

4° Informe
Marzo 2021

**Personas con Síndrome
de Down:
indispensables en la
búsqueda del bien
común**

CEMAIS

Centro Mariano de
Investigación Social



Estado de situación de población argentina con Síndrome de Down

42.000

personas se estiman que tienen síndrome de Down en Argentina

17,26

de cada 10.000 nacimientos corresponden a personas con este síndrome

700

niños y niñas de entre 10 y 14 años con síndrome de Down no están incorporados a la educación convencional

Personas con Síndrome de Down: indispensables en la búsqueda del bien común

En este 4° informe, el Centro Mariano de Investigación Social (CEMAIS) presenta una problematización acerca de la situación de las personas con síndrome de Down. Para ello, en primer lugar se presentan algunas estadísticas que describen esta población. En segundo lugar, se ilumina ese escenario a partir de los mensajes del Papa Francisco en oportunidad del día internacional de las personas con discapacidad. Por último, se invita a actuar a partir de la educación inclusiva con una participación activa de las mismas personas con síndrome de Down.



Ver | Datos

En diciembre de 2011 la Asamblea General de Naciones Unidas resolvió designar el 21 de marzo como el Día Mundial del Síndrome de Down. El objetivo de tal celebración es que los diferentes Estados, la sociedad civil, las organizaciones no gubernamentales y otros organismos favorezcan la conciencia pública sobre esta cuestión. Es así que desde CEM AIS se presenta este informe con miras a que aporte a la instalación y difusión del tema.

Naciones Unidas insta a promover que todas las personas tengan una vida digna, en la cual se fomente su autonomía y goce pleno de derechos humanos, incluida la libertad de decidir. Para ello, es imperiosa la aplicación de políticas públicas que velen por el acceso a la atención de la salud, a la enseñanza inclusiva, y la inserción comunitaria.

El Síndrome de Down es una anomalía congénita, que implica una trisomía libre del cromosoma 21. Como tal, este síndrome es la primera causa genética de discapacidad intelectual. Vale aclarar que es dificultoso describir con detalle este grupo poblacional, ya que en Argentina no hay estadísticas oficiales debidamente actualizadas con esa información. Si bien existen estudios realizados desde el Estado, engloban a toda la población con alguna discapacidad, sin diferenciar este sector en particular.

Con los datos disponibles, se estima que la incidencia estimada del Síndrome de Down en Argentina es de 17,26 cada 10.000 nacimientos (Martini, et,al, 2019). Sin embargo, este valor varía de acuerdo a la edad materna, que se constituye como el principal factor de riesgo. A mayor edad de la gestante, mayor probabilidad de tener un hijo con esta alteración genética. Es así que en mujeres de menos de 35 años, la prevalencia es cercana a 10. Pero se produce un gran salto de allí en adelante: con madres de entre 35 y 39 años, la prevalencia por 10.000 nacidos vivos es de 37,41; entre 40 y 44 años, 130,57; y mayores de 45 años, 158,06.

De forma estimativa, a partir de las proyecciones demográficas del INDEC para los datos proporcionados por la Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENDI, 2015), la población con Síndrome de Down ascendería a 42.000 aproximadamente.

De acuerdo a las condiciones de vida, y los cuidados a los que puedan acceder las personas con Síndrome de Down, se determinará su calidad de vida. Es relevante un trabajo médico y familiar para atender a su salud. En este sentido, también enriquecen el proceso los sistemas de apoyo comunitarios, así como la educación inclusiva.

La alfabetización temprana y la estimulación a la socialización en establecimientos convencionales proveen un marco que favorece el desarrollo de las potencias personales. La escolarización, acompañada por la asistencia de un cuerpo interdisciplinario de profesionales, induce resultados de inserción altamente satisfactorios, tendientes a la plena autonomía de la persona en tal condición.

Dada la importancia de la escolarización, entonces, en el fortalecimiento de los aspectos subjetivos de la inserción plena y autónoma a la vida social, es necesario aproximarse a cuántos niños y niñas con Síndrome de Down están excluidos del sistema educativo convencional. Sobre un total de 42.000 personas con el síndrome, el 7,9% se encuentra en la franja etaria de 10 a 14 años, que es la más vulnerable a la falta de alfabetización. De los cuales el 20,7%, no sabe leer ni escribir. Por lo tanto, habría cerca de 700 niños y niñas de entre 10 y 14 años con Síndrome de Down que no participan de procesos educativos convencionales.

Es posible que frente a esta combinación de factores de exclusión, en algunos casos se presenten también carencias materiales. El punto es que este grupo afectado se encuentra en una situación de vulnerabilidad que puede derivar en la futura exclusión del mercado laboral y del ejercicio de la ciudadanía.



Juzgar | Doctrina Social de la Iglesia

Para poder evaluar esta situación, primero hay que recordar que la sociedad crece en la medida en que manifiesta respeto y preocupación hacia sus miembros más débiles, tal como afirmaba Juan Pablo II, en el año internacional de los minusválidos.

En este sentido, la Iglesia sostiene entre unos de sus principios, el del bien común. Sin embargo, es preciso refinar este concepto. Es frecuente que esta categoría se asocie a otras que poseen una cosmovisión diferente. Bien común no es el de la mayoría. Eso dejaría por fuera a las minorías, tanto consideradas desde lo numérico, como desde lo simbólico por no tener el mismo poder de intervención. Tampoco es la simple suma de las individualidades, ya que eso podría dar la falsa sensación de que se avanza hacia el desarrollo, cuando algunos quedan en el camino.

Por el contrario, la búsqueda del bien común involucra a todos. Estado como principal responsable, sociedad en su conjunto como destinataria, incluyendo la participación activa de los individuos, agentes que construyen aquel preciado bien común para todos. Se apunta a la dignidad de la persona, tanto en su desarrollo integral, como en su libertad.

Se precisa entonces, un paradigma de inclusión, que atraviese todos los proyectos económicos, políticos, sociales y religiosos. Francisco refiere a que “enfrentamos cada día la opción de ser buenos samaritanos o indiferentes viajeros que pasan de largo” (Fratelli Tutti, 69). Ser buen samaritano, en este contexto implica la planificación y ejecución de políticas que incluyan de forma integral a quienes tienen mayores dificultades: “la fuerza de una cadena depende del cuidado que se dé a los eslabones más débiles” (Francisco, 2020). Se destaca además que no alcanza con la promoción humana de estos sectores, sino que es imperioso buscar su participación activa. En este punto resalta el papel de la educación.

La incorporación al sistema educativo es lo que favorece la promoción de una participación activa. Es el puntapié para el desarrollo de derechos civiles, sociales y políticos. Sin una correspondiente educación, los grupos más vulnerables se encuentran imposibilitados de desarrollar proyectos de vida digna en libertad.

Francisco apunta a que las adaptaciones en materias de políticas públicas son imprescindibles, como también lo es un necesario cambio de mentalidad, de cultura que produce desigualdades, impidiendo que las personas en situaciones de vulnerabilidad participen activamente en la vida cotidiana: “los prejuicios producen, además de

barreras físicas, también limitaciones al acceso a la educación para todos, al empleo y a la participación. Una persona con discapacidad, para construirse a sí misma, necesita no solo existir sino también pertenecer a una comunidad” (Francisco, 2019).



ACTUAR | Posibilidades de acción

Con ocasión del Día Mundial del Síndrome de Down, desde el CEMAIS proponemos que los diferentes actores de la sociedad se involucren en la búsqueda integral del bien común. Para ello, se necesita la conjunción de tres elementos.

En primer lugar, el Estado debe realizar **políticas públicas con una perspectiva de inclusión** que vele porque todas las personas, incluso las minorías, puedan desarrollarse en proyectos de libertad. Para esto es fundamental el rol de la **educación inclusiva**. La tarea excede a las autoridades del Estado, involucra a más agentes sociales. En este punto también se precisa el hondo compromiso de los educadores católicos, los cuales responden no solo a su vocación docente, sino también a una visión que actúa como el buen samaritano frente a la fragilidad del más herido.

En segundo lugar, en pos de la libertad en la elección del propio proyecto de vida, en las diferentes propuestas de inclusión se necesita una **participación activa de las personas con síndrome de Down**. La educación es el motor que desarrolla las capacidades personales. Sin embargo, no se debe caer en la infantilización de este grupo. Por el contrario, en los diferentes ámbitos se debe rescatar el aporte de las particularidades de cada persona. Luego esto se refleja en el goce de los derechos laborales, sociales y políticos.

Por último, derivado de los dos puntos anteriores, se rescata que las nuevas políticas serían insuficientes si no se ven acompañadas de un **cambio de mentalidad**. Un llamado a la solidaridad en la que una sociedad se responsabilice por todos sus miembros, entendiendo que el bien común se alcanzará en la medida en que sea de todos. Incluso cuando ello signifique “menos bien” para algunos.

Bibliografía

Francisco (2020) Carta Encíclica *Fratelli Tutti* del Santo Padre Francisco sobre la fraternidad y la amistad social. Disponible online en: <https://bit.ly/3eVwxFv>

Francisco (2020) “Mensaje del Santo Padre Francisco para el día internacional de las personas con discapacidad, 2020”. Disponible online en: <https://bit.ly/390465I>

Francisco (2019) “Mensaje del Santo Padre Francisco para el día internacional de las personas con discapacidad, 2019”. Disponible online en: <https://bit.ly/3r0Jm3N>

Martini J, Bidondo MP, Duarte S, Liascovich R, Barbero P, Boris Groisman (2019) Prevalencia del síndrome de Down al nacimiento en Argentina. *Salud Colectiva*. 15:e1863. doi: 10.18294/sc.2019.1863



Centro Mariano de Investigación Social