cuestionario y una entrevistas que se aplicaron con el propósito de conocer cuáles son las representaciones sociales del Síndrome de Down. A partir de las respuestas de los instrumentos aplicados se tabularon y analizaron los puntajes obtenidos durante el trabajo de campo que se realizó en la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, departamento de Guatemala, luego de realizar este procedimiento se dan a conocer los resultados por medio de gráficas porcentuales para representar las puntuaciones obtenidas en uno de los cuestionarios, los resultados de la entrevista se presentan por medio de diagramas de información.

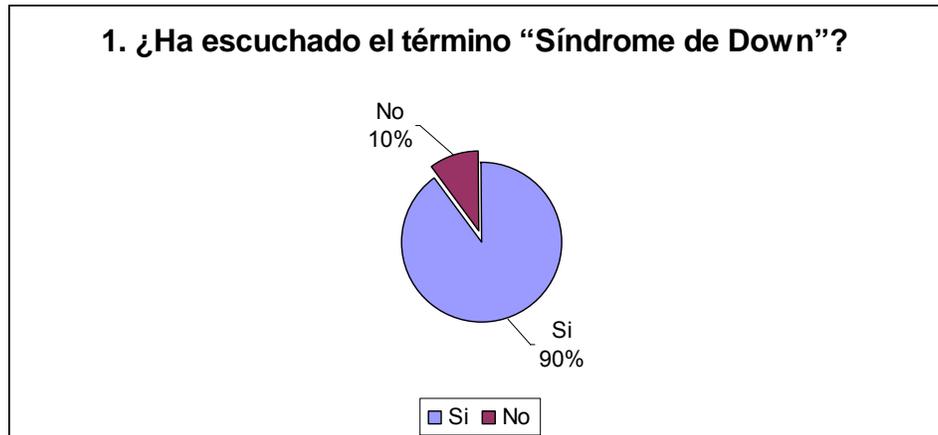
De acuerdo a los objetivos de la investigación, el cuestionario y la entrevista estuvieron dirigidos a conocer, desde la experiencia de la población, las representaciones sociales del Síndrome de Down, a través del análisis cuantitativo se pudo obtener la información de cómo la población abordó las representaciones sociales que existen en la comunidad en la que habitan personas con este síndrome. Estas representaciones estuvieron centradas en el problema y en la aceptación del mismo

Los resultados que se obtuvieron de los instrumentos aplicados sobre las representaciones sociales, se detallan a continuación: en primer lugar se encuentra el vaciado de la información del cuestionario y luego aparecerán los diagramas de información de la entrevista donde cada una cuenta con su interpretación correspondiente.

3.2 Resultados Obtenidos de las Técnicas Aplicadas en el Trabajo de Campo:

Cuestionario

GRÁFICA No. 1



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 90% de personas entrevistadas tienen conocimiento del término Síndrome de Down mientras que el 10% restante nunca lo ha escuchado.

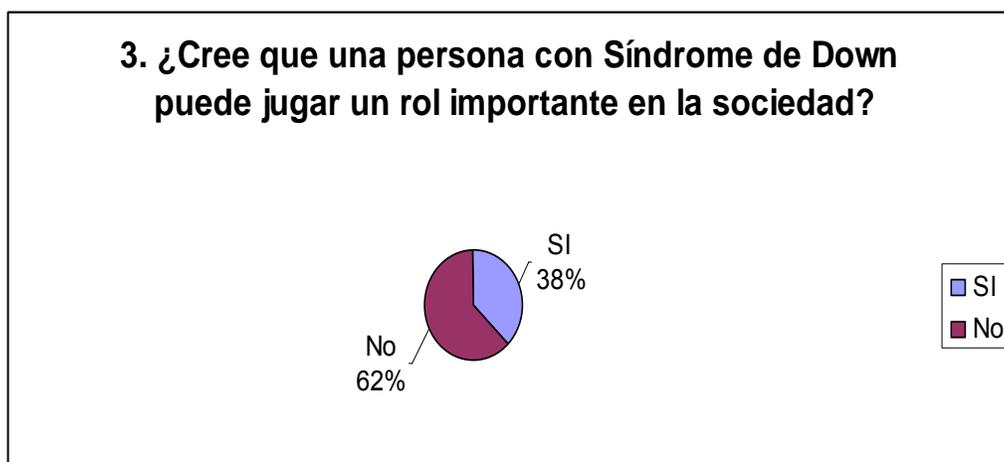
GRÁFICA No. 2



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 45% de los encuestados tiene problemas de poder entablar una comunicación con persona que padecen Síndrome de Down, mientras que el 55% restantes no tienen ningún tipo de inconveniente en poder realizar una conversación con ellos.

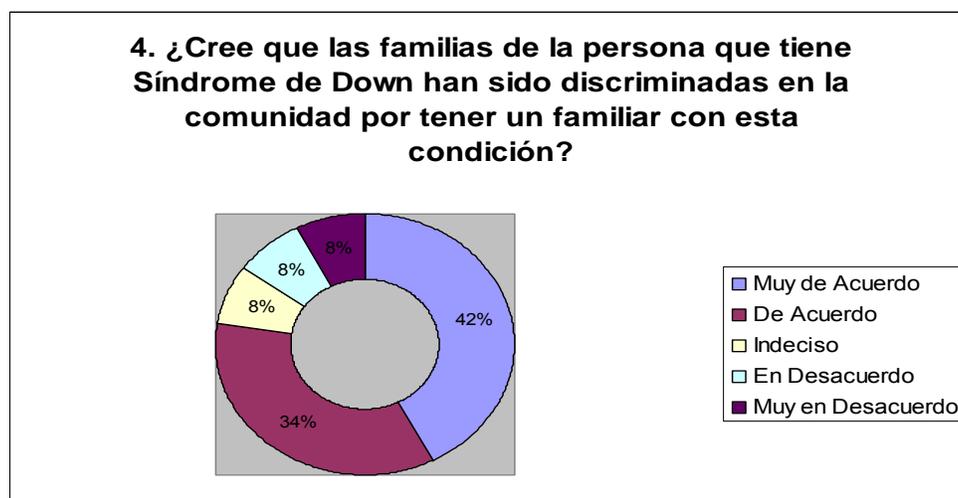
GRÁFICA No. 3



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 62% de la población encuestada cree que las personas con Síndrome de Down no pueden desempeñar un papel importante dentro de la Sociedad. El resto de la población encuestada que representa el 38% indica que las personas con Síndrome de Down pueden desempeñar un rol en la sociedad.

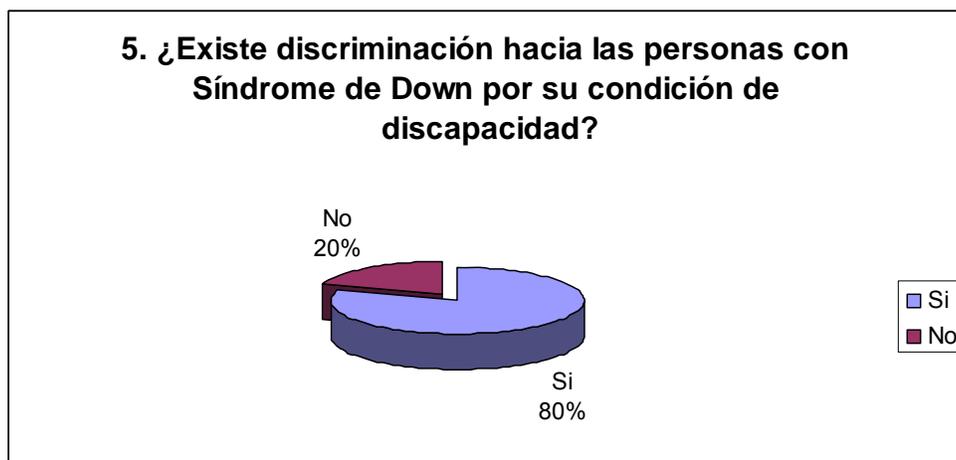
GRÁFICA No. 4



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 76% de la población está de acuerdo en que las familias de las personas con Síndrome de Down han sido discriminadas dentro de la sociedad por tener un familiar con esta discapacidad. Un 8% de la población encuestada estaba indeciso con respecto a la pregunta planteada, del resto de la población entrevistada un 16% respondía que ellos se encontraban en desacuerdo con respecto a que las familias fueran discriminadas por tener un familiar con esta discapacidad.

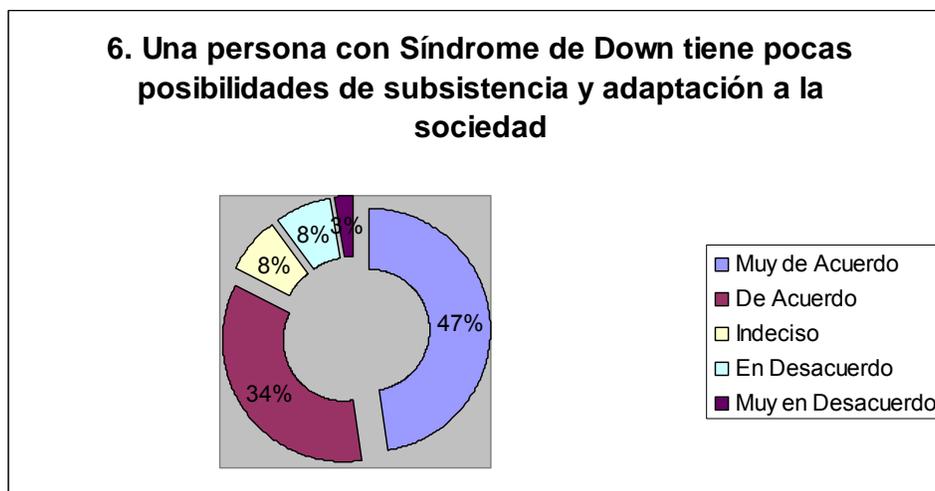
GRÁFICA No. 5



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 80% de la población si cree que existe una discriminación hacia las personas con Síndrome de Down dentro de la comunidad por su condición de discapacidad. El 20% restante no cree que las personas con Síndrome de Down sean discriminadas dentro de la comunidad por su condición de discapacidad.

GRÁFICA No. 6



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 81% de la población esta completamente seguro que una persona con Síndrome de Down tiene poca posibilidad de subsistir y adaptarse a una sociedad. Un 8% de la población encuestada estaba indeciso con respecto a la pregunta planteada, del resto de la población entrevistada un 11% respondía que ellos no creían que las personas con Síndrome de Down presenten problemas para subsistir y adaptarse a la sociedad.

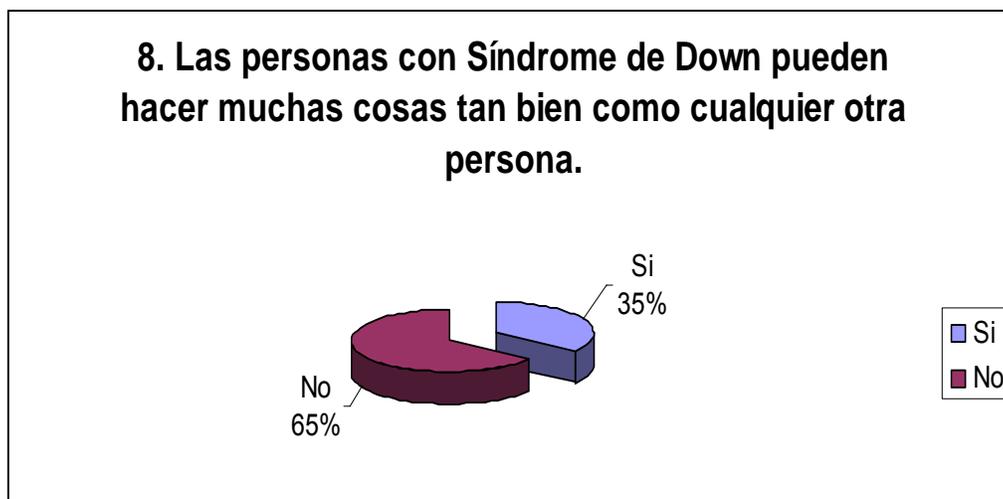
GRÁFICA No. 7



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 70% de la población cree que la sociedad no le brinda un adecuado cuidado a las personas con Síndrome de Down, mientras que el 30% restante indica que para ellos la sociedad si brinda un adecuado cuidado a las personas con esta discapacidad.

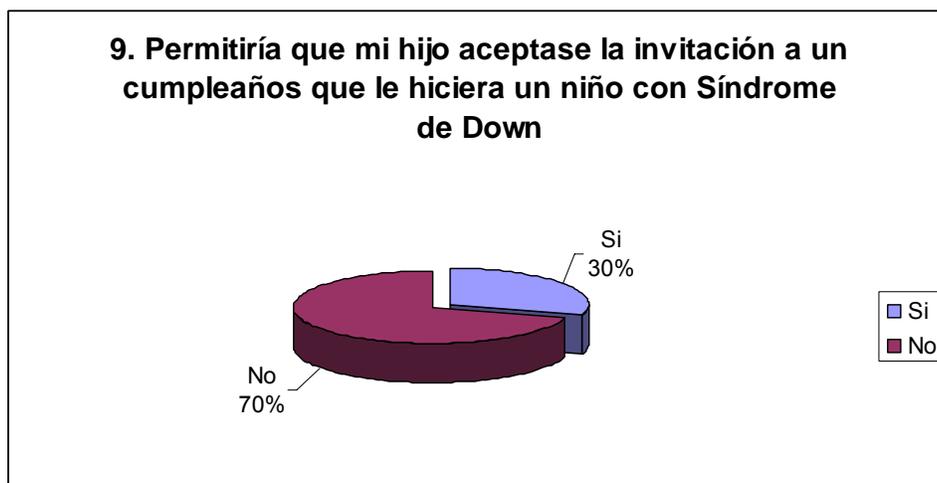
GRÁFICA No. 8



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 65% de la población cree que una persona con Síndrome de Down no puede realizar muchas actividades, mientras el 35% restante cree que las personas con Síndrome de Down pueden realizar muchas actividades.

GRÁFICA No. 9



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 70% de la población entrevistada no permitiría que su hijo asistiera a una invitación de cumpleaños de una persona que padece Síndrome de Down, el 30% restante indica que no tendría ningún inconveniente en permitir que su hijo asistiera.

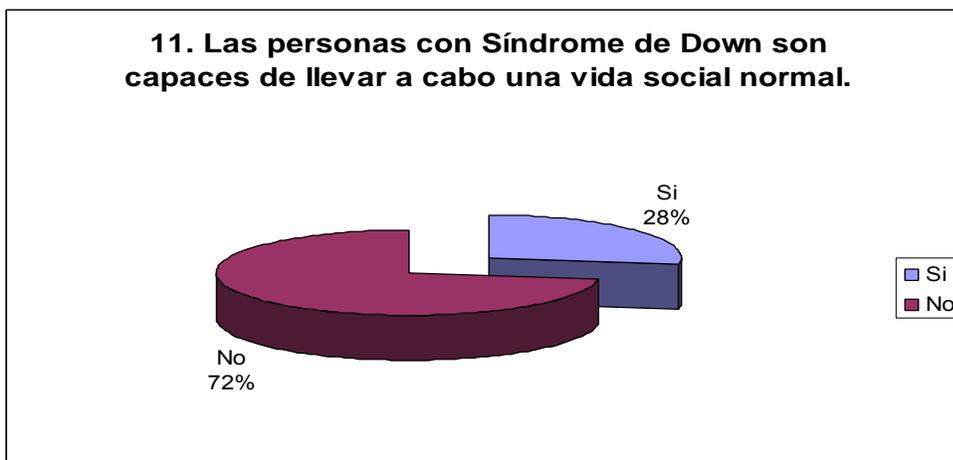
GRÁFICA No. 10



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 80% de la población piensa que una persona con Síndrome de Down no puede ser un profesional competente dentro de la sociedad, el 20% restante cree que una persona con Síndrome de Down puede ser un profesional competente dentro de la comunidad.

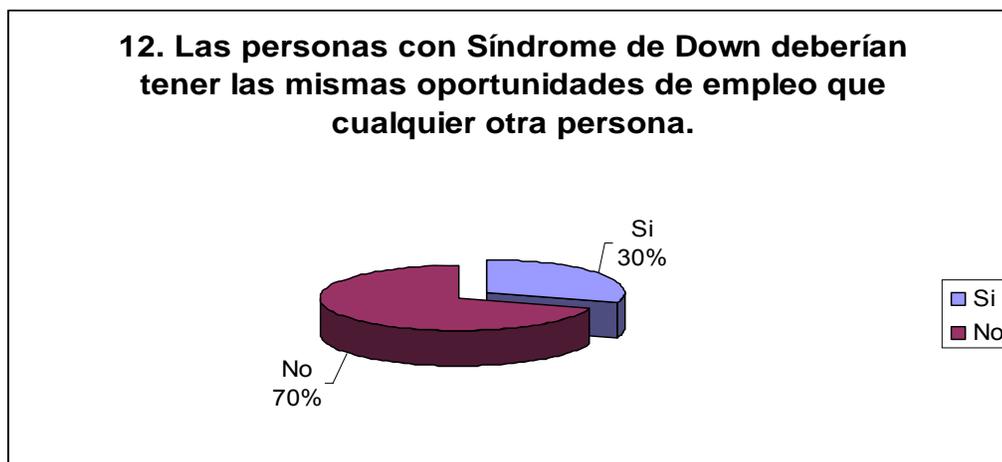
GRÁFICA No. 11



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 72% de la población piensa que las personas con Síndrome de Down son capaces de llevar una vida social normal en la comunidad, el 28% restante cree que una persona con Síndrome de Down no es capaz de desarrollar una vida social normal dentro de la comunidad.

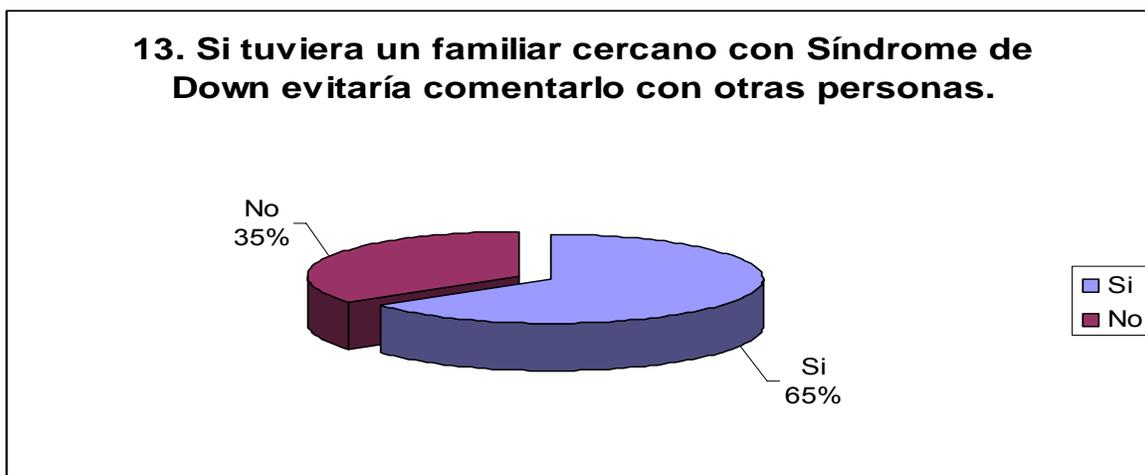
GRÁFICA No. 12



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 70% de la población entrevistada piensa que una persona con Síndrome de Down no debe tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona en la comunidad, el 30% restante cree que una persona con Síndrome de Down puede tener un trabajo como cualquier otra persona que no posee esta discapacidad.

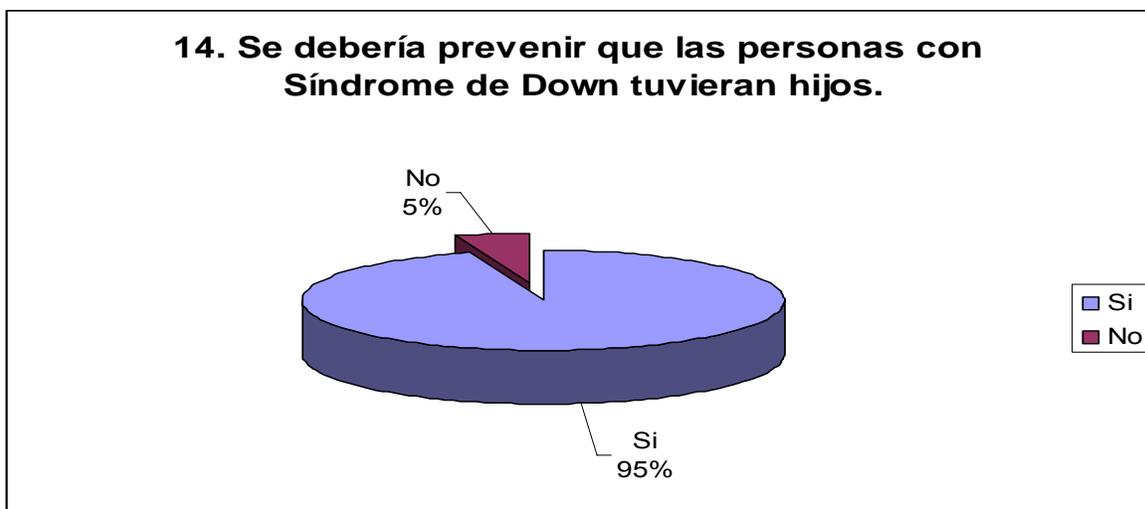
GRÁFICA No. 13



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 65% de la población entrevistada evitaría comentar que tiene un familiar cercano con Síndrome de Down, el 35% restante informa que no.

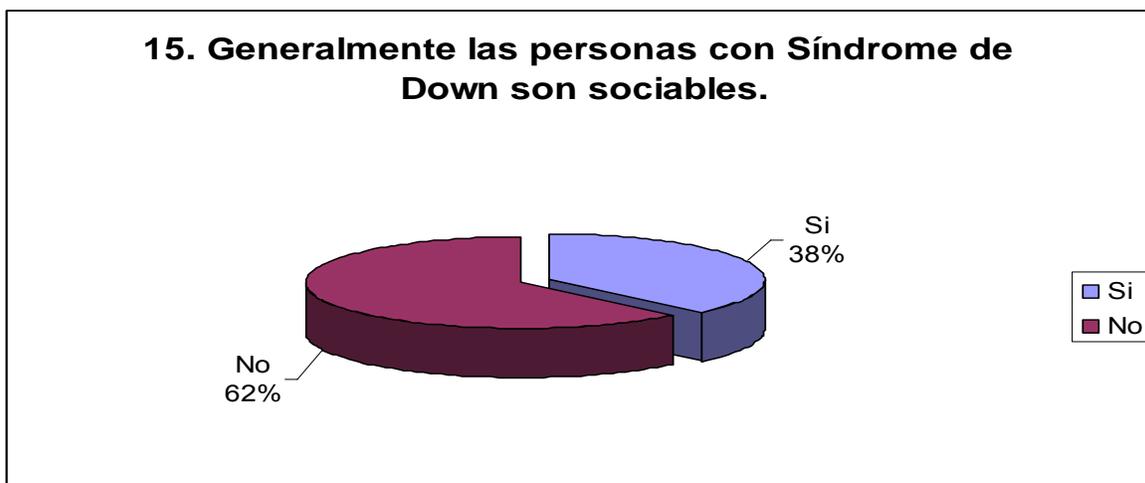
GRÁFICA No. 14



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 95% de la población está de acuerdo en que se debería de prevenir que una persona con Síndrome de Down pudiera tener hijos, el 5% restante está de acuerdo.

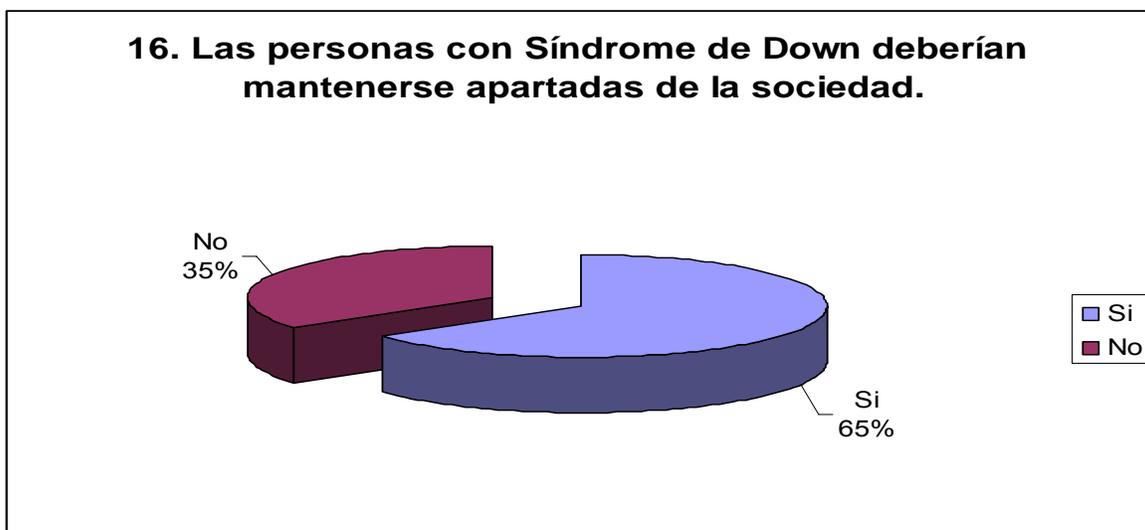
GRÁFICA No. 15



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 62% de la población piensa que una persona con Síndrome de Down puede ser sociable en sus actividades cotidianas en la comunidad, el 38% restante indica que no

GRÁFICA No. 16

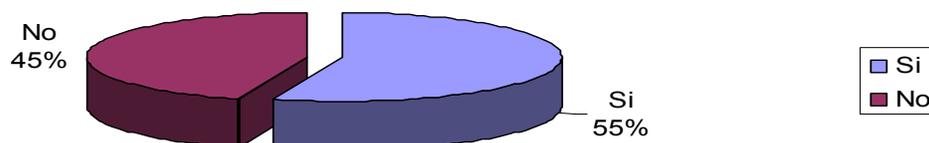


Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 65% de la población entrevistada piensa que una persona con Síndrome de Down debe mantenerse apartada de la sociedad, el 35% restante cree estas personas deben participar en las actividades de la comunidad.

GRÁFICA No. 17

17. Las personas con Síndrome de Down deberían habitar con personas afectadas por el mismo problema.

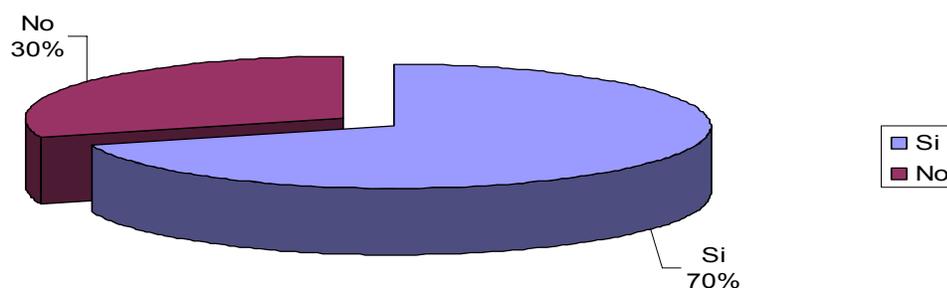


Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 55% de la población entrevistada indica que las personas con Síndrome de Down deberían vivir con personas que también padezcan esta discapacidad, el 45% restante indica que las personas con Síndrome de Down pueden habitar con todas las personas sin importar su discapacidad o sin ella.

GRÁFICA No. 18

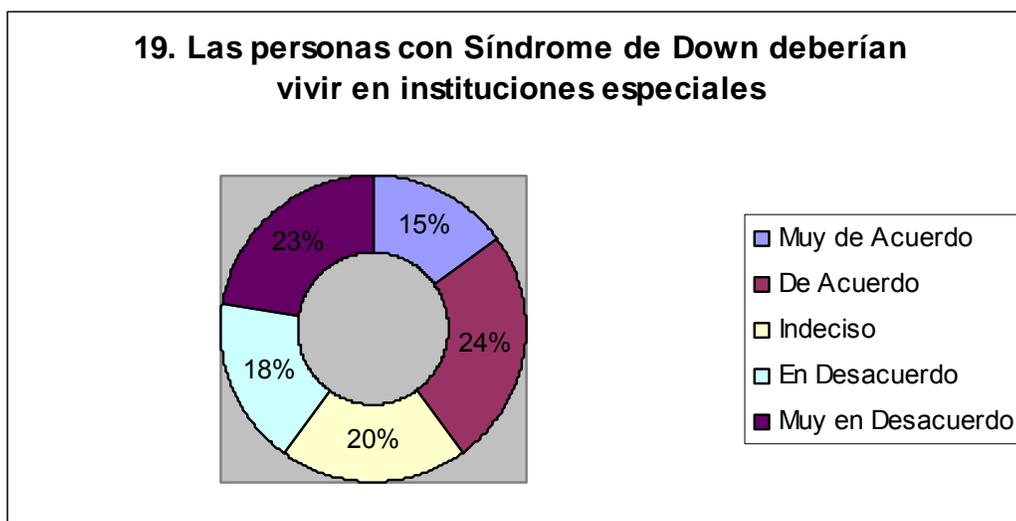
18. En el trabajo, una persona con Síndrome de Down sólo es capaz de seguir instrucciones simples.



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 70% de la población piensa que una persona con Síndrome de Down solo es capaz de seguir instrucciones simples, mientras que el 30% restante menciona que es capaz de seguir instrucciones que no sean únicamente simples.

GRÁFICA No. 19



Fuente: Cuestionario aplicado a la población de la colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Se puede observar que un 39% de la población está completamente seguro que una persona con Síndrome de Down debe vivir en instituciones especiales. Un 20% de la población encuestada estaba indeciso con respecto a la pregunta planteada. Del resto de la población entrevistada un 41% indica que las personas con Síndrome de Down no deberían de residir en este tipo de instituciones.

Resultados Obtenidos en las Encuestas Realizadas en el Frutal Villa Nueva:

El síndrome de Down manifiesta una alteración generalizada del sistema nervioso central (SNC), debido a las consecuencias de la trisomía en el par 21, afecta especialmente a la totalidad de las neuronas y su organización en estructuras y áreas del SNC y los procesos de comunicación interneuronales. El cerebro es más pequeño que el de otros niños y hay variaciones en tamaño y funcionamiento de algunos lóbulos, quizás uno de los aspectos más importantes es que aumenta el tiempo de respuesta del cerebro ante los estímulos del medio. Durante el proceso de investigación se pudo obtener una gran cantidad de información la que permitió tener diversas impresiones de la comunidad, a continuación conocerá parte de dicha información, con la que se pudo realizar la investigación.

“El Síndrome de Down es el problema que produce el mongolismo o el retraso mental y creo que tiene que ver algo de la genética, y esto hace que los genes no estén completos, o tengan problemas.” (JOLM0015)

“El Síndrome de Down, es una enfermedad congénita, que afecta directamente el crecimiento y el sano aprendizaje en los niños que lo padecen, por lo que también les dicen retrasados mentales.” (JOLM0008)

“Las personas que tienen Síndrome de Down son personas que tienen características muy especiales tanto intelectuales como físicas, las personas que tienen esta enfermedad, son vistos por los demás como personas con un cierto grado de retardo mental, pero son personas que se dan a querer.” (JOLM 0023)

Desde que nace, un niño se orienta y explica a los padres y a la familia la importancia que tiene el desarrollo de esta capacidad. El niño pequeño con Síndrome de Down puede tener dificultades para fijar la mirada por la laxitud ligamentosa y por el bajo tono muscular que dificultan mantener la cabeza erguida y en buena posición, aunque la atención auditiva parece mejor en las primeras etapas de la vida extrauterina, las dificultades de percepción y discriminación auditivas pueden llevar al niño a no escuchar, a no atender auditivamente y preferir una acción manipulativa llevada a cabo según sus intereses, conocidas las posibles causas de estas dificultades, y ante la imposibilidad de actuar directamente sobre ellas, queda el recurso educativo de aplicar un entrenamiento o estimulación temprana que sea adecuado, mantenido, con actividades bien programadas y llevadas a cabo con perseverancia, de este modo que los niños con Síndrome de Down establecen y mantienen la atención, les permite estar preparados para situaciones muy variadas de aprendizaje, conducta y relación.

“Yo creo que, los niños o personas que tienen esta enfermedad, tendrán un aprendizaje que está condicionado, por el grado de retraso que tengan, porque entre más retrasado sea, menos aprenderá.” (JOLM0009)

“Toda persona, que tenga una adecuada enseñanza, podrá tener un aprendizaje de acuerdo a su capacidad intelectual, las personas con Síndrome de Down,

bien orientada, y con las herramientas de educación adecuadas, tendrá un aprendizaje muy bueno.” (JOLM0027)

“Cada persona tiene un nivel de aprendizaje, muy distinto y esto hace pensar que una persona con Síndrome de Down es distinto, y su aprendizaje varía mucho, pero creo que si pueden aprender.” (JOLM0003)

Durante su vida las personas que cuentan con el Síndrome de Down, se enfrentan a una gran cantidad de dificultades que van desde el rechazo, hasta el alejamiento total de las personas que están cerca de ellos, es por eso que el proceso de integración es más difícil, ellos perciben este rechazo, y la falta de aceptación de las demás personas, esto se puede evidenciar a la hora de analizar las respuestas de las personas que fueron entrevistadas.

“No es que ellos tengan, algo que a uno le afecte, pero es mejor no hablar con ellos porque en una de esas uno dice o hace algo que a ellos les molesta y no sea que nos respondan con una agresión, ellos son personas muy agresivas, y no miden su fuerza.” (JOLM0011)

“El comportamiento de la mayoría de personas con Síndrome de Down es el típico de los que presentan un nivel similar de desarrollo, y más de la mitad nunca muestran dificultad comporta mental, pero el comportamiento adecuado puede consolidarse cuando el niño ya es mayor: ese tiempo puede provocar estrés familiar y dificultades en la integración escolar y social.” (JOLM0007)

“Hay muy pocos niños con Síndrome de Down que no establezcan relación social o no presenten buena comprensión social y empatía.” (JOLM0017)

Si bien es cierto, es muy difícil que las personas con síndrome de Down, puedan cuidarse solas, esto dependerá en gran parte, de los programas a los cuales, se halla sometido a las personas, con un programa completo que contenga aprendizaje en áreas como la social y la física. Hará que las personas con Síndrome de Down sean más independientes, y puedan cuidarse casi solas.

“Las personas con Síndrome de Down no pueden cuidarse solas, porque no miden el peligro y hacen que cosas que no son correctas, y esto los puede llevar a la muerte incluso.” (JOLM0021)

“Si claro, todos aprendemos a cuidarnos, y creo que los retrasaditos, también pueden cuidarse solitos, si a ellos les explican cómo son las cosas.” (JOLM0023)

“No la verdad es que ellos, no tienen la capacidad y mucho menos los recursos para poder cuidarse solos, porque son cuidados muy especiales y dependen siempre de otras personas.” (JOLM0035)

Está demostrado que las personas con Síndrome de Down, tienen la característica de ser muy sociales, y esto permite que ellos puedan realizar actividades dentro de la comunidad, siempre y cuando las personas que están en su entorno, les permitan ser participativos, y ellos muy pocas veces se quedan fuera de una actividad grupal.

“Si podrían hacer actividades pequeñas, para que se sientan útiles, y puedan ayudar a los que hacemos algo fuerte.” (JOLM0014)

“No creo que puedan hacer algo, ya que estas personas no tienen la capacidad de hacer trabajos como todos los que no tenemos esta enfermedad.” (JOLM0010)

“Si uno les ensaña a hacer las cosas, de seguro podrán hacer algo bueno en las actividades que se realicen dentro de la colonia, porque son bien acomodados he visto yo.” (JOLM0016)

El respeto que uno tenga, para las personas con Síndrome de Down, hará que ellos tengan un sentido de vida más amplio y lleguen a valorarse, y no hacerse de menos ante los comentarios que puedan surgir por personas mal intencionadas, que lo único que quieren es hacer daño.

“Yo considero que las personas dentro de la colonia, hacen de menos a los mongolitos, porque no son iguales a los demás, y muchas veces los hacen hasta los tratan mal. En una ocasión me di cuenta que unos niños maltrataron a uno de estos niños retrasaditos.” (JOLM0023)

“En la colonia han pasado tantas cosas, que no me extrañaría que rechazaran a una personas con estas características, porque las personas aquí no comprenden que todos podemos tener un hijo con esta enfermedad, y que si así fuera sufriríamos mucho, y hasta que no, nos pasa no comprendemos la importancia de no hacer de menos a nadie.” (JOLM0005)

“Yo por lo menos creo que me sería difícil de tratar con una persona así, pero trataría de no hacer de menos a esta persona, y trataría de comprender lo que quiere hacer o decir, porque somos humanos y necesitamos que nos acepten verdad.” (JOLM0019)

A las personas con Síndrome de Down u otras capacidades distinta a la de los demás, se les hace mucho más difícil tener una oportunidad, tanto en el ámbito educativo como laboral, a pesar de que la constitución de la República, establece que todo centro educativo tendría que tener un niño con capacidades especiales, esto no se cumple. Los niños con Síndrome de Down tienen que asistir a centros educativos especiales, para poder tener un desarrollo académico, pero en muchos de los casos los padres no tienen los recursos necesarios para darles la educación adecuada, lo que limita en gran parte el futuro laboral y social de estos niños.

“Mire en la escuela no he visto que haya un niño de estos, y creo que si no estudia no podría trabajar tampoco.” (JOLM0023)

“Considero que no solo en esta colonia, las personas que tienen este padecimiento tengan problemas para poder estudiar y trabajar, porque no estamos preparados para convivir con ellos, el único lugar donde he visto que a ellos les dan la oportunidad es en este lugar McDonald's, que le abren la puerta a uno, y cuando se habla de lo medico, creo que todos los hospitales atienden o tendría que atender a estas personas.” (JOLM0004)

“En los hospitales atienden a todas las personas no importando que tengan, y el trabajo sí creo que es un poco difícil porque no se qué pueden hacer ellos, y si lo hacen bien porque con el retraso capaz que en lugar de hacer algo bueno lo hacen mal.”(JOLM0008)

Muchas personas no les gusta saber o hablar de este tipo de enfermedades, creen que, los únicos obligados a recibir charlas relacionadas con el Síndrome de Down, son las personas que tienen en la familia una persona Down. Las personas desconocen mucho de este padecimiento, y cómo hacer para mejorar la vida de cada una de las personas con Down.

“A mí me gustaría asistir, a una charla para saber más de esta enfermedad, porque es importante para saber uno como tratar a las personas enfermitas, y no tratarlas mal.”(JOLM0018)

“Si es importante, que ustedes nos digan cómo hacer con estas personas, y si yo estaría ahí a la hora de que hagan algo para informar, de que es y cómo es la enfermedad esta que usted dice.” (JOLM0030)

“No usted no tengo tiempo para ir a escuchar sobre esto, y a mí no me sirve de nada porque no conozco a nadie así, gracias.” (JOLM0031)

De todas las entrevistas, que se realizaron se trato de extraer, los relatos que se prestan de mejor forma para la realización de este trabajo de investigación.

3.3 Análisis Global

La investigación se realizó con la finalidad de poder identificar y conocer cuáles eran las actitudes, creencias y percepciones sobre el Síndrome de Down y sus representaciones sociales, cómo se desarrollan dentro de la comunidad, en esta investigación participaron familias de la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala, la forma en la que estas afectaron las relaciones sociales dentro de la comunidad y cómo las personas pueden convivir con personas que poseen una discapacidad, en este caso el Síndrome de Down.

La realidad depende de las características de los grupos y de las comunidades que se trate, así como de los roles específicos realizados por los actores concretos, existen roles secundarios que muchas veces son ejercidos por

personas que para la comunidad carecen de alguna capacidad para desarrollarse, en este caso las personas con una discapacidad como es el Síndrome de Down muchas veces representan únicamente una mano de obra que carece de voz y voto en la sociedad.

La forma de vida tal y como se presenta no es la misma para todos los grupos, sino que resulta de una construcción específica propia de cada uno de ellos, donde cada persona participa delimitado por su ubicación en la división social del trabajo, así como de un contexto histórico y social determinado, las personas con discapacidad construyen sus propios grupos para lograr ubicarse dentro del trabajo de la comunidad.

Una persona discapacitada en un contexto de pobreza posee objetivamente menos recursos materiales con el que pueden enfrentar su condición que se traduce en dificultad de trasladarse, ser sujeto de atención pública, alimentarse y participar en las decisiones de la comunidad que al final por ser parte de ella también lo afectan. Al mismo tiempo, estas personas con una discapacidad poseen un déficit subjetivo que refuerza el proceso objetivo de despojo material, carece de soporte económico, es objeto de discriminación, abandono y rechazo lo que merma sus capacidades de sujeto, sufre un proceso discriminatorio.

Muchas veces las personas con discapacidad tienen esta única condición por medio de la que logran tener un reconocimiento social dentro de la sociedad, aún tratándose de un etiquetamiento negativo y fuertemente discriminatorio, es sólo a partir de él como socialmente nombrados discapacitado, persona con capacidades diferentes, etc., esta designación les permite un emplazamiento social, así sea en el margen dentro de la sociedad.

Las influencias culturales sobre las percepciones de discapacidad se encuentran enraizadas en las formas de lenguaje que se utiliza para referirse a las personas con discapacidad. Estas formas de lenguaje según el grupo cultural

encuentran variaciones que van desde el término “minusválido”, “retardado”, “idiota” hasta calificativos que aparentan ser menos agresivos como el de “personas especiales” o “personas diferentes” esto de cierta manera muestra un pensamiento y una manera de ver y actuar frente a las personas en situación de discapacidad.

La relación entre cultura y discapacidad es importante si se tiene en cuenta que el constructo discapacidad se define a través de las experiencias sociales y físicas de las personas dentro de una cultura, de esta manera en las culturas existen creencias y valores expresados en comportamientos, pensamientos y modos de actuar frente a la persona considerada imperfecta o dañada, esto no es otra cosa que la percepción cultural que se tiene del aspecto físico y por ende de la persona que se encuentra discapacitada. La percepción cultura trasciende los aspectos médicos y biológicos de la persona para convertirla en el medio más utilizado por las personas para simbolizar y significar; por lo que se define como el instrumento mediador de las relaciones sociales.

Si se tiene en cuenta que los individuos nacen, forman parte y se desarrollan en el interior de una cultura particular, es necesario reconocer también que el concepto de discapacidad que manejan las personas que se localizan en situación de discapacidad y aquellas que los rodean es creado y definido dentro de cada cultura, por lo tanto son importantes las experiencias sociales y físicas de las personas de una cultura.

Con la interpretación de las herramientas aplicada se percibe que dentro de la sociedad Guatemalteca existe una discriminación para las personas que son diferentes, las creencias y actitudes que se tienen hacia estas personas es de excluirlas y no tomarlas en cuenta en las decisiones de la comunidad a pesar de formar parte de ella.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- La vida cotidiana de la comunidad indica que los espacios concebidos para las personas con discapacidad están ausentes en los lugares de esparcimiento y recreación, en las vías públicas, en colegios, en los recintos de la administración pública y privada.
- Las actitudes son variables importantes para la integración de las personas con Síndrome de Down, las actitudes son el primer elemento que puede facilitar o dificultar el proceso de integración e inclusión de estas personas en la comunidad.
- Las oportunidades para esta discapacidad dependen de la visión sociocultural, en muchas ocasiones por la tendencia tan arraigada en muchas familias, no ha hecho más que alimentar las creencias existentes en la población.
- Los programas de sensibilización deben orientarse a 2 poblaciones específicas: Primero a la sociedad en general y segundo a las personas con discapacidad para que ellas no se vean a sí mismas como víctimas y con autocompasión, lo que genera una respuesta de rechazo en los demás.
- Las personas con Síndrome de Down pueden habitar con todas las personas sin importar su discapacidad, si bien es cierto, es muy difícil que se puedan cuidar solas, esto dependerá en gran parte, de los programas existentes que contengan aprendizaje en áreas socio-afectivas y físicas, esto hará que sean más independientes y puedan cuidarse casi solas.

- Está demostrado que las personas con Síndrome de Down, tienen la característica de ser muy sociales, y esto permite que ellos puedan realizar actividades dentro de la comunidad, siempre y cuando las personas que están en su entorno, les permitan ser participativos, y ellos muy pocas veces se quedan fuera de una actividad grupal.
- La mayoría de personas entrevistadas indican tener conocimiento del término Síndrome de Down, de la misma manera expresan que tienen problemas para poder entablar una comunicación con personas que padecen este Síndrome.
- Teniendo en cuenta que los diferentes tipos de discapacidad se constituyen en un factor de riesgo para maltrato, abuso sexual y violencia intrafamiliar en especial para los niños y las niñas.

4.2 Recomendaciones

Colonia el Frutal:

- Integrar a las personas con discapacidad y a sus familias en las actividades de la vida cotidiana, esto permitiría que se refuercen las redes de apoyo social.
- Favorecer el empoderamiento de las personas con Síndrome de Down para con esto lograr insertarse en espacios laborales dentro de la comunidad mostrándose parte de ella y romper con los estereotipos que se tienen de ellos.

Escuela de Ciencias Psicológicas:

- Promover a los educandos la investigación social enfocada a las representaciones sociales del Síndrome Down en las comunidades según las necesidades de la población.

- Motivar a los investigadores para conocer cómo se manejan las representaciones sociales en nuestro país y luego trabajar en el desarrollo de programas para romper con las creencias, actitudes y percepciones sociales que se tiene con la población con discapacidad.
- Realizar programas de sensibilización sobre la discapacidad en diferentes ámbitos de la comunidad con la finalidad de promover cambios en las representaciones sociales que se tienen sobre la misma.
- Ejecutar talleres educativos acerca de las representaciones sociales del Síndrome Down en el departamento de Guatemala.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Arce de Wantland, Silvia y García de Zelaya, Beatriz. Retraso Mental. 97 Páginas. 2da Edición. San José, Costa Rica. Editorial UNESCO, ASIES Y UVG
- 2) Claude Abric, Jean. Metodología de Recolección de las Representaciones Sociales, Prácticas Sociales y Representaciones. 160 páginas. 2001. 3era Edición. México DF. Editorial Coyoacán.
- 3) Davolio Andrea. 12 Claves para la autonomía de la persona con Síndrome de Down. 59 Páginas. 1era Edición. Madrid, España. Editorial Fundación Once.
- 4) Goffman Edgar. Estigma, La identidad deteriorada en las representaciones sociales. 185 páginas. 2002. 4ta Edición Buenos Aires. Editorial Amorrortu
- 5) Guerrero Jodelet, Denise. Develando la Cultura: Estudios en Representaciones sociales sobre la Discapacidad. 252 páginas. 2006 México D.F. Universidad Autónoma de México.
- 6) Hernández Sampieri, Roberto "Metodología de la Investigación", 850 páginas 4ta edición 2006, México D.F. Editorial McGraw-Hill.
- 7) Jodelet, Denise, La Representación Social: fenómenos, concepto y teoría 173 páginas, Primera Edición. 193 páginas, 1986 Editorial Paidós Barcelona España.
- 8) Johnson, Jonathan; Mc.Cown, Walda. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. 171 Páginas 3era Edición. Bilbao, España. Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- 9) Lewis Vicky. Desarrollo y Déficit. Ceguera, Sordera, Déficit Motor, Síndrome de Down, Autismo. 325 páginas. 1991 1era Edición. Madrid España. Fundación ONCE.

- 10) Moscovici, Sergei. *Psicología Social*. Tomo I. 485 páginas. 1995. México D.F. Editorial Paidós.
- 11) Quiroz Abraham, *Actitudes y Representaciones, temas actuales de psicología social*. 166 páginas. 2004. Tesis. México Puebla. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- 12) Rodríguez Salazar, Tania y García Curiel María de Lourdes. *Representaciones sociales, Teoría e Investigación*, 121 páginas, 2001- Tesis, Universidad de Guadalajara, México.
- 13) Rogers, Todd y Coleman, Michael. *Atención médica en el Síndrome de Down*. 155 páginas. 1era Edición 1994. Barcelona España. Fundación Catalana.

ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Responsables: Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López



Cuestionario

Instrucciones: A continuación encontrará una serie de preguntas, marque con un \checkmark la respuesta que le parezca más conveniente con la finalidad de analizar sus respuestas para obtener datos para la elaboración de la presente investigación titulada “Representaciones sociales sobre el Síndrome de Down en la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala”.

1. ¿Ha escuchado el término “Síndrome de Down”?
 Si No

2. ¿Le afecta tener una comunicación con una persona que tiene Síndrome de Down?
 Si No

3. ¿Cree que una persona con síndrome de down puede jugar un rol importante en la sociedad?
 Si No

4. ¿Cree que las familias de la persona que tiene Síndrome de Down han sido discriminadas en la comunidad por tener un familiar con esta condición?
 Muy de Acuerdo
 De Acuerdo
 Indeciso
 En Desacuerdo
 Muy en Desacuerdo

5. ¿Existe discriminación hacia las personas con Síndrome de Down por su condición de discapacidad?

Si No

6. Una persona con Síndrome de Down tiene pocas posibilidades de subsistencia y adaptación a la sociedad.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

7. Cree que la sociedad le brinda un adecuado cuidado a las personas con Síndrome de Down

Si No

8. Las personas con Síndrome de Down pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona.

Si No

9. Permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con Síndrome de Down.

Si No

10. Muchas personas con Síndrome de Down pueden ser profesionales competentes.

Si No

11. Las personas con Síndrome de Down son capaces de llevar a cabo una vida social normal.

Si No

12. Las personas con Síndrome de Down deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona.

Si No

13. Si tuviera un familiar cercano con Síndrome de Down evitaría comentarlo con otras personas.

Si No

14. Se debería prevenir que las personas con Síndrome de Down tuvieran hijos.

Si No

15. Generalmente las personas con Síndrome de Down son sociables.

Si No

16. Las personas con Síndrome de Down deberían mantenerse apartadas de la sociedad.

Si No

17. Las personas con Síndrome de Down deberían habitar con personas afectadas por el mismo problema.

Si No

18. En el trabajo, una persona con Síndrome de Down sólo es capaz de seguir instrucciones simples.

Si No

19. Las personas con Síndrome de Down deberían vivir en instituciones especiales.

Muy de Acuerdo

De Acuerdo

Indeciso

En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Responsables: Jorge Alberto Ortega Romero
Luis Fernando Morán López



Instrucciones: A continuación encontrará una serie de preguntas, estas se realizarán a las personas de la comunidad con la finalidad de analizar sus respuestas para obtener datos para la elaboración de la presente investigación titulada “Representaciones sociales sobre el Síndrome de Down en la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala”.

ENTREVISTA

1. ¿Cómo definiría el Síndrome de Down?
2. ¿Cree que las personas con síndrome de Down son incapaces de aprender?
3. ¿Qué dificultades sociales presentan las personas Síndrome de Down?
4. ¿Cree usted que una persona con Síndrome de Down pueden cuidarse sola?
5. ¿Cree qué las personas con Síndrome de Down pueden participar en actividades con las demás personas de la comunidad?
6. ¿Considera que el trato que se le brinda a las personas con Síndrome de Down en la colonia es de rechazo, irrespetuoso o descortés debido a su discapacidad?
7. ¿Considera que las personas que tiene Síndrome de Down dentro de la comunidad tienen menos oportunidades para asistir a la escuela, atención médica o para conseguir un trabajo?
8. ¿Estaría en la disposición de reunirse con la población para recibir información sobre el Síndrome de Down y cómo este fenómeno afecta socialmente a toda la población que reside en ella?

Resumen

El Síndrome de Down como un fenómeno de estudio social cuenta con distintas representaciones, y a través de estas se guían a los individuos en el pensamiento relacionado hacia el tema de la discapacidad, como consecuencia de la forma de pensar de la comunidad es la manera en que se percibe a las personas en situación de discapacidad lo que comprende al igual que la formación de cualquier representación las experiencias vividas, la transmisión oral y las relaciones sociales, esta percepción de vida por tradición ha considerado a esta población dentro de una mística cuasi-religiosa de lo impuro o lo corrupto.

La discapacidad no se trata simplemente de un problema médico que afecte de manera aislada a ciertos individuos, sino de un colectivo estructuralmente condenado a la marginación por la incapacidad de adaptación a sus necesidades por parte de la sociedad en la que viven, es impuesta por la sociedad, no es un atributo de la persona, en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos.

En el mes de agosto se realizó el acercamiento con las autoridades administrativas de la Colonia el Frutal, Municipio de Villa Nueva, Departamento de Guatemala para solicitar su aprobación así poder desarrollar el trabajo de campo dentro de la colonia, luego de obtener la aprobación de las autoridades se platicó con los líderes de la comunidad con la finalidad de apoyarnos con la población así solicitarles que nos brindaran tiempo para que este se realizara, se envió una nota para poder informar a las personas sobre el trabajo que se estaría realizando y citarlos en una casa de la comunidad con el fin de llenar los instrumentos, la aplicación y recolección de instrumentos se realizó en una casa de la comunidad durante el mes de septiembre del año 2010. El procesamiento de la información se trabajó de acuerdo a lo estipulado en el cronograma de actividades, se tabularon el cuestionario y la entrevista, así mismo se elaboraron las gráficas de los mismos, asignando una a cada pregunta del cuestionario.

Los resultados obtenidos indican que la población manifiesta que una persona con Síndrome de Down tiene poca posibilidad de subsistir y adaptarse a una sociedad, debido a su situación de discapacidad estas personas son excluidas y marginadas de toda participación en la toma de decisiones que afecten las relaciones sociales de la comunidad.